

ORIENTACIÓN TÉCNICA CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

DEPARTAMENTO DE REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD
DIVISIÓN DE PREVENCIÓN Y CONTROL DE ENFERMEDADES

Subsecretaría de Salud Pública
Ministerio de Salud



EQUIPO DE TRABAJO

RESPONSABLE TÉCNICO DEL MINISTERIO DE SALUD

Fernando González Escalona

Médico Pediatra. Jefe de la División Prevención y Control de Enfermedades, DIPRECE.
Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.

COORDINADORA GENERAL DE LA PROPUESTA

Constanza Piriz Tapia

Terapeuta Ocupacional. Jefa del Departamento de Rehabilitación y Discapacidad. División Prevención y Control de Enfermedades, DIPRECE.
Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.

EDICIÓN

Marianela Ríos Quevedo

Médica Fisiatra. Profesional del Departamento de Rehabilitación y Discapacidad. División Prevención y Control de Enfermedades, DIPRECE.
Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.

AUTORES Y AUTORAS

Marisol Ahumada Olea / Hospital San Juan de Dios, ACHED-CP.

Carla Bonatti Paredes / Oficina de Salud Integral para Personas Mayores, Depto. Ciclo Vital, DIPRECE.

Yerty Martínez Paredes / Depto. GES, Redes Complejas y Líneas Temáticas, DIGERA.

Verónica Kramer Aldunate / Instituto Nacional del Cáncer.

Katherina Hrzic Miranda / Depto. de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE.

Raimundo Correa Bulnes / Hospital Santiago Oriente Dr. Luis Tizné, Sociedad Médica de Cuidados Paliativos.

Carolina Neira Ojeda / Depto. Enfermedades no Transmisibles, DIPRECE.

Carmen Nadal Agost / Oficina de Bioética, DIPRECE.

Jacqueline Opazo Gómez / Hospital Comunitario y de la Familia Santo Tomás de Limache - SSVQ, SOCEP y SOCHIENFA.

Patricia Olivares Osorio / Escuela de Medicina Universidad Católica, Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río.

Marcela Barrera Ruiz / Instituto Nacional del Cáncer.

Luis Ortiz Sepúlveda / Hospital de Arauco.

Paola Ritter Arcos / Instituto Nacional del Cáncer, Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación.

Laura Tupper Satt / Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, Sociedad Médica de Cuidados Paliativos.

Luis Sarmiento Loayza / Oficina de Salud Integral para Personas Mayores, Depto. Ciclo Vital DIPRECE.

Natalie Rodríguez Zamora / Hospital de Niños Roberto del Río, SOCHIPE.

Felipe Peña Quintanilla / Depto. Salud Mental, DIPRECE.

Javiera Pérez Santibáñez / Hospital Base de Valdivia, Capítulo de Enfermería Paliativa de Chile.

Carolina Zárate Garrido / Depto. Manejo Integral del Cáncer y Otros Tumores, DIPRECE.

Pablo Vásquez Lara / Instituto Nacional del Cáncer.

COLABORADORES Y COLABORADORAS	
Inés Barquín de La Cuadra / Instituto Nacional del Cáncer.	Jorge Eduardo Balladares Burgos / Universidad San Sebastián.
Rina Carvallo Torres / Hospital San Camilo, Unidad de Rehabilitación, Depto. GES y Líneas Temáticas, DIGERA.	Cristóbal Castro Acuña / Depto. de Rehabilitación y Discapacidad, DIPRECE.
Paulina Torres Gueren / Depto. Salud Mental, DIPRECE.	María José Torres Silva , / CESFAM Paillaco (PAD Dental).
Pamela Llantén Aroca / Depto. Ciclo Vital, DIPRECE.	Barbarita Peralta / Instituto Nacional del Cáncer.
Jorge Pacheco Jara / Depto. Salud Mental, DIPRECE.	Pablo Marcone Espinoza / Instituto Nacional del Cáncer.
Carlos Fernández Silva / Universidad De Los Lagos.	Paula Martínez / Instituto Nacional del Cáncer.
Patricio Herrera Villagra / profesional Oficina de Salud Integral para Personas Mayores, Depto. Ciclo Vital, DIPRECE.	Soledad Hevia de la Jara / Superintendencia de Pensiones.
Anita Kuller / Hospital San Borja.	Francisco Prado Atlagic / Hospital Clínico San Borja Arriarán, Facultad de Medicina U de Chile.
René Guzmán Montes / Encargado Oficina de Salud Integral para Personas Mayores, Depto. Ciclo Vital DIPRECE.	Kelly San Martín Durán / Oficina Manejo Integral del Cáncer y otros tumores, Departamento Agencia Nacional de Cáncer, Gabinete Ministerio de Salud.
Rosanna Povis López / Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río-SSMSO.	Ximena Neculhueque / Depto. de Enfermedades No Transmisibles, DIPRECE.
Alfredo Rodríguez / Programa Medicina Paliativa, P. Universidad Católica de Chile.	Pamela Turrillas Villagra / Superintendencia de Pensiones, Clínica Alemana de Santiago.
Marie-Caroline Sepulchre / Hospital Higuera Talcahuano.	Carlos Valdebenito Parra / Hospital San Borja Arriarán.
Carolina Valdebenito / Sociedad Médica de Cuidados Paliativos.	Juan Pablo Yaeger Monje / Oficina Manejo Integral del Cáncer y otros tumores, Departamento Agencia Nacional de Cáncer, Gabinete Ministerio de Salud.
Juana Zamora / Instituto Nacional del Cáncer.	María Paz Medel Salas / Medica Familiar con mención en NN. Oficina de Infancia, Departamento de Ciclo Viral DIPRECE.
Carlos Zúñiga San Martín / Universidad de Concepción, Universidad Católica de la Santísima Concepción, Hospital Las Higuera Talcahuano.	Macarena Moya Inzunza / Medica Pediatra - IBCLC. Oficina Nacional de Chile Crece Contigo, Departamento de Ciclo Viral DIPRECE.
Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Chile.	

CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN

PROPÓSITO Y ALCANCE DE LA ORIENTACIÓN

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

METODOLOGÍA

CONFLICTOS DE INTERÉS

MARCO EPIDEMIOLÓGICO

MARCO CONCEPTUAL

DEFINICIONES

CRONICIDAD AVANZADA Y TRAYECTORIA DE FIN DE VIDA

ASPECTOS BIOÉTICOS

MARCO OPERACIONAL

NIVELES DE COMPLEJIDAD

EVALUACIONES PARA DETERMINAR NECESIDAD DE CPU

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

ATENCIÓN DOMICILIARIA EN CPU

SERVICIOS FARMACÉUTICOS Y ARSENAL FARMACOLÓGICO

DIMENSIÓN FÍSICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

MANEJO DEL DOLOR

MANEJO DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

MANEJO DE SÍNTOMAS DEL APARATO DIGESTIVO

MANEJO DE SÍNTOMAS URINARIOS

MANEJO DE SÍNTOMAS GINECOLÓGICOS

ALTERACIONES Y CUIDADOS DE LA PIEL

CUIDADOS NUTRICIONALES

TRASTORNOS DE LA DEGLUCIÓN

REHABILITACIÓN PALIATIVA

MANEJO SÍNTOMAS REFRACTARIOS - SEDACIÓN PALIATIVA

DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

ACOMPañAMIENTO PSICOSOCIAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON UNA CONDICIÓN GRAVE DE SALUD MENTAL

CUIDADO DE QUIENES CUIDAN

CUIDADO DEL FIN DE VIDA

EDUCACIÓN EN SALUD

CUIDADO DE EQUIPOS DE SALUD

CONSIDERACIONES PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

MANEJO DE SÍNTOMAS

DIMENSIÓN ESPIRITUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

DIMENSIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

TRÁMITES E INFORMACIÓN RELACIONADOS AL FALLECIMIENTO

CONSIDERACIONES EN POBLACIONES ESPECIALES

CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS MAYORES

ANEXOS

REFERENCIAS

1. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos (CCPP) como un "enfoque que mejora la calidad de vida de los personas y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento." (1).

La definición se completa con los siguientes principios sobre los cuidados paliativos: proporcionan alivio del dolor y otros síntomas; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte; integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de las personas.

Otras definiciones remarcan que debe tratarse de una asistencia activa, holística, para todas las edades, con enfoque preventivo y tratar lo más precoz posible los problemas que lo requieran (2,3); el otorgar una atención paliativa temprana, oportuna y de calidad reduce las hospitalizaciones innecesarias, la angustia de la persona y sus familias, y el uso de los servicios de salud.

Están reconocidos expresamente en el contexto del derecho humano a la salud, y deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo (1).

Una amplia gama de condiciones de salud, en la medida que se complejizan y avanzan en morbilidad, serán susceptibles de requerir cuidados paliativos. La mayoría de los adultos que los necesitan presentan enfermedades crónicas tales como insuficiencia cardiaca, renal o hepática, cáncer en etapas avanzadas, enfermedades respiratorias crónicas, enfermedades neurodegenerativas, demencias, enfermedades infecciosas crónicas, diabetes; respecto a los niños, son quienes presenten alguna condición de salud compleja, grave, progresiva, sin posibilidad de curación y/o con calidad de vida muy limitada con o sin riesgo de vida.

La Ley N° 21.375, que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, promulgada el 14 de octubre de 2021, es un gran paso en equidad e igualdad de acceso a cuidados paliativos más allá de patologías oncológicas. Se espera que con esta Ley se otorgue una respuesta más integral al sufrimiento de personas con enfermedades incurables y sus familias. Es por ello que se ha denominado esta Orientación Técnica como "Cuidados Paliativos Universales".

2. PROPÓSITO Y ALCANCE DE LA ORIENTACIÓN

PROPÓSITO

El propósito de este documento es generar las bases clínicas necesarias para la implementación de los Cuidados Paliativos Universales (CPU), como apoyo al desarrollo de las competencias requeridas, y considerando la multidimensionalidad del proceso: físico, psicológico, social y espiritual.

ÁMBITO DE APLICACIÓN

Su alcance está dirigido a equipos clínicos y gestores involucrados en el proceso de cuidados paliativos, en todos los niveles de atención.

Del mismo modo se invita a su uso por las entidades formadoras de profesionales afines a esta temática.

3. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de este documento es entregar orientaciones clínicas para el abordaje de las personas con condiciones de salud avanzadas que requieran cuidados paliativos, en los establecimientos de salud de la red pública, de manera de mejorar la oportunidad al ingreso, acceso y seguimiento en este proceso, considerando el buen morir y el acompañamiento en el duelo a sus cuidadores.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir el marco conceptual y fundamentos del modelo de atención de Cuidados Paliativos Universales.
- Conocer e identificar las condiciones de salud complejas que requerirán cuidados paliativos para abordarlas de forma oportuna y pertinente.
- Identificar los factores multidimensionales implicados en el manejo de personas con condiciones de salud complejas que requieran cuidados paliativos universales.
- Implementar un modelo de atención de Cuidados Paliativos Universales basado en el cuidado de las personas principalmente en su domicilio.
- Identificar el equipo multidisciplinario necesario para el abordaje pertinente y multidimensional de las personas y su núcleo cuidador.
- Establecer un acceso oportuno a cuidados paliativos a personas requirentes.
- Generar un plan de cuidados y acompañamiento adecuado a la persona y cuidadores.

4. METODOLOGÍA

Para la realización de este documento, se convocó inicialmente a un grupo de expertos para conformar mesa de trabajo, el cual incluyó paliativistas de distintas profesiones, representantes de otras áreas sanitarias, y profesionales MINSAL, con el propósito de abordar todas las dimensiones relacionadas a los cuidados paliativos, incluir representación de todos los niveles de atención y de todos los grupos etarios. Se ejecutaron reuniones en modalidad remota y aportes de la misma manera.

El proceso de construcción del documento fue en base a la evidencia, enriquecido con la experiencia profesional y académica de los participantes.

Posteriormente, entre el 19 de mayo al 10 de junio de 2022 se sometió a consulta pública a través de página web de DIPRECE. De esta consulta se han obtenido nuevos insumos para mejorar el documento, los cuales han sido incorporados según las reglas establecidas en la consulta. Los participantes que han entregado nueva evidencia y aportes, que quedaron incorporados, están reflejados en la sección colaboradores, donde también se encuentran participantes que durante todo el proceso de construcción apoyaron en diversas temáticas, aun cuando no eran participantes de la mesa inicial.

5. CONFLICTOS DE INTERÉS

Las situaciones de conflicto de interés incluyen la existencia de conflictos reales, aparentes o potenciales. Se considera que existe conflicto real de interés cuando el profesional o su pareja (se entiende un cónyuge u otra persona con la cual el profesional mantiene una estrecha relación personal de naturaleza semejante), o la unidad administrativa para la cual trabaja el profesional, tienen un interés financiero o de otra índole que podría afectar indebidamente a la posición del experto, en lo concerniente al asunto que se está considerando. El conflicto aparente de intereses ocurre cuando un interés, que no necesariamente influiría en el profesional, podría dar lugar a que otros cuestionasen la objetividad de éste. Un conflicto potencial de interés existe cuando una persona razonable se pregunta si debe o no informar acerca de un interés.

Del grupo elaborador, que participó en la mesa de trabajo, no se declaran conflictos de interés directamente relacionados con el desarrollo de esta Orientación Técnica.

6. MARCO EPIDEMIOLÓGICO

Se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos (CP) a nivel mundial, pero tan solo un 14% de ellas los reciben; esta necesidad crecerá, dado el envejecimiento de las poblaciones y el aumento de las enfermedades no transmisibles y otras enfermedades crónicas en el mundo entero. Además, como enfatiza la OMS, es necesario incorporar y tener presente la importancia de los cuidados paliativos para los niños, niñas y adolescentes (NNA) con enfermedades limitantes de la calidad de vida, en quienes comienzan cuando se diagnostica la enfermedad (4).

Respecto al envejecimiento, actualmente y por primera vez en la historia, la mayor parte de la población tiene una esperanza de vida igual o superior a los 60 años. Para 2050, se espera que la población mundial en esa franja de edad llegue a los 2000 millones, un aumento de 900 millones con respecto a 2015.

Si las personas mayores pueden vivir esos años adicionales de vida en buena salud y en un entorno propicio, esta situación es muy favorable; sin embargo, a medida que se envejece aumenta la probabilidad de experimentar varias afecciones al mismo tiempo, dando lugar a estados de salud complejos, denominados síndromes geriátricos, los que suelen ser predictores de muerte o mala calidad de vida antes de morir (5).

Por otro lado, las enfermedades no transmisibles (ENT) matan a 41 millones de personas cada año, lo que equivale al 71% de las muertes que se producen en el mundo, e incluyen también un número importante de muertes prematuras; las más frecuentes son por enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias y diabetes (6); todos los afectados por estas condiciones, en la medida que éstas avanzan y se complejizan, serán susceptibles de llegar a requerir CP (1).

The Hospice Association of America y National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) declara, ya el año 2004, que en las Unidades de Cuidados Paliativos el 80% de las personas tienen 65 años o más. En la actualidad, menos de la mitad de los usuarios de CP son personas con cáncer; las otras enfermedades principales son: enfermedades cardíacas terminales, demencia, enfermedades pulmonares y enfermedades renales terminales (7).

En términos generales, se describen una amplia gama de enfermedades que requieren cuidados paliativos; la OMS señala que la mayoría de los adultos que los necesitan tienen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34%), enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), sida (5,7%) y diabetes (4,6%). Muchas otras afecciones también requieren de asistencia paliativa; por ejemplo, insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, enfermedades neurológicas progresivas, demencia, entre otras (6).

En Latinoamérica, los cuidados paliativos se iniciaron en la década de los ochenta y han evolucionado de manera diferente en cada país. Actualmente todos cuentan con algún grado de desarrollo, pero con alta heterogeneidad, ya que se desarrollan dentro del contexto socioeconómico de sus situaciones nacionales específicas (8).

Chile ha avanzado en el desarrollo de los cuidados paliativos desde la década del '80, destacando el decreto AUGE 170 del 28 de enero de 2005, a través del cual se garantiza el problema de salud N°4: "Alivio al dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos a la población oncológica" (9); la demanda según registros SIGGES año 2018 de este problema de salud ascendía a 20.380 casos nuevos.

Este problema de salud se ha implementado a través de la red de atención, principalmente en la atención ambulatoria de alta y mediana complejidad, entregando cuatro modalidades de prestación: tratamiento ambulatorio, visita domiciliaria, interconsulta a personas hospitalizadas y seguimiento clínico telefónico. La atención clínica y cuidados integrales a las personas y sus cuidadores y/o familiares se lleva a cabo a través de equipos multi e interdisciplinarios, que permiten una mirada integral del grupo familiar (10).

Ya existiendo un desarrollo nacional de cuidados paliativos oncológicos y con población beneficiaria conocida, para incorporar la demanda de cuidados paliativos no oncológicos se realizó una estimación de la población adulta, excluyendo enfermedades oncológicas; la metodología utilizada se basó en 4 etapas:

1. Identificación de las enfermedades susceptibles de recibir CP no oncológicos (Tabla 1);
2. Estimación de las muertes anuales por estas causas;
3. Estimación de la proporción de fallecidos por cada causa;
4. Estimación del número de personas en base al ajuste de sobrevida esperada.

El promedio de sobrevida en etapa final de vida estimado fue de 169 días, y el resultado final de esta metodología fue una estimación de población susceptible de recibir CP no oncológicos anual de 25.650 personas (11).

TABLA 1. CONDICIONES DE SALUD Y CÓDIGOS CIE-10 UTILIZADOS EN ESTIMACIÓN DE DEMANDA DE CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS (EXTRAÍDO DE INFORME METODOLÓGICO "ESTIMACIÓN DE LA POBLACIÓN QUE REQUIERE CUIDADOS PALIATIVOS NO ONCOLÓGICOS") (11).

CONDICIÓN DE SALUD	CÓDIGO CIE-10
Infección causada por VIH	B20-B24
Trastornos mentales orgánicos	F00-F04
Afecciones extrapiramidales y otras afecciones del movimiento; otras afecciones degenerativas del SNC. Afecciones desmielinizantes del SNC, epilepsia; parálisis cerebral y otros síndromes paralizantes (Enfermedad de Parkinson, Esclerosis múltiple, ELA, Enf Creutzfeldt Jakob)	G10, G12, G20-G26, G30, G35-G37, G90.3
Enfermedad reumática del corazón, cardiomiopatías e insuficiencia cardíaca (Fiebre reumática, Enfermedad hipertensiva del corazón, Cardiomiopatía, miocarditis, endocarditis)	I00-I52, I60-I69
Enfermedad pulmonar crónica, enfermedad pulmonar debida a agentes externos, enfermedad pulmonar intersticial, EPOC, otras enfermedades del sistema respiratorio	J06, J09, J10-J18, J20 -J22, J40-J47, J60-J65, J96
Insuficiencia renal	N17-N18, N28
Senilidad	R54
Enfermedad musculoesquelética	M00-97

Las condiciones de salud de esta tabla no deben ir en desmedro de ninguna otra condición que, bajo los criterios de especialistas y equipos de salud, requieran de cuidados paliativos.

Respecto a la población que pertenece al grupo de, niños, niñas y adolescentes (NNA), existe una brecha sustancial en el financiamiento y disponibilidad de cuidados paliativos entre los países, poco reportada, y estimada a nivel internacional entre 10-120/10.000 NNA considerando no solo mortalidad sino prevalencia de enfermedades amenazantes de la vida (12). En nuestro país, el grupo de NNA con condiciones crónicas complejas (CCC) progresivas y/o con riesgo de vida, se estima menor a 1% de la población infantil; por lo tanto, no fueron inicialmente incluidos en la estimación de la demanda, pero corresponden a una población que debe abordarse siempre (12).

7. MARCO CONCEPTUAL

Los cuidados paliativos comenzaron en el Reino Unido durante la década de los sesenta como respuesta a la falta de atención por el sufrimiento físico y emocional de los personas con enfermedades incurables y apoyo a sus seres queridos; fue Cicely Saunders, una enfermera y trabajadora social, quien posteriormente cursó estudios de medicina, quien en 1967 inaugura el St. Christopher Hospice en Londres, donde rápidamente incorpora la atención domiciliaria a este tipo de enfermos, y acuña el término «dolor total», en referencia a las múltiples dimensiones que pueden verse afectadas cuando una persona expresa que tiene dolor (13).

Este movimiento comenzó a globalizarse progresivamente, pero aún hoy, en muchos lugares del mundo, hospitales, universidades y sistemas de salud prestan mínima atención al enorme problema del sufrimiento asociado a la enfermedad. Al respecto, se ha calculado que aproximadamente un 45% de las personas fallecidas el año 2015, lo hizo experimentando sufrimiento relacionado con la salud; de ellos, más del 80% de las personas pertenecían a países en desarrollo, los cuales en su mayoría carecen de acceso adecuado a cuidados paliativos y alivio del dolor, lo que da cuenta de la inequidad y heterogeneidad (2).

La 67ª Asamblea Mundial de la Salud, celebrada el año 2014, instó a los Estados Miembros al reforzamiento de políticas de cuidados paliativos en apoyo del fortalecimiento integral de los sistemas de salud, con miras a incorporar en la totalidad del proceso asistencial servicios de asistencia paliativa basados en criterios científicos, costoeficaces y equitativos, y ello en todos los niveles, con énfasis en la atención primaria, comunitaria y domiciliaria y los programas de cobertura universal (4).

Una de las formas más útiles de ayudar a este desarrollo es monitorizando la existencia de programas y el progreso de los cuidados paliativos en cada uno de los países de la región. Los datos son mucho más importantes que la retórica para motivar el cambio (8).

En Chile, el Ministerio de Salud (MINSAL), impulsa el año 1995 un primer Programa de Cuidados Paliativos, desarrollando estrategias de atención integral para las personas con cáncer avanzado. Durante las últimas décadas se definen orientaciones hacia la conformación de unidades de cuidados paliativos, protocolos de evaluación, tratamiento y control de síntomas asociados a cáncer avanzado. (10).

DEFINICIONES

- **Enfermedad terminal:** según el artículo 2 de la Ley 21375 se entenderá por enfermedad terminal una enfermedad o condición patológica grave que haya sido diagnosticada, de carácter progresivo e irreversible, sin tratamiento específico curativo o que permita modificar su supervivencia, o bien cuando los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces, y con una expectativa de vida inferior a doce meses.

Se describe como enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible, con síntomas múltiples que pueden tener evolución oscilante y frecuentes crisis de necesidades, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta a tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva (2). Tiene importante repercusión sobre la estructura cuidadora e implica alta demanda y uso de recursos.

- **Enfermedad grave:** para efectos de esta ley (21375) se entenderá por enfermedad grave aquellas condiciones de salud que generan sufrimientos físicos persistentes, intolerables e incurables en la persona (14).
Se describe como alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestadas por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible (1).
- **Sufrimiento:** Complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla. En clínica, se le denomina también distrés, estrés patológico y malestar (3,15).
- **Calidad de vida:** En el contexto de los CP, la calidad de vida se centra en diversos aspectos de la persona como la capacidad física o mental, la posibilidad de llevar una vida normal y social adecuada, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro dominios: bienestar físico, psicológico, social y espiritual (16).
- **Fin de vida:** Período previo a la muerte, de deterioro inexorable e irreversible de la funcionalidad (17). Es una situación clínica que vive la persona cuando la enfermedad no tiene tratamientos curativos y donde se prioriza el control de los síntomas en particular el dolor. Implica un abordaje multidisciplinario. Intervienen en esa situación tanto la persona, su familia y el equipo de salud, así como su entorno que puede ser su hogar o un medio hospitalario.
- **Agonía (muerte inminente o muerte activa):** Estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente. La "situación de agonía" se refiere únicamente a los síntomas de una enfermedad que precede a la muerte, con un pronóstico de pocos días u horas y que producen un deterioro físico intenso, debilidad extrema, dificultades para la ingesta y, frecuentemente, trastornos cognitivos y de conciencia.
- **Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET):** Ajuste o adecuación proporcional de los tratamientos a la situación clínica de la persona, a partir de conversaciones anticipadas entre el médico o médica y ella, que se fundamenta en una relación asistencial terapéutica que busca la participación, y confianza mutua (18); incluye retirar o no iniciar medidas terapéuticas que estimen que en la situación concreta de la persona son inútiles o fútiles, ya que sólo consiguen prolongar una vida biológica, pero sin proporcionar recuperar calidad de vida mínima. No se debe pedir consentimiento de parte de la familia, ni imponer a ellos el peso de esta decisión; se debe explicar con detalle y de manera detenida las razones de esta indicación. Si se trata de retirar medidas de soporte vital se debe establecer un tiempo (razonable) para hacerlo de manera gradual. Se ha establecido por esta mesa de expertos homologar este concepto con el de Limitación de Esfuerzos Terapéuticos (LET), ya que este último se recomienda no utilizar al dar una falsa idea de que "no hay nada más que hacer".
Según marco deontológico: código ético, colegio médico de Chile, 2008 la define como: ante la inminencia de una muerte inevitable, es lícito que el médico o médica, en conciencia, tome la decisión de no aplicar tratamientos que procuren únicamente una prolongación precaria y

penosa de la existencia, debiendo entregar al enfermo los cuidados paliativos inherentes a la dignidad de todo ser humano, hasta el final de sus días.

- **Tratamiento fútil:** Aquel que no va a alcanzar las metas terapéuticas, ya que el fin terapéutico en la persona se ha tornado imposible. Esta futilidad terapéutica puede entenderse como fracasos: para prolongar una vida en condiciones dignas (libre de síntomas); para satisfacer los deseos o los pedidos de la persona; para lograr que los medicamentos tengan los efectos fisiológicos esperables; para obtener resultados terapéuticos que sean racionalmente aceptables (15).
- **Planificación anticipada de los cuidados:** Es la expresión del proceso de toma de decisiones anticipadas de una persona informada y ayudada por el equipo asistencial, acerca de la atención que desea recibir en posibles escenarios clínicos futuros sobre el cual expresa sus preferencias para el caso en que ya no pueda decidir personalmente. Esta planificación puede incluir: la comprensión de la persona sobre su enfermedad, valores y creencias, preferencias sobre su tratamiento y cuidado, las intervenciones que autoriza o rechaza, las decisiones relacionadas con su fallecimiento y la designación de un representante.
De la declaración de voluntad anticipada la persona podrá suscribir ante el Director del establecimiento, el Jefe del Servicio, o su equivalente, o la persona en que éstos deleguen, una declaración de voluntad anticipada que contendrá sus decisiones de carácter vital para el evento en que no pueda expresar su voluntad o preferencias. En estas decisiones se podrá manifestar el consentimiento o rechazo de determinados tratamientos o prestaciones clínicas y decisiones relativas a su salud, las que en todo caso tendrán como límite lo dispuesto en el artículo 16 de la ley N° 20.584. Estas decisiones deberán ser respetadas por el equipo interdisciplinario interviniente.
- **Muerte digna ("Buena muerte" o "muerte en paz"):** Supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo asistencial. Se asocia el hecho de morir con dignidad, libre de estrés y sufrimiento. También hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable (19).
- **Duelo - duelo anticipado:** Se define el duelo humano como la reacción natural -matizada por el entorno sociocultural-, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido, que sufren familiares y amigos antes, durante y después de su fallecimiento. Es una experiencia de sufrimiento total por el que pasa el doliente en todos esos momentos; e incluye el conjunto de expresiones conductuales, emocionales, sociofamiliares y culturales del mismo (20).

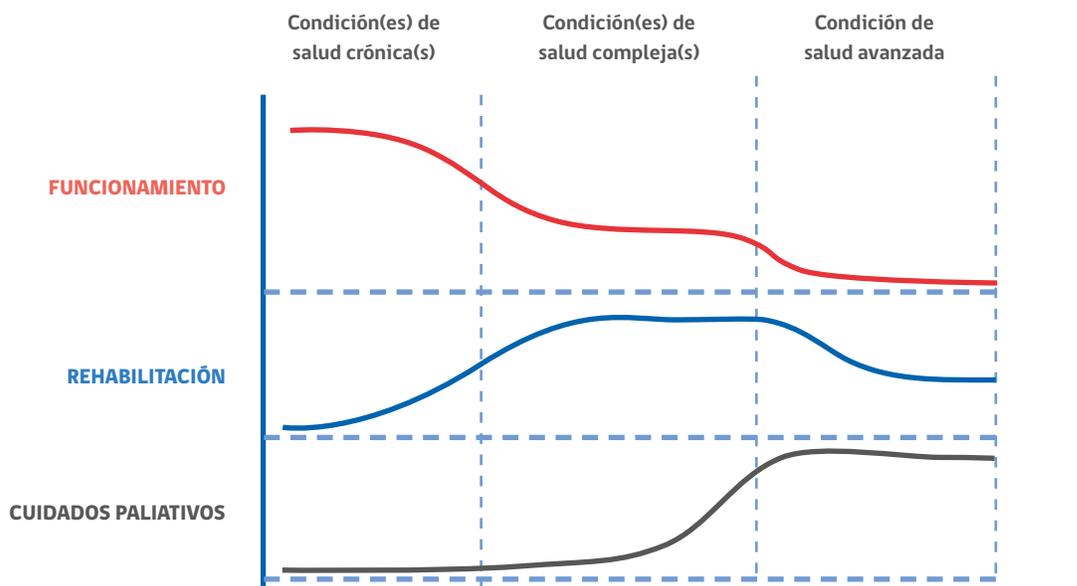
CRONICIDAD AVANZADA Y TRAYECTORIA DE FIN DE VIDA

Inicialmente, los cuidados paliativos se asociaban exclusivamente al manejo de usuarios oncológicos en etapas terminales. Sin embargo, con el apoyo de la evidencia científica, el enfoque paliativo ha ido en transición hacia personas con enfermedades crónicas de todo tipo, en etapas avanzadas en el contexto más amplio de multimorbilidad, dependencia y fragilidad. Es así como se pasa de la separación entre lo curativo, como opuesto a lo paliativo, a una atención sincrónica, compartida y combinada, que se traduce finalmente en un enfoque específico, que se denomina Atención Paliativa (21-23).

En la medida en que las patologías de base evolucionan, se hace referencia a una enfermedad crónica avanzada, en que el foco ya no estará solamente en el manejo de la condición sino también en la calidad de vida, incorporándose una mirada paliativa gradual. Se describen así las transiciones, desde una persona enferma crónica compleja a una avanzada; posteriormente desde avanzada a un proceso de fin de vida / enfermedad terminal, con enfoque paliativo exclusivo (24).

Esto implica la incorporación de equipos interdisciplinarios que permitan apoyar la evaluación multidimensional, definir los valores y preferencias de la persona y prevención de crisis ante descompensaciones, entre otros (18, 21,22). La figura 1 grafica la repercusión de la enfermedad crónica que, en la medida que se complejiza y avanza, impacta negativamente en el funcionamiento de la persona; para compensar este declive, se observa cómo la incorporación de prestaciones, como la rehabilitación, permiten mantener el mejor nivel posible; a pesar de ello, se alcanza un momento de enfermedad avanzada, en que el foco principal deriva hacia la atención paliativa.

FIGURA 1. EVOLUCIÓN DE ENFERMEDAD CRÓNICA HACIA LOS CUIDADOS PALIATIVOS (ELABORACIÓN POR DPTO. REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD).



Durante la última etapa de progresión de la persona con enfermedad crónica avanzada, el foco se traslada hacia la calidad de vida más que al tratamiento de la condición. El cuidado se mantiene en su equipo de cabecera, con atención paliativa concomitante. Esto permite la revisión y ajuste fre-

cuenta del manejo, centrado en las necesidades esenciales expresadas por la persona y la familia e identificadas por los equipos tratantes. Posterior al fallecimiento, este cuidado se extiende al acompañamiento en duelo de los familiares si es necesario (25).

Las personas con requerimientos paliativos, dependiendo de la enfermedad de base, presentarán distintas trayectorias o tipos de evolución. Éstas se identificaron inicialmente en el aspecto físico, en relación con la pérdida de funcionalidad (26,27), pero posteriormente se han incorporado también los aspectos sociales, psicológicos y espirituales (28).

TRAYECTORIAS TÍPICAS DEL FINAL DE LA VIDA.

BASADA EN LAS 4 DIMENSIONES: FÍSICO, PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ESPIRITUAL.

1. **Deterioro funcional rápido:** En las personas con enfermedades oncológicas avanzadas, el deterioro físico suele ser bastante predecible conforme avanza la enfermedad y se concentra en el último período. El funcionamiento social suele disminuir en paralelo con el deterioro físico, mientras que el bienestar psicológico y espiritual es más fluctuantes. La atención paliativa debe iniciarse desde el diagnóstico de la etapa avanzada de la enfermedad.
2. **Deterioro funcional intermitente:** En las personas con multimorbilidad o insuficiencia de un órgano, el patrón dinámico de necesidades de las dimensiones es diferente. El deterioro físico es lentamente progresivo, interrumpido por exacerbaciones de la enfermedad de base de diversa gravedad, que pueden o no requerir una hospitalización. La persona puede morir repentinamente durante una exacerbación o recuperarse de ésta, pero en un estado funcional menor que el previo.

El deterioro social y psicológico tiende a seguir al deterioro físico, mientras que la angustia espiritual es más fluctuante. A menudo la muerte se percibe como inesperada, aunque en realidad ha sido un riesgo predecible durante algunos años. Durante estas exacerbaciones, que van haciéndose cada vez más frecuentes, los familiares y cuidadores van a requerir progresivamente de más apoyo e información respecto del proceso; en este sentido, elaborar un plan específico sobre cómo responder a la próxima exacerbación puede ser de gran ayuda tanto para la persona, la familia y el propio equipo de salud, y puede permitir un mejor manejo en domicilio, evitando hospitalizaciones innecesarias.

3. **Deterioro funcional gradual:** Las personas que tienen fragilidad, demencia o una enfermedad neurológica progresiva, incluidas aquellas con discapacidad a largo plazo después de una lesión encefálica severa, generalmente experimentan una pérdida de funcionalidad más lenta y sin grandes variaciones, pero de mayor duración que en los dos escenarios previos.

El bienestar psicológico y existencial a veces cae en respuesta a cambios en las circunstancias sociales o una enfermedad física aguda. Algunas personas mayores llegan a un punto de inflexión cuando se sienten incapaces de vivir de manera útil o con dignidad y experimentan un aumento de la angustia psicológica y existencial antes de morir.

El foco de la atención paliativa en este escenario puede no ser necesariamente el control de síntomas físicos, sino el apoyo para permitir a personas mayores frágiles enfrentar de mejor manera un escenario de creciente dependencia, lo que debe incluir espacios para que planteen y discutan sus mayores temores, como el perder la independencia o ser una carga para los demás.

ASPECTOS BIOÉTICOS

El aumento de la longevidad se ha acompañado de nuevos desafíos técnicos y éticos en el campo de la medicina, pues el proceso de vivir con las secuelas de una enfermedad incurable o enfrentar un proceso de muerte prolongado es una experiencia única para quien lo vive, aun compartiendo los mismos diagnósticos con otras personas.

Desde el origen de la medicina estaría contemplado dentro de sus fines el alivio del dolor, los cuidados en etapas incurables y la búsqueda de una muerte tranquila (29). Esto es lo que justifica la génesis y el desarrollo progresivo de los cuidados paliativos, como una disciplina que se deberá incorporar en la totalidad del proceso asistencial basado en criterios científicos, costo-eficaces y equitativos (4).

PRINCIPIOS ÉTICOS QUE GUÍAN LAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS:

- **La dignidad humana**, valor reconocido en los derechos fundamentales, por lo que toda persona, con igualdad de oportunidades y sin discriminaciones arbitrarias, deberá acceder a un nivel de vida adecuado que le garantice su bienestar hasta el fin de su vida.
- **La equidad y la justicia**, ejes centrales en los sistemas de salud. Por ello, y a pesar de los recursos limitados, la asistencia sanitaria debe considerar las necesidades emergentes de las personas con enfermedades graves y terminales. La priorización para el acceso a un recurso escaso requiere de un plan terapéutico que ponga en el centro de la atención a la persona y la intención de mejorar su calidad de vida, con criterios clínicos homogéneos que consideren al ser humano como una unidad bio-psico-socio-espiritual (30), generando el beneficio esperable para las personas. Si bien no hay una obligación moral de proveer cuidados ilimitados, sí existe la de entregar un nivel mínimo de cuidados, a través del entrenamiento del personal de salud y los medicamentos e insumos básicos para el confort y el alivio del dolor. Los criterios de distribución de recursos deben justificarse en base a la necesidad de la persona y los beneficios de la intervención, por ello la situación particular de cada persona deben estar en constante evaluación.

PRINCIPIOS ÉTICOS QUE GUÍAN EL ACTUAR DE LOS EQUIPOS DE SALUD EN CP:

Reconociendo en los cuidados paliativos un servicio asistencial indicado para mejorar la calidad de vida de las personas, es primordial reconocer los principios éticos que deben guiar el correcto actuar de los equipos de salud:

1. **Servicio centrado en las personas y el respeto por su autonomía:** Toda persona tiene derecho a vivir con dignidad hasta el momento de su muerte. En consecuencia, los CP se establecen como un derecho que permite hacer más soportables los efectos de una enfermedad (31). El respeto por la autonomía es reconocer esa dignidad en cada persona a través de la identificación de sus valores, preferencias y creencias, haciéndolo partícipe, en la medida de lo posible, de su propio proceso de bienestar y de la autodeterminación de su proyecto de vida. En este sentido hay situaciones que generan conflictos éticos: la confidencialidad del diagnóstico y las decisiones subrogadas ante usuarios con capacidad limitada de decisión.

Respecto a mantener la confidencialidad del diagnóstico ante la persona, cuando es solicitada por familiares o cuando el personal de salud se declara incompetente para informar "malas noticias", es imprescindible aludir a lo señalado por la ley 20.584 que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud), que establece que informar a la persona de su situación de salud es preservar su derecho para

tomar decisiones autónomas e informadas, por lo que la sugerencia es indagar cuánta, cómo y a quién transmitir de la mejor forma la información necesaria.

Un tema práctico es evaluar la competencia de la persona para tomar decisiones. Para ello, se recomienda considerar la capacidad para comprensión de los hechos y las probabilidades, la voluntariedad (libre de coerción), el razonamiento de su decisión y la capacidad para comunicarla (32).

De la designación de apoderados para la toma de decisiones, la persona que padece una enfermedad terminal o grave podrá designar a uno o más apoderados para la toma de decisiones, que transmitirán su voluntad para la atención de salud cuando ésta por su condición clínica, no se encuentre en condiciones de manifestar su voluntad o preferencias. El apoderado podrá designarse en la declaración de voluntad anticipada o por medio de un mandato simple o ante notario. Las decisiones de carácter vital que así sean informadas también tendrán como límite lo dispuesto en el artículo 16 de la ley N° 20.584.

En el caso de personas menores de edad y su representante, este y el equipo de profesionales deberán considerar el consentimiento según nivel de desarrollo de la o el niño, niña o adolescente.

- 2. Compasión:** La virtud de la compasión en el profesional de salud y en la sociedad, refleja la solidaridad ante el sufrimiento ajeno y el interés por remediarlo o disminuirlo. Es así como la paliación recupera una clásica proporcionalidad en el arte de curar: "curar, a veces aliviar, a menudo consolar, siempre" (33). La incorporación de cuidados paliativos en la cartera de servicios de toda la red asistencial, desde el nivel primario hasta el terciario, implica asumir una responsabilidad colectiva a pesar de las barreras, tales como la falta de capacitación, de habilidades comunicacionales, de tiempo, o ineficiencia en la coordinación de la red de salud. El abandono o sub-tratamiento de estas personas no es una opción éticamente aceptable. Las barreras técnicas y burocráticas no deben transformarse en excusas para justificar la falta de actitudes humanizadoras ante la básica solicitud de "acompañar" en un proceso de enfermedad (34). Para los equipos de salud es exigible apelar a una actitud compasiva para establecer una relación con otra persona y acogerlo en su necesidad con lo disponible en lo material y humano.
- 3. Principio de no abandono de la persona:** Aunque sea necesario aplicar criterios de racionamiento para la eficiente distribución de recursos, esto no puede llevar a renunciar al deber de cuidado. Lo anterior implica el acompañamiento de cada persona y su familia o entorno cercano, durante la trayectoria de una enfermedad incurable, asegurando el adecuado alivio del sufrimiento hasta el momento de la muerte.
- 4. Ética del cuidado y la relación persona que cuida - persona enferma:** Las personas que padecen enfermedades terminales, avanzadas o graves son particularmente susceptibles de requerir cuidados de terceros para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, por lo que es esencial asegurar que ese cuidado sea continuo y de calidad. Por lo anterior, la descripción de las actividades educativas y el entrenamiento en cuidados paliativos debe estar garantizada para todas las personas que conforman el núcleo cuidador (familiares, cercanos y el equipo de salud). La naturaleza de la relación entre el núcleo cuidador y la persona está determinada por dos objetivos: el intrínseco, referido al alivio del sufrimiento provocado por una enfermedad física o mental, y el extrínseco, referido al alivio de la angustia psicológica, social y espiritual (32).

5. **Beneficencia:** Las personas con las mismas posibilidades de beneficiarse de un recurso deberían tener la misma oportunidad de recibirlo. Es decir, un criterio relevante será identificar a las personas por cuyas necesidades, ameritan ser beneficiados por los cuidados paliativos que ofrece el sistema de salud chileno, aliviando o mitigando los síntomas y las consecuencias psicosociales secundarias a la condición de salud que viven, independiente de un diagnóstico particular. Es "evitar privar al enfermo de un bien, ya que el daño será directamente proporcional a la magnitud del bien perdido" (35).
6. **Calidad de vida:** El estadio avanzado de una enfermedad incurable que altera gravemente la calidad de vida de las personas implica considerar su propia autopercepción de salud, la evaluación de su capacidad funcional, los síntomas físicos y psicológicos, el aislamiento social, el apoyo familiar, su proyecto de vida, su concepción de vida buena, etc. En la calidad de vida se debe reconocer un concepto con un alto componente subjetivo, por ello es necesaria la exploración de la situación particular de la persona y su entorno, evitando ideas preconcebidas o prejuicios por parte de los miembros del equipo tratante.
7. **Enfoque de género:** La cultura predominante ha identificado el cuidado con la mujer (madre, hija, cónyuge, contratación de servicios externos también de mano de mujeres o la asistencia sanitaria de enfermería identificada históricamente con lo femenino). Sin embargo, es perentorio desmitificar el que serían las mujeres, por naturaleza, habilidad y deber sacrificial, las llamadas a ejercer de manera óptima este rol, que no es exclusivo de ellas: "Cuidar" es una capacidad humana, ya que más que una técnica, es el arte de "ponerse a disposición de otro". No obstante, el cuidado informal permanece sosteniéndose en el rol del género femenino como servicios gratuitos que incluyen la ayuda con las necesidades personales, los quehaceres domésticos, la gestión de las finanzas, la programación de los servicios externos, las visitas frecuentes y el apoyo psicoafectivo. Por lo general, recaen en mujeres con parentesco consanguíneo o contractual que viven en el mismo hogar de la persona. Por lo anterior, es indispensable no priorizar un género sobre otro, sino incentivar la conformación de una red de cuidados.
8. **Principio de reciprocidad y el cuidado al cuidador:** El cuidado informal o formal proporciona importantes beneficios prácticos y económicos, pero también genera factores de riesgo en la salud de las personas que cuidan por la carga de responsabilidades. En la práctica existen muchos cuidadores/as "remunerados/as", pero de manera informal, y muchos son cercanos a la persona enferma, presentando un vínculo afectivo que trasciende la mera firma de un contrato de trabajo. Aun siendo remunerado, el vínculo de cuidado también genera, en la persona que cuida, duelos de los que como sociedad es deber hacerse cargo, con atención especializada y oportuna. Para evitar un daño secundario a las funciones que cumplen los/as cuidadores/as, se debe garantizar el soporte técnico y psicológico de ellos. Promover una red de cuidados y conformar un núcleo cuidador que el usuario identifique en su beneficio, es crucial para dar opciones de sostén en actividades vitales para ellos.
9. **Decisiones compartidas y la proporcionalidad del esfuerzo terapéutico:** Es especialmente difícil predecir el curso de las enfermedades incurables, sin embargo, eso no es excusa para evitar reconocer las creencias y los valores de la persona dentro del plan terapéutico. Éste también debe considerar el manejo de las expectativas de tratamiento de él y su familia, y prever las posibles complicaciones que pueden surgir (enfermedades intercurrentes, descom-

pensaciones, dolor, consultas a urgencia, etc.). Por otro lado, es esencial evitar la futilidad terapéutica que puede ser tanto del equipo médico como demandada por la persona y su familia. El arte de tomar una decisión en cuidados paliativos consiste en planificar un tratamiento individualizado, pues mientras los protocolos y las guías clínicas se basan en la evidencia científica para la generalidad de los casos, un plan personalizado es el que procura, en la medida de lo posible, realizar el proceso de toma de decisiones considerando múltiples factores y de forma compartida entre el equipo interdisciplinario, la persona y la familia, dado el gran impacto emocional que las decisiones clínicas implican en este contexto. La toma de decisiones para la "Adecuación del Esfuerzo Terapéutico" (AET) no se reducen a una decisión única en la cual se resuelve hacer o no hacer, sino que es un conjunto de decisiones que deben ser compartidas. El conflicto moral radica en la ponderación entre medios y fines. Mientras los criterios técnicos a considerar son la supervivencia y la calidad de vida, los criterios éticos por respeto a la dignidad de la persona se basan en evitar la prolongación innecesaria de su sufrimiento cuando el tratamiento no aporta beneficios o le produce perjuicios superiores o desproporcionados en relación con el posible beneficio. La no administración y la retirada del tratamiento son intervenciones moralmente equivalentes y se deben considerar (36).

- 10. Derecho a la compañía y la asistencia de los cercanos:** La compañía debe ser un derecho incuestionable e independiente de las situaciones sanitarias intercurrentes. Esto implica velar por la existencia de espacios y condiciones adecuadas, según los recursos locales y establecidos en protocolos institucionales, para que la persona reciba cuidados psicológicos, acompañamiento espiritual, si así lo solicita, y la presencia de familiares u otros que él decida para acompañarlo en el proceso de su enfermedad y muerte. Las personas cercanas, como familiares o amistades, también viven la ansiedad, el estrés y la tristeza de la experiencia, por lo que también son parte del foco de atención por parte de los profesionales, los cuales requieren desarrollar destrezas para lidiar en diversas situaciones, ya sea comunicando noticias o conteniendo emocionalmente. Relevante es la incorporación de NNA en el proceso de CP como parte de este núcleo cercano, pues ellos también son sujetos de derecho de información y cuidado. En síntesis, la compañía de sus cercanos es un derecho de la persona y el acompañamiento de él o ella es un deber del equipo sanitario, en especial para tomar decisiones compartidas. La promoción de la compañía en los servicios asistenciales es humanizar la atención de salud y centrarse en las personas. Esto favorece mejores prácticas en el fin de vida como promover la autonomía y el proceso de duelo posterior de sus cercanos.

COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL (CEA):

Podrá solicitarse la asesoría del comité de ética asistencial respectivo sobre los conflictos éticos que se susciten como consecuencia de la atención de salud, para contribuir a mejorar la calidad de la atención y proteger los derechos de las personas en relación con ella. Los CEA cumplen funciones consultivas, normativas y formativas.

8. MARCO OPERACIONAL

NIVELES DE COMPLEJIDAD

Desde el punto de vista organizativo, las tendencias actuales en CP desarrollan modelos de atención complementarios, basados en niveles de complejidad; la complejidad en CP es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí y que no tiene una definición unánime en la literatura (37); lo que se busca es dar una mirada resolutoria a la red de atención, considerando que debe ser integrada y continua entre los diferentes dispositivos asistenciales, con especial protagonismo de la atención primaria. Contemplan también, la necesidad de dispositivos de soporte y coordinación (38).

Esta complejidad no busca separar la atención por nivel asistencial, sino más bien apoyan la determinación de qué se puede desarrollar en cada uno de éstos, sin desmedro de que se determine localmente la necesidad de elegir un tipo de modalidad de atención basado en los mismos.

La complejidad también se relaciona con factores en las cuatro dimensiones de los CP y con fenómenos que acompañan y que podrían ir en contra de una atención paliativa de calidad.

Uno de los aspectos a decidir es el dilema de dónde la persona y núcleo cuidador quieren que suceda la muerte. Si bien la mayoría expresa el deseo de morir en su domicilio, algunos síntomas y/o complicaciones o la claudicación de la familia frente a las necesidades pueden hacer desestimar esta opción. En cualquier circunstancia, el equipo deberá realizar un abordaje multidisciplinario de calidad, continuo, coordinado, consensuado y compasivo tanto a la persona como a su familia para lograr una buena calidad de vida y una muerte digna. Los estudios evidencian que el acompañamiento en la fase terminal es primordial para hacer sentir que el usuario es importante y que es una condición para lograr una muerte digna.

Como se expresa en el documento "Lineamientos para el modelo de atención de cuidados paliativos universales en personas con enfermedades terminales o graves"¹, la vía clínica de las personas que accederán a CPU comenzará desde la derivación de ingreso, para, posteriormente, seguir los procesos clínicos acordados en el mismo documento.

COMPLEJIDAD DE LAS ACCIONES EN CCPP

1. Básicos, primarios, generales (No Complejos):

- Cuidados que deben proporcionarse a todos los que lo precisen en cualquier nivel de atención: atención primaria, cualquier servicio hospitalario, servicios de urgencias, centros de salud familiar, etc.
- Evaluar las necesidades de las personas en los distintos momentos y en las distintas áreas de los cuidados, y responder a estas necesidades, de acuerdo con sus propias capacidades en cuanto a conocimientos, habilidades, competencias y recursos.
- Saber cuándo derivar a otros servicios; la situación no compleja no debiese requerir el uso de recursos avanzados/ específicos de CP.

¹ Que será publicado simultáneamente a este documento.

2. Específicos, secundarios, especializados o avanzados (Complejos):

- Contempla intervenciones que requieren técnicas o procedimientos especializados y/o una intervención psicosocial compleja.
- La situación compleja puede o no requerir la intervención de los recursos avanzados/específicos, quedando esta decisión a criterio del médico/ médica o equipo responsable.

3. Avanzado (Altamente Complejo):

- La situación altamente compleja requiere la intervención de los recursos avanzados / específicos de CP.
- Necesidades asistenciales más complejas e intensivas.
- Necesidad de realizar pruebas diagnósticas complementarias o tratamientos muy específicos que precisan realizarse en el ámbito hospitalario o tratamientos ante síntomas de difícil control.
- Atender determinadas necesidades complejas de tipo social o familiar.

Respecto a la complejidad de los recursos, existen iniciativas en distintos países, cuyo objetivo final es definir los diferentes recursos asistenciales; un ejemplo es el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (37):

- **Recursos convencionales:** Constituidos por los profesionales de APS y de la atención hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica en CP.
- **Recursos avanzados:** Constituidos por los profesionales de Unidades de Cuidados Paliativos y equipos de soporte, que dan respuesta a la alta complejidad de los usuarios; con competencias que respondan a la formación avanzada en CP.
- **Recursos de atención urgente:** Constituidos por los profesionales de los dispositivos de cuidados críticos y urgencias.

Este mismo Plan Andaluz, elaboró un instrumento, IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos, que puede aplicarse en la valoración para definir el nivel de complejidad de cada persona requirente de CP (Anexo 1) (37).

A partir de toda esta información, sumado al conocimiento de las condiciones de salud más prevalentes en CP, y no olvidando los principios bioéticos ya expuestos, los equipos involucrados pueden desarrollar priorizaciones locales de atención, acordes a su realidad.

EVALUACIONES PARA DETERMINAR NECESIDAD DE CPU

Desde el año 2006 la OMS definió que toda persona con una enfermedad incurable, no solo oncológica, se beneficia de un enfrentamiento por un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos; la estimación de las necesidades poblacionales, por lo general consideran las causas de muerte o la prevalencia de enfermedades crónicas y la carga de síntomas que éstas presentan en etapa avanzada, y por lo tanto se supone que necesitan atención paliativa (Tabla 1).

Para la identificación de las necesidades paliativas de las personas, la cual debe ser individualizada, es necesario considerar aspectos prácticos o tangibles respecto a su condición, apoyado por criterios clínicos y orientados a través del uso de herramientas estandarizadas y validadas (21,22).

Respecto a aspectos prácticos, valorar aspectos como la severidad y progresión de sus enfermedades de base, la fragilidad, vulnerabilidad y riesgo de deterioro de la salud de las personas, entre otras (21,39), y considerar en **etapa paliativa** a una persona que, a pesar de estar recibiendo o haya recibido todo tratamiento óptimo y correcto para su condición de salud, tanto en lo farmacológico, intervencional o no farmacológico, tenga intolerancia a alguno de estos tratamientos óptimos, o haya tenido en el último tiempo hospitalizaciones o descompensaciones frecuentes (2 o más por año), o 3 o más consultas a servicios de urgencia en los últimos 12 meses o sea subsidiario de trasplante de órgano blanco, pero que no sea candidato o rechace el procedimiento.

Existen múltiples herramientas disponibles para esta evaluación; no todas han sido validadas para su uso en Chile:

- Necesidades Paliativas (NECPAL CCOMS-ICO): validada en Chile versión 3.1 (40).
- Herramienta de indicadores de cuidados paliativos y de apoyo (Supportive and Palliative Care Indicators Tool, SPICT)
- Guía de identificación proactiva (Proactive Identification Guidance, PIG)
- Escala de resultados de cuidados paliativos integrados (Integrated Palliative Care Outcome Scale, IPOS).

NECPAL CCOMS-ICO (ANEXO 2 Y 3)

Este instrumento fue desarrollado por el Observatorio Qualy - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología. Su rol esencial es la identificación precoz de las personas con pronóstico de vida relativamente limitado. Esto permite incorporar progresivamente el "enfoque paliativo" a la atención habitual de la enfermedad crónica, conforme va progresando.

Implica una evaluación multidimensional: sumar a la evaluación física o de funcionalidad, los aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales. También considera la participación activa no sólo de los usuarios, sino de las familias y equipos de salud involucrados.

La versión original consta de 13 ítems y de 10 ítems en su versión chilena y está diseñado para ser aplicado por médico(a) o enfermero(a) de cabecera, sin participación del usuario o su familia. El primer ítem corresponde a la "Pregunta Sorpresa" (PS), donde se pregunta al profesional "¿Le sorprendería que su paciente falleciera en los siguientes 12 meses?". Si al profesional "no le sorprendería", se marca como POSITIVA (PS+) y como NEGATIVA (PS-) si el profesional "se sorprendería". Esta respuesta puede prestarse a confusión inicialmente, pero se subsana rápidamente con la práctica.

El resto de los ítems consisten en evaluar aspectos clínicos; para responderla se requiere tener la ficha clínica, no es necesaria la presencia de la persona ni de alguien de su núcleo cuidador.

Esta herramienta, puede volverá a aplicarse periódicamente, como ayuda para identificar un cambio en los requerimientos y, por lo tanto, del enfoque que el equipo tratante debe usar durante la atención.

CRITERIOS CLÍNICOS QUE ORIENTAN A TERMINALIDAD.

El año 2020, en Chile, un consenso de expertos definió una serie de criterios para determinar si una persona se encontraba en etapa terminal de su enfermedad, a la luz de la Ley N°21.309, que "Establece beneficio que indica para los afiliados y pensionados calificados como enfermos terminales", con objeto de permitir una identificación sencilla y rápida por parte del especialista (41). Se comparten extractos de los criterios utilizados en las condiciones de salud más relevantes respecto a la discapacidad y mortalidad que generan, esto es, "las insuficiencias de órganos": alteraciones cardiovasculares, respiratorias, neurológicas, hepatológicas y/o nefrológicas. También se han incluido criterios en capítulo "Consideraciones en poblaciones especiales". Se destaca que estas situaciones son orientativas a situaciones de enfermedades avanzadas, complejas, que requieren una atención paliativa; en ningún caso determinan "per se" una etapa de fin de vida, ni tampoco son obligatorios de usar, menos los que puedan tratarse de exámenes difíciles de acceder en la práctica diaria.

- 1. Alteraciones cardiovasculares:** La Insuficiencia cardíaca (IC) ha sido identificada como la principal causa de morbimortalidad en Chile. Se trata de un síndrome complejo que resulta de cualquier anomalía estructural o funcional que compromete el llenado o la eyección ventricular, como alteraciones del pericardio, miocardio, vasos coronarios, válvulas, grandes vasos o ciertas anomalías metabólicas. Clínicamente se presenta con síntomas y signos típicos que resultan de las anomalías mencionadas.

La IC avanzada se define por cuatro criterios principales, todos los cuales se deben cumplir:

- Existencia de una severa y persistente sintomatología de IC (NYHA New York Heart Association clase III o IV), a pesar del tratamiento óptimo.
- Disfunción cardíaca severa definida por un LVEF (Fracción de eyección del ventrículo izquierdo) $\leq 30\%$, insuficiencia aislada del ventrículo derecho, o anomalías valvulares severas inoperables, o anomalías congénitas, o BNP (Péptido natriurético cerebral) persistentemente elevado o en aumento, o valores de péptidos natriuréticos NT-proBNP (Porción N-terminal del pro-péptido natriurético tipo B) y datos de disfunción diastólica severa, o anomalías estructurales del ventrículo derecho de acuerdo, a la definición de la Sociedad Europea de Cardiología.
- Episodios de congestión pulmonar o sistémica que requieren de altas dosis de diuréticos intravenosos (o combinación de diuréticos) o episodios de bajo débito requirente de inótropos o drogas vasoactivas o arritmias malignas, que causan más de una visita no planificada u hospitalización en el último año, o episodios descritos en que se ha decidido ya previamente limitar estos tratamientos.
- Disminución grave de la capacidad de ejercicio con incapacidad de ejercitarse o bajo desempeño en el test de marcha de 6 minutos ($<300\text{m}$) o pVO_2 ($<12\text{-}14 \text{ mL/kg/min}$), que sea de origen cardíaco.

Existen escalas para la determinación de necesidades de CPU en personas con IC crónica avanzada: Integrated Palliative Care Outcome Scale (IPOS/POS), Needs Assessment Tools Progressive Disease - Heart Failure (NAT: PD-HF). Ambas no están validadas en Chile.

- 2. Alteraciones respiratorias:** La mayor parte de las enfermedades que afectan al sistema respiratorio se pueden dividir en tres categorías: enfermedades obstructivas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), enfermedades restrictivas, como las enfermedades intersticiales (fibrosis pulmonar en particular) y anomalías vasculares, como la hipertensión pulmonar. A estas categorías principales, se pueden añadir otros procesos infecciosos y neoplásicos que también afectan las funciones de este sistema.

La EPOC es una de las principales causas de mortalidad respiratoria en el mundo y se estima que está aumentando. El pronóstico se encuentra directamente relacionado con la severidad y la frecuencia de las exacerbaciones agudas, especialmente aquellas que requieren hospitalización. Otros predictores de mortalidad que han mostrado validez son la disnea, la relación entre capacidad inspiratoria y capacidad pulmonar total (CI/CPT), y la existencia de comorbilidades como cardiopatías.

En personas con fibrosis pulmonar idiopática, se ha demostrado la utilidad de variables que pueden predecir la mortalidad, destacándose la disnea de reposo o de mínimos esfuerzos, el nivel de capacidad vital forzada (CVF) y la saturación de oxígeno durante el ejercicio, junto con pruebas como la capacidad de difusión pulmonar de monóxido de carbono (DLCO) y el test de marcha.

Criterios clínicos que orientan a terminalidad por patología broncopulmonar:

- Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones.
- Hipertensión pulmonar severa >70 (medida en TAC o en medición directa).
- Rechazo crónico refractario de trasplante pulmonar.
- Criterios espirométricos de función pulmonar (VEF1 $<30\%$ o DLCO (capacidad de difusión pulmonar de monóxido de carbono) $<30\%$ o CVF (capacidad vital forzada) $<40\%$).
- Necesidad de oxigenoterapia crónica. Saturación $<90\%$ en reposo o desaturación >5 puntos en ejercicio. En fibrosis: $PCO_2 > 45$ mmHg en gases arteriales.
- Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.
- Hemoptisis recurrente.

- 3. Alteraciones del sistema nervioso:** Las enfermedades neurodegenerativas, los ataques cerebrovasculares (ACV) isquémicos y hemorrágicos y los traumatismos encefalocraneanos (TEC) representan algunas de las principales causas de muerte por patologías del sistema nervioso; la edad, las comorbilidades, los síntomas neurológicos, el nivel de conciencia, la disfagia, la alteración motora severa, la desorientación en el tiempo, la pérdida de habilidad para cooperar, la oftalmoplejía y los síntomas bilaterales, entre otros, han sido analizados como predictores de mortalidad. Suelen evaluarse utilizando la Escala de Coma de Glasgow, sin embargo, se ha determinado que la Escala AIS (Abbreviated Injury Scale) (42) asocia de mejor manera el pronóstico de una persona, donde a mayor puntaje en esta escala, el pronóstico es peor.

En forma global, la existencia de indicadores clínicos de fragilidad, progresión y gravedad, el compromiso respiratorio y las complicaciones médicas a repetición, son parámetros que apoyan el deterioro de la expectativa de vida de las personas con enfermedades neurológicas.

- Patologías del sistema nervioso vascular o traumática (ACV - TEC): Estado vegetativo persistente, estado de mínima conciencia, síndrome de enclaustramiento, tetraplejía con compromiso respiratorio secular, acompañado de complicaciones médicas severas (in-

fecciosas, tromboembólicas) a repetición, que lleven a un deterioro de la función neurológica, persistencia de la condición inicial de mal pronóstico.

- Enfermedades neurológicas degenerativas: Disfagia progresiva asociada a pérdida de peso >10% en los últimos 3 meses o estar con una gastrostomía; neumonías por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria con apoyo ventilatorio en el último año.
- En demencias: GDS-FAST =7 (postración) (Anexo 4).
- Patologías específicas de mal pronóstico: Creutzfeldt Jakob, ELA bulbar o con compromiso respiratorio.

4. Alteraciones hepáticas: En Chile, según datos del DEIS la mortalidad por enfermedades del hígado entre los años 2016 y 2021 representa el 4% del total de fallecidos/as en el mismo periodo. El trasplante hepático es el principal adelanto terapéutico para personas con falla hepática terminal aguda o crónica, ya que presentan riesgo de muerte inminente.

Uno de los principales modelos utilizados en la evaluación de trasplante hepático es la escala MELD- Na (Model for End-Stage Liver Disease), índice pronóstico de mortalidad objetivo, fácilmente reproducible y generalizable a personas con patologías de diversa etiología, que se basa en tres variables analíticas simples: bilirrubina, creatinina sérica y cociente internacional normalizado del tiempo de protrombina (INR). Además, se utiliza la clasificación Child-Pugh, que considera la albúmina y bilirrubina en suero, el INRb, ascitis y encefalopatía (Anexo 5).

Criterios de severidad para hepatopatía:

- MELD-Na: > 30, o entre 20-29 si tiene otros criterios de terminalidad.
- Clasificación Child-Pugh: C (10 - 15), o B (8-9) si tiene otros criterios de terminalidad.
- Hepatitis alcohólica que al 7º día con o sin tratamiento con corticoides: MELD >21 o Score de Lille > 0,45 (Combinación de 6 variables reproducibles, edad, niveles de albúmina, creatinina, bilirrubina día 0, bilirrubina día 7 y el tiempo de protrombina al día 0, con alta sensibilidad y especificidad para la identificación temprana de personas con alto riesgo de muerte a 6 meses).
- Hepatocarcinoma estadio D (BCLC).
- Persona que cumple criterios de trasplante, pero con contraindicación: enfermedad extrahepática (pulmonar, cardíaca) grave o invalidante, malignidad extrahepática, enfermedad neurológica grave, hipertensión pulmonar severa, con PAPM > 40 mmHg a pesar del tratamiento médico, infección activa extrahepática grave, VIH-SIDA no controlado, adicción activa a drogas y alcohol (la hepatitis alcohólica grave que no responde al tratamiento puede ser una excepción), ausencia de apoyo familiar y social, incapacidad para comprender y seguir el tratamiento, edema cerebral incontrolable o falla multiorgánica en falla hepática fulminante.
- Rechazo al trasplante.
- Hepatitis alcohólica grave: función discriminante de Maddrey (DF) > 32 (Predictor de riesgo de mortalidad en personas con hepatitis alcohólica, incluye el tiempo de protrombina, un tiempo de protrombina de control y la bilirrubina sérica. Personas con un DF mayor a 32 tienen el mayor riesgo de muerte, con una mortalidad a un mes de un 30 a 50%) y/o MELD > 20.

- Otros: Ascitis refractaria, síndrome hepatorenal, peritonitis bacteriana espontánea, hemorragia digestiva por várices esofágicas, síndrome hepatopulmonar - hipertensión portopulmonar.

5. Alteraciones nefrológicas: La enfermedad renal crónica (ERC) es una patología que, en etapas iniciales y tardías, aumenta considerablemente la morbimortalidad, siendo la enfermedad cardiovascular la principal causa de muerte de estas personas, lo que se explica por la alta prevalencia de factores de riesgo en esta población (diabetes, hipertensión arterial y obesidad), además del deterioro renal. En aquellos que se encuentran en hemodiálisis la mortalidad cardiovascular puede ser hasta 15 veces mayor que la población general, estimándose que más del 10% de estas personas fallecen dentro de los primeros 3 meses de diálisis.

Es importante considerar que, si bien las terapias de sustitución renal pueden prolongar la vida de la persona con ERC, existe un grupo significativo en los que su utilización no resulta beneficiosa; el tratamiento conservador no dialítico es una opción destinada a personas con ERC avanzada con comorbilidades invalidantes, donde la diálisis está contraindicada, o es de riesgo por condiciones físicas irreversibles o no ofrece mejor calidad ni expectativa de vida, ya que no cura la enfermedad sistémica subyacente responsable de la enfermedad renal, la cual habitualmente continúa progresando y afectando a otros órganos y sistemas.

Dentro de los factores que se han estudiado para establecer un pronóstico de expectativa de vida en personas con ERC están: la edad, los niveles de albúmina, la funcionalidad, la variabilidad de la hemoglobina, el fósforo y la hormona paratiroidea, los que se combinan con el estudio de las comorbilidades de la persona, para mejorar la capacidad de discriminación entre los distintos niveles de riesgo existentes. Otros estudios han evaluado el nivel de filtración glomerular, la historia de hospitalizaciones en los últimos meses, las comorbilidades cardíacas y neoplásicas, así como diferentes escalas de estratificación de riesgo para personas en diálisis.

Criterios en patología renal crónica:

- Usuario en tratamiento conservador no dialítico o en diálisis ocasional solo como opción paliativa (ejemplo: edema agudo pulmonar).
- Comorbilidad: 2 o más de alguna de las siguientes enfermedades: cáncer activo sin opción de tratamiento; EPOC refractario; ICC (grado IV); insuficiencia hepática (Child-Pugh: C; ACV (con secuelas graves); demencia; enfermedad neurodegenerativa, SIDA, otras enfermedades avanzadas (expectativa menor a 1 año).
- Índice de Barthel ≤ 35 o Índice de Karnofsky ≤ 30 (Anexo 6).

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Se define como un grupo de personas trabajadores de la salud de una o más organizaciones, con diferentes formaciones académicas y experiencias profesionales, que operan en conjunto, durante un tiempo determinado, con un objetivo común y centrado en una atención integral (43,44).

El trabajo en equipo implica interacción, interdependencia, y trabajo en conjunto. Habitualmente, son coordinados por un líder, y comparten un propósito claro y bien definido. La responsabilidad, los resultados y el éxito son de cada miembro que lo compone, pero también del equipo completo.

Para lograr un buen funcionamiento del equipo, los objetivos deben ser conocidos por todos, ser claros y haber sido discutidos profundamente, ya que al estar compuesto por profesionales con formación heterogénea puede haber diferencias tanto en la visión, como en la forma de alcanzarlos.

Los roles descritos a continuación están basados en lo dispuesto por el Código Sanitario (45) y asociados a los Cuidados Paliativos:

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA MEDICINA:

El médico(a) tratante o de cabecera debe ser un nexo con el resto de los profesionales y especialistas involucrados en el cuidado y ser un apoyo para el usuario y su familia. Algunas de sus funciones son:

- 1) Informar diagnóstico, pronóstico y tratamiento a persona y familia.
- 2) Conocer el caso clínico y los criterios con los que se definió el ingreso a CPU.
- 3) Ingreso, evaluación, control y seguimiento de los síntomas físicos y multidimensionales.
- 4) Coordinar reuniones de equipo multidisciplinario para organizar atención y forma de trabajo para problemas priorizados.
- 5) Proponer el plan terapéutico, incluir a otros especialistas si se requieren para mejorar el control de síntomas.
- 6) Ejecutar el plan terapéutico, consensuado con la persona (si es posible), familia y con el equipo multidisciplinario de CPU. Evaluación permanente de las intervenciones del equipo.
- 7) Registro de las atenciones.
- 8) Participar en la educación y entrega de información permanente a la persona, cuidador/a y familia.
- 9) Referencia y contrarreferencia con los otros niveles de atención si así lo requiere
- 10) Funciones administrativas: generación de recetas e indicaciones médicas, informes médicos, interconsultas, certificado de defunción.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA:

En todo equipo de salud se reconoce a la enfermera como la persona encargada de la gestión del cuidado continuo y en red (45), atribuyendo a este profesional la capacidad de: promover, mantener y restaurar la salud o bien mejorar la calidad de vida del individuo previniendo enfermedades y lesiones, ejecutando para esto acciones derivadas del diagnóstico y tratamiento médico velando por la mejor administración de los recursos de asistencia para la persona. Organiza, supervisa y evalúa los cuidados otorgados tanto por los profesionales de enfermería como por el resto del equipo multidisciplinario con el objetivo de promover el acceso y calidad de la atención (46-48).

En cuidados paliativos realiza:

- 1) Coordinación: Gestión y articulación de la red de atención, organización de las visitas domiciliarias integrales y atenciones domiciliarias.
- 2) Garantiza la continuidad de los cuidados, coordinando las acciones de las personas que integran el equipo multidisciplinario, y estableciendo contacto con los distintos equipos de programas o estrategias adyacentes en las que se encuentre la persona para evitar la sobre intervención o falta de ella por ausencia de comunicación entre los equipos de los establecimientos de salud.

- 3) Asistencial: se centrará en los requerimientos integrales del cuidado de la persona, de acuerdo a los síntomas que presente.
- 4) Educación: centrada en la entrega de contenidos a la persona, cuidador/a y su familia, en aspectos de cuidados básicos, instalación de dispositivos, signos y síntomas de alertas de avance de la enfermedad y temas administrativos requeridos en el momento de la muerte.
- 5) Gestión: Debe conocer los recursos humanos, físicos y farmacológicos con lo que se cuenta, así como velar por el justo uso de los recursos. Debe llevar un registro mensual y/o anual de insumos de enfermería que se utilizan, y estar actualizada respecto al uso de fármacos. También es la encargada de gestionar junto con médico/a tratante las horas requeridas con otros profesionales y técnicos. Debe planificar su plan de cuidado con indicadores a evaluar a corto y mediano plazo.

FUNCIONES DEL TÉCNICO DE ENFERMERÍA DE NIVEL SUPERIOR (TENS).

Entrega cuidados de enfermería asignados a su rol, según el plan de cuidado programado por la enfermera(o), bajo un modelo con enfoque humanizado e integral utilizando eficientemente los recursos disponibles.

Funciones:

- 1) Recepción administrativa y/o clínica de la persona usuaria.
- 2) Actividades propias de su rol como: control de signos vitales, curaciones simples, instalación de vías subcutáneas, administración de medicamentos (subcutáneos, intramuscular u orales), cuidados de sondas, instalación de parches transdérmicos, entre otras.
- 3) Atenciones domiciliarias atingentes a su rol, en el contexto del plan de cuidado integral de la persona.
- 4) Asistir al médico(a) o enfermera(o) en procedimientos propios del rol.
- 5) Post atención domiciliaria informar a enfermera(o) sobre condición de persona para seguimiento de caso y/o coordinación dentro de la red asistencial.
- 6) Aplica cuidados educativos según el plan de cuidados integrales, bajo la supervisión y/o coordinación con la Enfermera/o.
- 7) Reforzar educación a personas y/o familias sobre instalación, uso y cuidados de la vía subcutánea.
- 8) Responder llamados de consultas telefónicas de personas y/o familiares e informar a médico(a) / enfermera(o) según sea amerite el caso.
- 9) Registrar las actividades realizadas durante la visita o en su jornada laboral según corresponda.
- 10) Reponer insumos de forma diaria y todo material en bolsos de atención domiciliaria
- 11) Registro de personas visitados en cuaderno de visitas y en la lista de personas.
- 12) Asistir a actividades de capacitación y autocuidado del equipo de trabajo.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA PSICOLOGÍA:

El trabajo se centra en el cuidado de las personas que requieren; y también sus cuidadores o núcleo cercano.

- 1) Acompañar a la persona, cuidador/a y su grupo familiar en el proceso de transición a los Cuidados Paliativos.
- 2) Acompañar a la persona y su grupo familiar durante los Cuidados Paliativos.
- 3) Identificar necesidades de apoyo en la persona y su grupo familiar.
- 4) Participar en las estrategias de intervención con el equipo de Cuidados Paliativos.
- 5) Educación en salud a la persona, cuidador/a y su grupo familiar.
- 6) Acompañar a la persona en la etapa de fin de vida y apoyar el proceso de duelo en su grupo familiar.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA QUÍMICA Y FARMACIA:

El QF tiene como funciones en CPU analizar y hacer seguimiento de la farmacoterapia; su necesidad, efectividad, seguridad y adherencia, entregando educación y apoyo al usuario y las personas que lo cuidan.

- 1) Verificar vía de administración adecuada e interacciones fármaco-fármaco y fármaco-alimento.
- 2) Analizar forma farmacéutica usada, absorción, intervalos de dosis y otros parámetros farmacocinéticos y farmacodinámicos, según características del usuario.
- 3) Confección de pauta farmacoterapéutica horaria.
- 4) Verificar el correcto almacenamiento de los fármacos en el domicilio.
- 5) Hacer conciliación entre lo prescrito y lo realmente consumido para analizar adherencia.
- 6) Detectar reacciones adversas a medicamentos (RAM) y efectos secundarios indeseables y reportar a ISP y a equipo.
- 7) Detectar problemas relacionados con medicamentos o reacciones negativas asociadas a la medicación (PRM o RNM) presentes o potenciales y tratarlos o prevenirlos.
- 8) Confeccionar informe farmacoterapéutico al médico(a) tratante con sugerencias pertinentes.
- 9) Registro en historia clínica de resultados de análisis y sugerencias respecto de la búsqueda de soluciones hechas al médico(a) u otro miembro del equipo.
- 10) Derivar a otros profesionales cuando proceda o resolver derivaciones recibidas.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL TRABAJADOR/A SOCIAL:

Desde la disciplina del trabajo social, se debe considerar el contexto más íntimo, la historia familiar, su entorno más inmediato, la cultura a la que pertenece y, en definitiva, la sociedad de la cual procede:

- 1) Efectuar evaluación e intervención social a personas en cuidados paliativos en sus domicilios.
- 2) Apoyo en educación para el autocuidado a la persona y sus respectivas familias durante la visita domiciliaria.

- 3) Identificar los factores protectores y de riesgo social del grupo familiar en el proceso de fin de vida.
- 4) Entrevistas complementarias en domicilio con fines de diagnóstico y tratamiento social.
- 5) Detección de conductas disfuncionales que entorpecen la dinámica familiar.
- 6) Planificación de estrategias para evitar la claudicación familiar.
- 7) Coordinación con red social para el acceso a prestaciones y recursos que faciliten el proceso de la enfermedad.
- 8) Articular el soporte familiar, social y comunitario para los cuidados.
- 9) Educar en el manejo de herramientas de soporte en la vida cotidiana.
- 10) Evaluar la necesidad de internación de la persona por claudicación familiar y abandono.
- 11) Contribuir a la reorganización de las funciones y roles del grupo familiar.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA NUTRICIÓN

El/la profesional nutricionista deberá ser el referente en temas de nutrición:

- 1) Evaluación nutricional de la persona considerando aspectos como la antropometría, valoración de la ingesta alimentaria, síntomas entre otros.
- 2) Diagnóstico nutricional: considerando los aspectos previamente recopilados
- 3) Intervención nutricional: de acuerdo al diagnóstico y al enfoque terapéutico con el equipo multidisciplinario. Teniendo siempre en cuenta las voluntades de la persona y su red de apoyo, considerando además el costo efectividad de las intervenciones.
- 4) Educación a la persona, la familia y/o su red de apoyo en las temáticas relacionada a la alimentación y/o nutrición enteral.
- 5) Participar activamente con el equipo de salud en la toma de decisiones relacionadas a la calidad de vida y alimentación.
- 6) Seguimiento nutricional del usuario, para detectar oportunamente las posibles complicaciones y/o necesidades de ajuste en las indicaciones nutricionales.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA FONOAUDILOGÍA:

- 1) Evaluación fonoaudiológica del proceso de deglución/alimentación en el domicilio de la persona en cuidados paliativos.
- 2) Determinar e implementar las estrategias necesarias en el domicilio para lograr un proceso de alimentación-hidratación e ingesta de medicamentos seguro y eficiente; determinar vía segura de alimentación - hidratación.
- 3) Evaluación fonoaudiológica a nivel cognitivo/comunicativo en el domicilio de las personas en cuidados paliativos.
- 4) Determinar e implementar las estrategias necesarias para lograr un proceso de comunicación efectiva de la persona en cuidados paliativos en el domicilio: evaluar la presencia y severidad de trastornos cognitivo/comunicativo, implementar las estrategias necesarias para lograr una comunicación efectiva del paciente y su entorno.
- 5) Educación y seguimiento a la familia y/o cuidadores sobre las estrategias implementadas.

FUNCIONES DEL PROFESIONAL DE LA KINESIOLOGÍA:

- 1) Prevención y manejo de las limitaciones funcionales, desde que se pesquisa y hasta el proceso de fin de vida.
- 2) Fomentar la independencia del usuario, detectando alteraciones físicas que requieran atención oportuna.
- 3) Participación integral en la aproximación terapéutica de forma multidisciplinaria.
- 4) Rehabilitación paliativa de las capacidades cardiorrespiratorias y musculoesqueléticas de la persona.
- 5) Entregar plan de ejercicios posturales, facilitar los movimientos, trabajo articular o para aquellos que se encuentran dismovilizados parcialmente o en su totalidad, facilitar el sedente si la evaluación lo permite.
- 6) Mejorar la calidad de vida del cuidador o la familia a través de diferentes técnicas para manejo de dolor/sufrimiento y educación de manejo de distintos síntomas.
- 7) Evaluación y educación de ayudas técnicas, y/o oxigenoterapia si están presentes.
- 8) Mejorar transferencias personas/cuidador.
- 9) Educar sobre higiene postural al cuidador y/o familia que asista al usuario para evitar lesiones musculo esqueléticas de ellos.

FUNCIONES DE TERAPIA OCUPACIONAL.

- 1) Abogar por el ejercicio de la autonomía, la participación en la planificación de los cuidados, la expresión y consideración de sus deseos y voluntades al final de la vida
- 2) Evaluar el entorno social y físico.
- 3) Evaluar e intervenir en roles, rutinas y hábitos que favorezcan el desempeño ocupacional.
- 4) Promover la independencia en el desarrollo de sus ocupaciones.
- 5) Evaluar el desempeño de las actividades de la vida diaria.
- 6) Entregar estrategias para potenciar y mantener el desempeño satisfactorio en su domicilio.
- 7) Modificar objetos del ambiente y de uso diario que limiten el desempeño del usuario.
- 8) Favorecer el posicionamiento en cama y en sedente.
- 9) Apoyo en el entrenamiento de transferencias seguras y educar a la familia.
- 10) Potenciar y mantener el desarrollo de habilidades cognitivas y motoras.
- 11) Apoyar participación en actividades que refuercen el sentido de vida personal, incluyendo aquellas que refuerzan o favorecen la resignificación de aspectos espirituales.
- 12) Favorecer participación social con vínculos o redes que sean significativos para la persona.
- 13) Realizar la prescripción, confección, gestión, educación y entrenamiento de ayudas técnicas, ortesis y adaptaciones. Esto incluye ayudas técnicas que promueven la participación y la inclusión, que facilitan la higiene o el autocuidado, o que apoyan el control de síntomas molestos.
- 14) Educación a familia sobre posicionamiento, movilizaciones, transferencias, cuidados, nivel de asistencia en ocupaciones.

ATENCIÓN DOMICILIARIA EN CPU

La enfermedad, como factor desequilibrante, exige a cada sistema familiar organizar sus recursos para establecer un estado que se adapte a los nuevos requerimientos. Esto no ocurre espontáneamente, es un proceso que depende de los recursos personales de cada miembro y los recursos sociales. Es muy importante considerar en este proceso la calidad de la comunicación y cuidado interpersonal que un equipo multidisciplinario de salud capacitado esté en condiciones de entregar; son imprescindibles el enfoque integral y los aspectos éticos que deben considerarse al trasladar el espacio de privacidad y confidencialidad que los establecimientos de salud otorgan al domicilio de la propia persona (49).

La atención domiciliaria permite a la persona estar en un ambiente conocido, manteniendo su intimidad, pudiendo realizar ciertas tareas y continuar con sus hábitos. La familia logra mayor participación en el cuidado, y a su vez respeta la voluntad de la persona. Asimismo, se ha visto que previene el duelo patológico. Los establecimientos, servicios o unidades que realicen acciones vinculadas con cuidados paliativos y con la atención de personas que padecen enfermedades terminales o graves, deberán establecer un protocolo local consignando un mínimo de prestaciones de cuidados paliativos que pueden entregar a domicilio, la frecuencia de éstas, la forma y requisitos para acceder a ellas y la forma de priorizar dichas atenciones. Se preferirán las atenciones domiciliarias así establecidas, conforme a las necesidades de cuidado de cada persona que padecen una enfermedad terminal o grave.

Los programas de atención domiciliaria bien elaborados permiten mantener los estándares de calidad en pro de la persona y su familia, asegurando con esto los principios que rigen los cuidados paliativos en cuanto a calidad de vida hasta el buen morir, y el acompañamiento en el proceso de duelo de sus cercanos, y debe basarse en los lineamientos de la OMS, de tres pilares fundamentales de los cuidados paliativos (Figura 2).

Dentro de las prestaciones otorgadas se encuentran la Visita Domiciliaria Integral (VDI), que permite realizar una valoración y diagnóstico biopsicosocial a la persona y familia detectando brechas de salud. La VDI presenta el marco legal de cualquier prestación de salud, por ende, la regula la Ley N° 20.584 sobre derechos y deberes que tienen las personas en relación con las acciones vinculadas a su atención de salud.

En CPU, recomendamos que se realicen VDI con más de un integrante del equipo de salud a la vez, para lograr apreciar la situación familiar de manera global y pesquisar problemas actuales o potenciales de la persona o grupo familiar, anticipando las intervenciones y disminuir el estrés producido por esta crisis para-normativa.

Toda instrucción y educación en el cuidado deben darse de manera clara (lenguaje sencillo y adecuado al medio sociocultural) y por escrito; además, todo el equipo debe estar preparado para otorgar apoyo emocional, desarrollar una escucha activa y mantener un diálogo fluido y permanente con la persona y su familia.

FIGURA 2. COMPONENTES ESENCIALES DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. DR. ROBERT TWYXCROSS (0)

Los **objetivos esperados** en la atención domiciliaria son:

- Realizar atención integral y coordinada de la persona y su familia por un equipo inter o multidisciplinario.
- Establecer relación terapéutica de confianza con el usuario y su familia.
- Educar a la persona y núcleo cuidador en relación con la enfermedad y cuidados necesarios, prevención y educación de situaciones de urgencia y complicaciones propias de cada patología, utilización de la red local para urgencias, entre otros.
- Obtener el mejor control de síntomas físicos posible.
- Realizar administración y supervisión del tratamiento médico.
- Realizar cuidados de enfermería de calidad.
- Realizar apoyo psicológico.
- Brindar apoyo farmacéutico.
- Realizar atenciones de rehabilitación paliativa.
- Realizar evaluaciones e intervenciones sociales.
- Brindar acompañamiento espiritual.
- Realizar coordinación entre los equipos de los distintos niveles de atención.

Asimismo, es importante contar con **registros clínicos adecuados**, por lo que debe existir documentación acorde:

- Ficha clínica de domicilio; hojas de visita domiciliaria de seguimiento.
- Información abreviada y actualizada impresa respecto a la situación de la persona, diagnósticos y tratamiento, con fin de ser utilizada en otro contexto, como tener que acudir a urgencias, junto con planilla posológica.
- Carnet de unidad de cuidados paliativos.
- Material educativo, impreso, audiovisual, etc.

El **seguimiento** de una persona que se encuentra en domicilio puede ser por distintas modalidades, esto es:

- Visitas domiciliarias, ya mencionadas.
- Control Telefónico: Control programado previamente por enfermera o médico a aquellas personas que presentaron síntomas descompensados en su último control o consulta para evaluar la evolución de estos y realizar ajustes si fuera necesario, así como también despejar alguna duda en relación con la enfermedad y tratamiento.
- Consultas telefónicas: Las que realiza familiar/cuidador de paciente con síntomas alterados y/o además ante necesidad de renovación de recetas. Serán recepcionados por enfermera o médico para definir conducta y/o redactar receta médica.
- Atención ambulatoria de familiares: Se realiza cuando existe la necesidad del familiar/cuidador de conversar y aclarar dudas fuera del ambiente familiar o en caso de requerir reajustar indicaciones previas a la próxima visita domiciliaria. Estableciendo para ello un horario fijo.

Criterios de egreso de la atención domiciliaria:

- Fallecimiento del usuario.
- Cambio de domicilio (apoyar en realizar el traslado a otro centro de salud).
- Decisión consensuada de cambiar o regresar a atención ambulatoria (habitualmente por mejoría).

9. SERVICIOS FARMACÉUTICOS Y ARSENAL FARMACOLÓGICO

Los servicios farmacéuticos y el arsenal farmacológico son parte esencial de los cuidados paliativos; el QF, por tanto, cumple igualmente una función esencial, desde la selección, adquisición, almacenamiento, control, elaboración, dispensación, seguimiento farmacoterapéutico y farmacovigilancia de medicamentos cuando es necesario, sumado a funciones específicas como profesional clínico y paliativista (51,52). Asimismo, sus actividades deben comprender todo el continuo del programa, y cubrir tanto la atención cerrada, abierta, telemática y domicilio.

- 1. Gestión farmacéutica:** Consiste en la revisión y definición de fármacos del arsenal terapéutico necesario para cubrir las necesidades paliativas; se hace en conjunto con los demás integrantes del equipo, y se rige por dos parámetros: la escalera analgésica del dolor, y el marco legal que regula el uso de los distintos medicamentos. El aporte que puede hacer el QF va desde cuál podría ser el fármaco más apropiado, considerando la farmacocinética, farmacodinamia y farmacología, además de los aspectos relacionados con farmacoeconomía, biosimilaridad y bioequivalencia.

Una vez definido el arsenal de medicamentos (el anexo 7 incluye los sugeridos para CPU, independiente del nivel de atención) que serán parte de la cartera de prestaciones de la unidad de farmacia y/o botiquín, los QF deben participar activamente en los procesos de adquisición y velar por el correcto abastecimiento, así como también dar garantías y si es necesario implementar acciones para mantener los medicamentos en condiciones de almacenamiento adecuadas para asegurar que mantenga sus propiedades de calidad, seguridad y eficacia.

Gestión de medicamentos psicotrópicos y estupefacientes (53-55):

- **Adquisición:** El uso de opioides es una de las piedras angulares del manejo de dolor en personas que requieren de cuidados paliativos (1), este grupo de medicamentos en su mayoría está sujeto a un estricto control legal y regulatorio. En Chile, la legislación determina, a través del Reglamento de Estupefacientes (DS 404/83) y Reglamento de Psicotrópicos (DS 405/83) qué establecimientos pueden importar, exportar, producir, fabricar y distribuir estos productos a otros establecimientos y al público.

En lo que respecta a la gestión de este grupo particular de medicamentos la responsabilidad legal y administrativa de aquellos medicamentos sujetos a control de stock recae a nivel asistencial en el director técnico QF, en el caso de contar con Farmacia, o en el director de la institución en el caso que esta mantenga un botiquín de medicamentos.

Los sistemas de adquisición y dispensación y/o entrega de medicamentos estupefacientes y psicotrópicos se rigen tanto por el marco legal, como por los requerimientos administrativos que son exigidos con la finalidad de mantener la probidad y transparencia de los procesos de compras establecidos en Ley de compras públicas.

En este tenor se debe priorizar las adquisiciones vía CENABAST, seguido por licitaciones públicas y otros mecanismos a los cuales se puede recurrir en el marco establecido. En las instituciones privadas, si bien no están obligadas a realizar licitaciones, es importante que los QF puedan participar para evaluar atributos técnicos deseables al momento de gestionarse las compras.

- **Prescripción:** En relación a la prescripción el QF cumple un rol de educación en el equipo médico, actualizando y educando en la correcta forma de emitir las recetas. Asimismo, en relación a las recetas cheque o de control de estupefacientes reguladas por la NGT 161/2006, el farmacéutico debe velar por que el formato utilizado sea el correcto y éstas sean validadas y autorizadas por la autoridad sanitaria pertinente. También debe llevar control de los talonarios con sus folios entregados a los facultativos.
- **Dispensación:** Se debe velar porque el medicamento esté indicado en la dosis correcta para el paciente correcto. Al ser medicamentos con efectos en su mayoría que provocan depresión del sistema nervioso central, el QF debe alertar en caso de interacciones y confirmar con el equipo médico en caso de presentar dudas con la indicación. También debe estar disponible para aclarar incertidumbres al momento de dispensar ya sea al usuario o a su cuidador.
En caso de cambio de terapia o fallecimiento de paciente, se podrán realizar devoluciones de psicotrópicos y/o estupefacientes por parte de los usuarios, que serán recepcionadas en farmacia. Toda entrega de medicamentos sometidos a control legal debe ser respaldado por su respectiva receta de acuerdo a la normativa vigente, debiendo mantener al día los registros exigidos para el control de saldos (libro físico o electrónico). Como buena práctica se recomienda realizar inventarios y auditorías periódicas. Otro tipo de egreso de medicamentos tales como trasposos, merma o robos deben estar respaldados por las actas de baja y destrucción y resoluciones respectivas.
- **Elaboración de preparados magistrales:** Si bien es cierto hoy los fármacos se encuentran en presentaciones estandarizadas disponibles en el mercado, no se debe dejar de lado las preparaciones magistrales muy útiles en algunas situaciones específicas, como la elaboración de algunas soluciones orales y/o jarabes para ajuste de dosis en usuarios pediátricos y el fraccionamiento y trituración de formas farmacéuticas sólidas, así como también la modificación de medicamentos para aquellos con dificultades en vías de administración.

2. **Seguimiento farmacoterapéutico (SFT):** Es una de las prácticas clínicas que pretende evaluar y monitorizar la terapia farmacológica del usuario de manera continua por el QF, utilizando herramientas de entrevista, educación y de farmacia clínica buscando promover la salud, bienestar y prevención en los usuarios, tomando siempre las decisiones en conjunto con éste y otros profesionales. Por tanto, el QF de cuidados paliativos realizará atenciones clínicas directas a los usuarios ambulatorios.

- Evaluación Farmacoterapéutica:** Corresponde a las acciones de detección de Problemas Relacionados a Medicamentos (PRM) (Figura 3), que se realiza en base a los antecedentes entregados por paciente/cuidador, por el equipo de cuidados paliativos, por otros equipos profesionales y lo recopilado en la historia clínica. Incluye identificar y analizar problemas potenciales como presentes, con fin de apuntar a una farmacoterapia necesaria, efectiva y segura. Esta función debe realizarse de forma continuada y sistemática.

Se propone la aplicación del algoritmo simplificado basado en la metodología DADER (56) como estrategia de evaluación, y los criterios de clasificación de Granada (Tabla 2) (57) por ser la más difundida en Chile, pero eso no excluye el uso de otros métodos de análisis, como por ejemplo el Minnesota.

FIGURA 3. ALGORITMO PROBLEMAS RELACIONADOS A MEDICAMENTOS (PRM) (56).

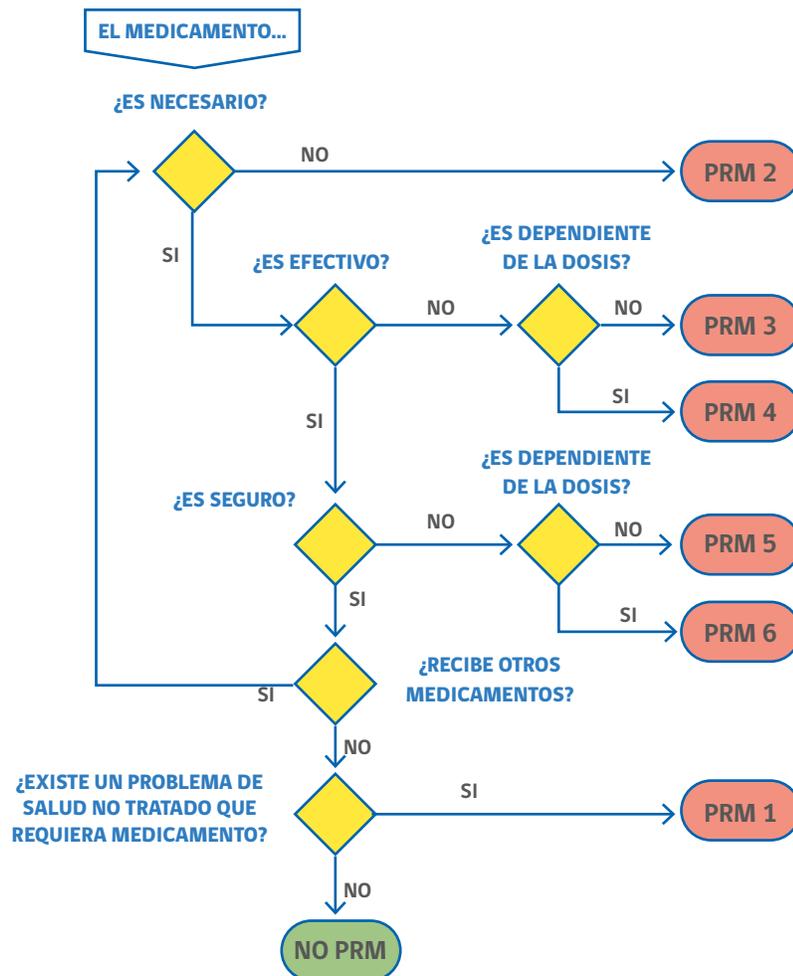


TABLA 2. CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN DE PROBLEMAS RELACIONADOS A MEDICAMENTOS 2º CONSENSO GRANADA (57).

NECESIDAD	PRM 1	Problema de Salud No Tratado	El paciente sufre un problema de salud asociado a no recibir una medicación que necesita
	PRM 2	Efecto de Medicamento Innecesario	El paciente sufre un problema de salud asociado a recibir un medicamento que no necesita.
EFECTIVIDAD	PRM 3	Inefectividad No Cuantitativa	El paciente sufre un problema de salud asociado a una inefectividad no cuantitativa de la medicación.
	PRM 4	Inefectividad Cuantitativa	El paciente sufre un problema de salud asociado a una inefectividad cuantitativa de la medicación
SEGURIDAD	PRM 5	Inseguridad No Cuantitativa	El paciente sufre un problema de salud asociado a una inseguridad no cuantitativa de un medicamento.
	PRM 6	Inseguridad Cuantitativa	El paciente sufre un problema de salud asociado a una inseguridad cuantitativa de un medicamento.

- **Plan Farmacoterapéutico:** En el caso de detectar algún PRM presente o potencial, el QF deberá generar un plan de acción, considerando el fármaco implicado, posibles causas de PRM y la condición general del paciente. Este plan deberá ser comunicado y consensado junto al equipo de cuidados paliativos. Algunos de las metodologías de comunicación de este plan son:
 - Programa Educativo: Asociado a instrumentos de comunicación como material educativo, pautas de utilización de medicamentos, cartillas impresas, folletos, afiches, etc.
 - Informe Farmacoterapéutico: Orientado a informar al equipo clínico para la toma de decisiones.
 - Resolución de Interconsultas: Respuesta formal por escrito a una interconsulta generada hacia el farmacéutico, orientada a la propuesta de resolución de un problema agudo o que requiera un seguimiento activo.
 - Reevaluación del grado de implementación de las intervenciones y de resolución de los PRM detectados, pudiendo requerir evaluaciones adicionales y otros planes de resolución.
- **Gestión clínica farmacológica:** El acercamiento al paciente/cuidador y también al equipo tiene su base en la educación en distintos aspectos de los fármacos y otras actividades ya mencionadas en capítulo de Equipo multidisciplinario.
- **Farmacovigilancia:** el Programa de Farmacovigilancia del Instituto de Salud Pública, obliga a la realización de farmacovigilancia. Según señala, en cada centro existe un Encargado de Farmacovigilancia (EFV), por lo que en caso de detectar mediante algún PRM que indique sospecha de Reacción Adversa a Medicamentos (RAM), el profesional del equipo que detecte alguna RAM deberá remitir los antecedentes de las sospecha detectadas al EFV del establecimiento, para que este aplique los procedimientos institucionales de Farmacovigilancia, realice un análisis de la pertinencia de las Sospecha de RAM y, si corresponde realice la notificación al sistema nacional de Farmacovigilancia, REDRAM, dependiente de ANAMED/ISP.

10. DIMENSIÓN FÍSICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

Las personas en condiciones paliativas experimentan una amplia gama de síntomas físicos, difíciles, que necesitan un manejo por parte de un equipo inter o multidisciplinario y con experiencia en este grupo de personas.

El abordaje eficaz y completo de los síntomas requiere una serie de principios básicos: enfoque centrado en la persona; tratar los síntomas molestos más que las causas o los exámenes de laboratorio, excepto cuando el manejo de alguna causa identificable incida directamente en la mejora la calidad de vida; evitar al máximo los efectos secundarios indeseables; realizar evaluaciones periódicas, ya que las prioridades en esta etapa de la vida cambian rápidamente.

Según el informe de Lancet Commissions (2), los síntomas físicos representan alrededor del 70% del sufrimiento grave relacionado con la salud. De ellos, el dolor representa más del 20% del total; la fatiga y debilidad cada uno explican el 15–20%. La disnea también es un síntoma frecuente, especialmente en personas con enfermedad pulmonar; la confusión y delirio son mayores en personas con demencia.

La OMS ha incluido varios medicamentos esenciales para el manejo de síntomas comunes en cuidados paliativos (58); el dolor es un tema principal cuyo tratamiento se basa en la escalera analgésica de la OMS (59).

El decidir un tratamiento farmacológico debiera considerar siempre un análisis de riesgo – beneficio individualizado, además de considerar aspectos como las vías de administración e intervalos de dosificación del fármaco, evitando la polifarmacia, ya que esta empeora los trastornos de deglución y las insuficiencias renal o hepática.

Finalmente, hay que considerar que hay grupos de síntomas, especialmente los derivados del síndrome sistémico (debilidad, fatiga, anorexia, pérdida de peso) que tienen una baja probabilidad de mejora con el tratamiento convencional.

Aspectos importantes para el manejo de síntomas físicos (60):

- Definir los objetivos terapéuticos y elaborar un plan global, monitoreándolo y revisándolo continuamente.
- Evaluar el impacto en la vida cotidiana y la relación social.
- Establecer objetivos realistas y escalonados, por ejemplo: control del dolor que permita dormir, control en reposo, y luego en movilización.
- Entregar pautas de tratamiento que incluya qué hacer ante descompensación de síntomas (crisis) en la evolución.
- Promover mecanismos sistematizados, preventivos y programados de contacto, especialmente para las situaciones previsibles. Estar accesible y disponible.
- Participación de todo el equipo multidisciplinario en los aspectos descritos.
- Tomar decisiones consensuadas con usuario y familia o núcleo cuidador.

MANEJO DEL DOLOR

El dolor se reporta como el síntoma frecuente en los últimos días de vida. La evaluación del dolor debe llevarse a cabo con regularidad y consistentemente, y referirse a todos los aspectos del mismo (61).

La International Association for the Study of Pain (IASP) definió formalmente el dolor como una experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión tisular real o potencial o que se describe como ocasionada por esa lesión. A la anterior definición la IASP añadió las siguientes consideraciones:

- El dolor es siempre un fenómeno subjetivo.
- La verbalización del dolor se aprende.
- En la experiencia dolorosa no siempre es posible determinar un daño tisular, pudiendo existir razones estrictamente psicológicas.

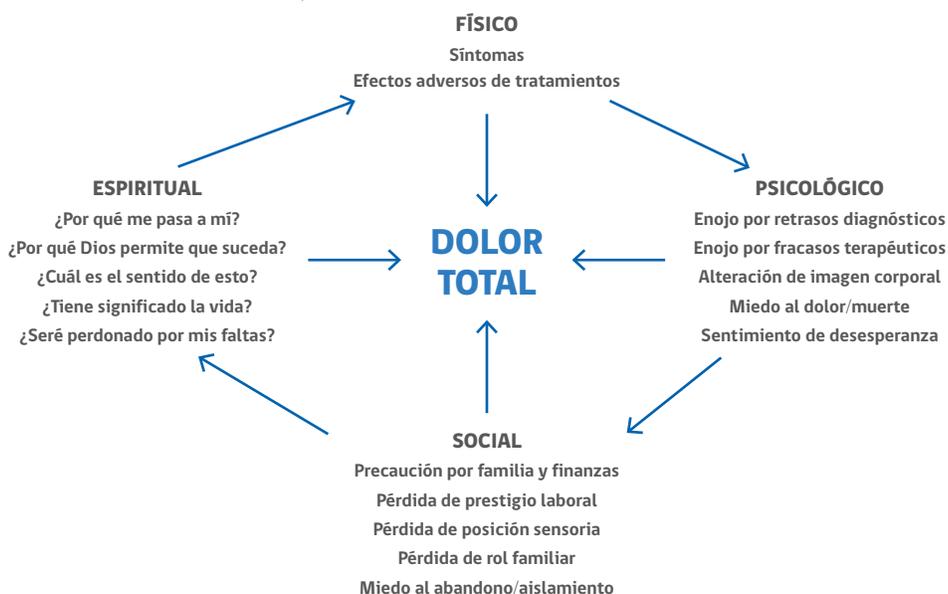
Más allá de las definiciones formales, el clínico ha de considerar que el dolor es una experiencia somato-psíquica y que, en definitiva, dolor es lo que la persona dice que le duele (Tabla 3).

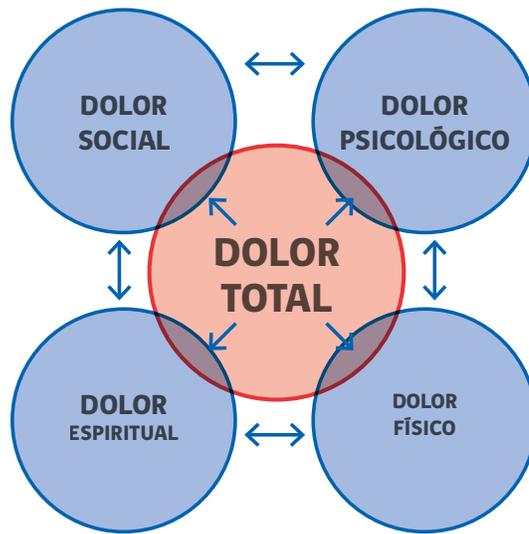
TABLA 3. DIMENSIONES DE LA EXPERIENCIA DOLOROSA (MC GUIRE 1992) (62)

Fisiológica	Cognitiva
Sensorial	Comportamental
Afectiva	Sociocultural

La complejidad de la conducta dolorosa en el fue descrita para la persona en situación terminal de vida por Saunders, y se comprende en el concepto de “dolor total”, el cual fue simplificado por Twycross (figuras 4 y 5).

FIGURAS 4 Y 5. CONCEPTO DE DOLOR TOTAL (63,64)





Clasificación del dolor. En el contexto de cuidados paliativos:

- **Según duración:** Considerar que una persona en etapa paliativa puede presentar un cuadro de dolor agudo sobreagregado a su dolor basal, con el cual no debe homologarse ni confundirse, sino ser caracterizado y buscar la causa para tratar; importante mencionar el dolor irruptivo, definido como una exacerbación transitoria sobre el dolor crónico basal, de intensidad moderada-severa, inicio rápido y duración variable. Farmacológicamente, suele requerir dosis extras de opioides.
- **Según mecanismo fisiopatológico:** El dolor somático es el más frecuente en patología oncológica, el dolor visceral responde bien a opioides; el dolor neuropático (tabla 4) no responde bien a medicamentos opioides, por lo que hay que agregar otros tipos de medicamentos.

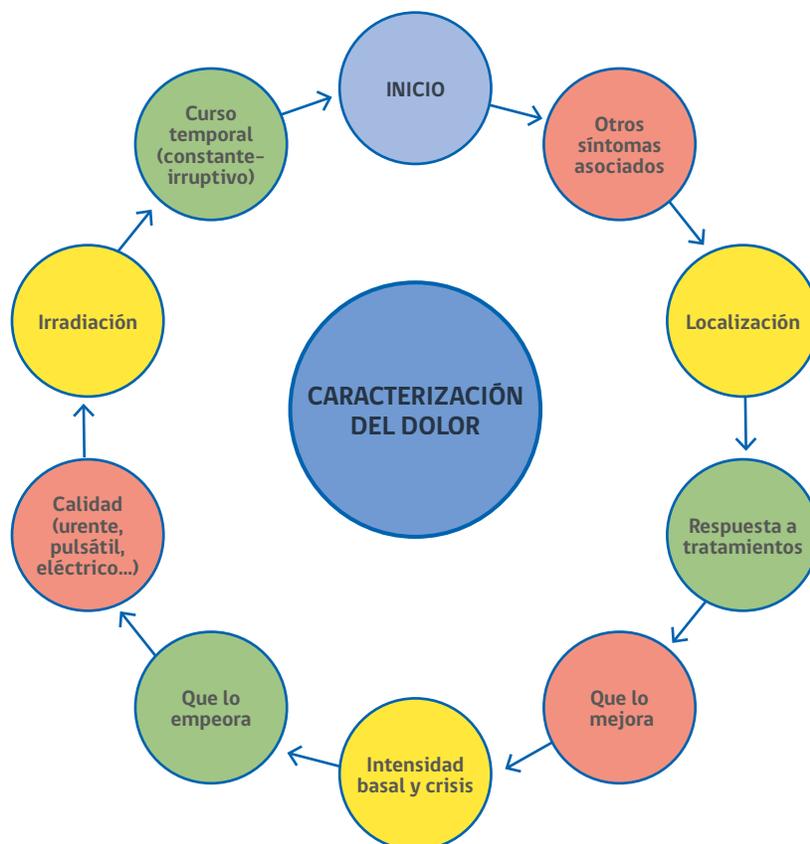
TABLA 4. CONCEPTOS DE DOLOR NEUROPÁTICO (65)

DISFUNCIÓN SENSORIAL	DEFINICIÓN
Alodinia	Dolor debido a estímulos que normalmente no provocan.
Hiperalgnesia	Aumento de la respuesta dolorosa a un estímulo normalmente doloroso (táctil o térmico).
Hipoalgnesia	Disminución de la respuesta dolorosa a un estímulo normalmente doloroso.
Parestesia	Sensación anormal como hormigueo, picor o adormecimiento, a un estímulo que normalmente no es desagradable.
Disestesia	Sensación desagradable. Puede ser espontánea o provocada.
Hiperestesia	Aumento de la sensibilidad a la estimulación (táctil o térmica).
Hipoestesia	Disminución de la sensibilidad a la estimulación (táctil o térmica).

Diagnóstico y escalas.

La evaluación completa del dolor en la persona debe responder las siguientes cuestiones (figura 6):

FIGURA 6. CARACTERIZACIÓN DEL DOLOR (ELABORACIÓN POR MESA DE EXPERTOS).



La intensidad es la característica más reportada resultando una forma simple de clasificarlo. Se utilizan escalas unimodales y multimodales: escala verbal análoga (EVERA), escala visual análoga (EVA) (tabla 5), escala numérica (EN 0-10) y escala Facial. Al respecto, la Norma General Técnica N° 32, (Chile), señala que la escala de medición de la intensidad del dolor, expresada por la persona enferma, se seleccionará de acuerdo con su edad cronológica o bien de acuerdo a su capacidad de comunicación (Ver además Capítulo "Cuidados Paliativos en NNA2).

TABLA 5. ESCALA VISUAL ANÁLOGA (EVA) (ELABORACIÓN PROPIA DEPTO. REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD)

SUMA DE PUNTAJE	INTERPRETACIÓN / HOMOLOGACIÓN A EVA
0	Muy feliz. Sin dolor
1-2	Duele sólo un poco. Dolor leve
3-4	Duele un poco más. Dolor moderado. REQUIERE RESCATE DE ANALGÉSICO
5-6	Duele aún más. Dolor intenso
7-8	Duele bastante. Dolor severo
9-10	Duele tanto como puedas imaginar. Dolor insoportable

Tanto la Escala Visual Análoga (EVA) como para la Escala Visual Numérica (EVN), la respuesta del paciente se clasifica en los siguientes rangos:

- Dolor Leve: si la puntuación resulta menor a 3
- Dolor Moderado: si la valoración se sitúa entre 4 y 7
- Dolor Severo: si la puntuación es igual o superior a 8

En contexto de dolor crónico en personas con necesidades paliativas, se deberían incluir otras preguntas para caracterizar el dolor. En esta valoración el rol que desempeña la enfermera/o en la entrega de educación y continuidad en el cuidado en domicilio es fundamental:

- Experiencias dolorosas pasadas, que utilizó y la eficacia de los métodos empleados incluyendo los efectos secundarios.
- Efectos que ese dolor tiene sobre su calidad de vida y confort, relaciones sociales, familiares, etc.
- Identificación de temores y conceptos erróneos relativos al uso de analgésicos, control de efectos secundarios y riesgo de adicción.
- Factores que aumentan y disminuyen la tolerancia al dolor.
- Factores que disminuyen el umbral del dolor: la incomodidad, el insomnio, el cansancio, el miedo, la tristeza, la rabia, la depresión, entre otros.
- Factores que aumentan el umbral de dolor: el sueño, el reposo, la empatía, la comprensión, la solidaridad, las actividades de diversión, la reducción de la ansiedad y la elevación del estado de ánimo.
- Tratamiento actual: satisfacción, efectos adversos.

Abordaje no farmacológico.

El dolor casi siempre va acompañado de ansiedad y, a veces, se desarrolla un círculo vicioso con el dolor que lleva a que la ansiedad agrave el dolor y así sucesivamente. El alivio de la tensión y la ansiedad apoyarán el alivio farmacológico del dolor.

Diferentes terapias no farmacológicas han demostrado su éxito en la complementariedad de las acciones: acupuntura, terapia neural, terapias de relajación y /o elongación, hipnosis, musicoterapia, arteterapia, entre otras.

Es fundamental el buen posicionamiento, principalmente en aquellos que permanecen la mayor parte del tiempo en la cama.

Abordaje farmacológico.

La OMS preconiza el tratamiento del dolor mediante la escalera analgésica, propuesta ampliamente validada, ya que su eficacia en el alivio del dolor por cáncer es de alrededor de un 75-90%.

En muchos países, los fármacos opioides son subutilizados debido a múltiples factores, como falta de conocimiento y de habilidades necesarias para utilizarlos, además del miedo a la adicción y tolerancia. A nivel de políticas gubernamentales existen regulaciones y controles estrictos que crean dificultades en los procesos de prescripción y dispensación (66).

ANALGÉSICOS Y ANTIINFLAMATORIOS NO ESTEROIDALES (AINES)

En uso crónico, se deben seleccionar como primera alternativa aquellos que no presenten riesgo de gastropatía, sangramiento digestivo ni toxicidad renal, como son el metamizol (dipirona) y el paracetamol. Los AINEs tendrían una ventaja en dolor óseo por metástasis y dolor de tejidos blandos por su acción analgésica periférica mediada por inhibición de prostaglandinas.

A continuación, se muestran tablas con los analgésicos (tabla 6) y AINEs (tabla 7) más recomendados para el uso en cuidados paliativos.

TABLA 6. ANALGÉSICOS NO OPIOIDES (SIN ACCIÓN ANTIINFLAMATORIA) (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO DOSIS	EFFECTOS COMUNES	PRECAUCIONES
PARACETAMOL (comp 500 mg-1gr, amp 500mg-1gr) Dosis: 0.5-1gr c/ 8-6 h Dosis máxima: 3 gr	Potencia analgésica: similar al ácido acetilsalicílico y otros Aines	Toxicidad hepática dosis dependiente, habitualmente con 140 mg/ kg
METAMIZOL (comp 300mg, amp 1gr) Dosis: 300 - 1000 mg c/ 6 hrs. Dosis máxima: 8000 mg.	Por su acción antiespasmódica (mediada por acción anticolinérgica) es útil en los dolores viscerales	Hipotensión por vía ev Rara vez anemia hemolítica, agranulocitosis. Preguntar sobre alergia específica al principio activo.
KETOROLACO (comp 10 mg, amp 30mg) Dosis: 10 mg c/ 8 horas Dosis máxima: 30 mg-90mg	Efecto analgésico Útil en uso sublingual por su rápido efecto y disponibilidad en amp para uso subcutáneo o ev	Nefrotoxicidad: no usar más de 1 semana Uso off label subcutáneo

TABLA 7. ANALGÉSICOS ANTIINFLAMATORIOS NO ESTEROIDALES (AINEs) (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO DOSIS	EFFECTOS COMUNES	PRECAUCIONES
PROPIÓNICOS Ibuprofeno: 400 mg cada 6-8 hrs Máximo: 1600 mg/ día Ketoprofeno: 50 - 100 mg c/8 hrs. Máximo: 300 mg/ día Disponible para uso ev Naproxeno: 275 a 550 mg c/12 hrs Máximo: 1100 mg/día	Todos son igualmente analgésicos y antiinflamatorios a dosis equivalentes.	-Preguntar sobre alergia específica al principio activo. No usar un AINE del mismo grupo si es que hay antecedentes de alergia previa -No utilizar en personas con asma, dado que puede provocar broncoespasmo. Evitar su uso por más de 7 días; de ser necesario, controlar la función renal. -Usar con precaución en paciente con riesgo cardiovascular elevado (IAM, ACV, HTA)
FENILACÉTICOS Diclofenaco sódico: 50 a 75 mg c/ 8-12 hrs Máximo: 225 mg/día Disponible para uso ev	Naproxeno útil en la fiebre tumoral (1 a 2 comp día) y en dolor de origen vesical	-No utilizar en personas con antecedentes de ulcera duodenal activa o antecedentes de hemorragia gastrointestinal reciente -No utilizar más de un AINEs al mismo tiempo, utilizar la mínima dosis efectiva que alivie los síntomas. -Siempre tener en cuenta las interacciones con la polifarmacia del paciente. -Precaución en personas con discrasias sanguíneas
INHIBIDORES SELECTIVOS COX 2 Celecoxib: 200 cada 12 hrs Máximo: 400 mg/día Parecoxib: 20 mg cada 6-12 hrs Máximo: 80 mg/día Etoricoxib 60-90-120 mg cada 24 horas, máximo 120 mg al día	Menor riesgo de gastropatía que los no selectivos.	En lo posible administrar antes que el cuadro doloroso este desencadenado -Protección gástrica en personas con factores de riesgo: Como 1° línea, utilizar inhibidores de la bomba de protones (omeprazol 20 mg/día) y de 2° línea, antagonistas de los receptores de H2 (famotidina 40 mg)

FÁRMACOS OPIOIDES

Los fármacos opioides son esenciales para el manejo del dolor, su acción es fundamentalmente de tipo central y su mecanismo es a través de la unión a receptores específicos en el S.N.C. y también en tejidos periféricos (tablas 8, 9, 10).

Titulación de dosis de opioides

En la prescripción de los fármacos opioides se debe tener siempre la precaución de realizar una titulación hacia arriba para lograr una adecuada efectividad y evitar la aparición brusca de efectos colaterales considerando siempre la variación individual. En el periodo de titulación se debe contemplar el uso de dosis de rescate (SOS) con formulaciones de liberación inmediata.

Conocer las características farmacocinéticas y farmacodinámicas de los distintos opioides permite una administración racional a intervalo fijo buscando como objetivo el control continuo del síntoma y anticipándose a la aparición del dolor.

El fentanilo y la buprenorfina transdérmicos son alternativas a la morfina, e incluso puede ser el opioide del peldaño 3 preferido para algunas personas. Para personas incapaces de tragar, se debe considerar la vía subcutánea, en el medio considerar tramadol en peldaño 2 y morfina o metadona en peldaño 3; esta última al tener un perfil farmacocinético complejo con un tiempo de vida media impredeciblemente largo debe ser utilizado por profesionales experimentados.

Principios en uso de opioides:

Los opioides deben ser utilizados respetando las siguientes pautas generales:

- Prescribir dosis fijas, con intervalos regulares y vías de administración apropiadas.
- Indicar siempre “dosis de rescate” (PRN o SOS) considerando lo siguiente.
 - Esta dosis corresponde al 5 - 10% del total de la dosis/día de opioide.
 - Se puede indicar cada 1-2 hrs. según intensidad del dolor (EN o EVA >4).
 - Si se requieren 5 a 6 dosis de rescate en 24 hrs, el 50% de la suma de estas dosis se debería agregar a la dosis total del día siguiente, teniendo que considerar y descartar un evento agudo sobreagregado que explica la descompensación del dolor o nuevo dolor.
- Realizar titulación individualizada y cuidadosa. No existe dosis máxima en los opioides potentes. La dosis adecuada es aquella que controla el dolor y tiene los menores efectos colaterales.
- Prevenir, anticipar y manejar los efectos secundarios.
- Asociar con AINES para potenciar efecto analgésico.

TABLA 8. ANALGÉSICOS OPIOIDES DÉBILES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

DOSIS / INTERVALO	TENER PRESENTE	EFFECTOS SECUNDARIOS COMUNES MÁS FRECUENTES
CODEÍNA - Codeína al 6% jarabe - Codeína asociada a paracetamol 1 comp c/ 4- 6 hrs. Dosis máxima 360 mg / 24 hrs	Se sugiere titulación rápida, dosis tras dosis. Por su buen efecto antitumorígeno, es de primera elección en cánceres que presenten tos por efecto irritativo	NÁUSEAS Prevenir náuseas con antiemético durante la primera semana de tratamiento, ya que se crea tolerancia a este efecto entre 5-7 días. CONSTIPACIÓN Siempre apoyar con algún tipo de laxante, ideal tipo osmótico con o sin estimulante este último por periodos intermitentes o según necesidad, durante todo el tratamiento Alimentación rica en fibra
TRAMADOL - Vía oral Gotas o comprimidos de acción rápida - Comprimidos liberación prolongada de 50-100-200 mg - Ampollas de 100mg / 2 ml uso ev o sc - Comprimidos orales 37,5 mg tramadol asociados a 325 mg de paracetamol - Tramadol de liberación sostenida para toma única de 100-150 y 200 mg Dosis máxima 400 mg / 24 hrs	Una vez conseguido el control del dolor es aconsejable utilizar las presentaciones de liberación retardada, que son equipotentes. Por su doble mecanismo de acción (agonista mu e inhibidor recaptación aminas), es primera elección en dolor con componente neuropático. Precaución en personas con insuficiencia renal. Riesgo de convulsiones (baja umbral convulsivante), no usar en epilepsia.	SOMNOLENCIA Se presenta al inicio, más en dosis altas, mantener hidratación Desarrollo de tolerancia entre 5-7 días

TABLA 9. ANALGÉSICOS OPIOIDES POTENTES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

DOSIS / INTERVALO	TENER PRESENTE	EFECTOS SECUNDARIOS COMUNES MAS FRECUENTES
<p>OXICODONA</p> <p>- Comprimidos liberación sostenida 10, 20 mg Dosis máxima 80 mg / 24 hrs</p>	<p>No se debe fraccionar. Para dosis de rescate usar morfina liberación rápida o en solución.</p>	<p>NÁUSEAS</p> <p>Prevenir náuseas con antiemético durante la primera semana de tratamiento, ya que se crea tolerancia a este efecto entre 5-7 días.</p>
<p>MORFINA</p> <p>- Vía oral solución al 1% y 2% - Comprimidos liberación prolongada 30-60 mg - Ampollas de 1% (10mg/1ml) y 2% (20mg/1 ml para uso ev o sc Dosis máxima: sin dosis techo</p>	<p>Para titular se sugiere iniciar por vía ev o sc de 2-3mg Para uso SC, un cc de la ampolla diluir en 9cc s. Fisiológico para facilitar titulación y/o manejo en domicilio Precaución en personas con insuficiencia renal</p>	<p>CONSTIPACIÓN</p> <p>Siempre apoyar con algún tipo de laxante, ideal tipo osmótico con o sin estimulante este último por periodos intermitentes o según necesidad, durante todo el tratamiento Alimentación rica en fibra</p>
<p>METADONA</p> <p>- Vía oral comp 10mg - Ampollas de 1% (10mg/1ml) ev sc y se puede usar por vía oral Intervalo cada 8 a 12 hrs. Dosis máxima: sin dosis techo</p>	<p>Para titular se sugiere iniciar por vía ev o sc de 2-3mg. Por vida media prolongada, se recomienda hacer ajustes de dosis no antes de 5-7 días (tiempo necesario lograr nuevo estado estacionario). Indicada en personas con dolor neuropático por su mecanismo dual. De elección en personas con antecedentes de adicción o abuso a sustancias Analgésico de rescate con morfina oral o sc según caso Relación vo / vs o ev = 1/1</p>	<p>SOMNOLENCIA</p> <p>Se presenta al inicio, más en dosis altas, mantener hidratación Desarrollo de tolerancia entre 5-7 días</p> <p>RETENCIÓN URINARIA</p> <p>Atención en diabéticos y prostáticos</p> <p>MIOCLONIAS</p> <p>Se observan preferentemente con morfina por acumulación metabolito, en personas con insuficiencia renal y/o deshidratación</p>
<p>TAPENTADOL</p> <p>- Vía oral comp liberación sostenida de 100mg, 200mg c/12 hrs Dosis máxima 250 mgc/12 hrs</p>	<p>Por mecanismo acción dual agonista mu e inhibidor de recaptación de noradrenalina, útil dolor componente neuropático</p>	<p>PRURITO</p> <p>Por liberación histamina, se presenta más frecuente con morfina. Se maneja con antihistamínicos</p> <p>DEPRESIÓN RESPIRATORIA</p> <p>Infrecuente si se ha realizado titulación y ajuste adecuado de dosis. Si se presenta uso naloxona*</p>

*Naloxona amp 0.4 mg/1 ml: diluir 1 ampolla en 9 cc de suero fisiológico. De eso, administrar 1 cc de la solución (Naloxona 0.04 mg) cada 2 min, hasta recuperar ritmo respiratorio en rangos normales y saturación de O2.

TABLA 10. ANALGÉSICOS OPIOIDES PARCHES TRANSDÉRMICOS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

DOSIS / INTERVALO	TENER PRESENTE	EFFECTOS SECUNDARIOS MÁS FRECUENTES
FENTANILO - Parche transdérmico de 25ug/hr y 50ug/hr Cambio cada 72hrs (3 a 3,5 días)	<p>Inicio de acción lento, requiere mantener analgesia por horario por 24Hrs (tiempo llegar estado equilibrio) cuando se inicia administración del parche transdérmico.</p> <p>En caso de dolor irruptivo se recomienda uso rescate con morfina de liberación rápida por vía oral o sc según sea el caso, la dosis de rescate dependerá de dosis del PTD</p> <p>Indicado en siguientes situaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - dificultad o imposibilidad a uso vía oral (Tumores, mucositis, compromiso sensorio etc.) - facilitar cumplimiento de analgesia en adultos mayores y/o sin posibilidad de cuidador permanente - fracaso de vía subcutánea por intolerancia - tener precaución de mayor absorción en personas con fiebre - no se recomienda fraccionar por tamaño, dificulta el manejo - No iniciar parche en etapa de titulación de opioides o dolor no controlado 	<p>Los mismos que anterior más efecto local de tipo eritema</p> <p>Se describe menos constipación y sedación con uso de parches</p> <p>Al retiro de parche por su farmacocinética puede permanecer efecto opioide por 17 hrs.</p>
BUPRENORFINA - parche transdérmico De 35ug/hr Cambio cada 3,5 día De 5 y 10 ug/hr Cambio cada 7 días	<p>Las mismas consideraciones de fentanilo, excepto:</p> <ul style="list-style-type: none"> - se puede fraccionar - para dosis de rescate usar tramadol, codeína o morfina liberación rápida según dosis del PTD. 	

Rotación de opioides

Cuando no se logra un adecuado nivel de analgesia pese al aumento de dosis y/o aparecen efectos adversos severos que no logran manejarse, es recomendable cambiar a un opioide alternativo. Este concepto es una herramienta terapéutica para mejorar la analgesia o reducir los efectos secundarios, según la definición de Mercadante es la sustitución del opioide previo por otro con el objetivo de obtener un equilibrio entre la analgesia y los efectos secundarios, otros autores como Riley, amplían la definición al cambio de un opioide mayor a otro, cambio de vía de administración o por preferencia del médico(a) o de la persona.

Las bases farmacológicas y clínicas están dadas por la respuesta analgésica individual, diferencias en perfiles farmacológicos, tolerancia cruzada impredecible y no completa que permitiría el cambio de uno a otro para lograr un control analgésico más adecuado. Para poder realizar el intercambio es necesario conocer las tablas equianalgésicas o de conversión entre los distintos opioides y diferentes vías de administración. Para el médico(a) de APS es importante que maneje la rotación de vía de

administración de morfina principalmente, la rotación a otros opioides fuertes deberá ser realizada o discutida con médico(a) de cuidados paliativos. En personas con imposibilidad de vía oral, la vía subcutánea es simple y efectiva para administración de morfina, y muy útil en manejo sintomático en fin de vida.

En la tabla 11 se recomienda la conversión de los opioides más utilizados en nuestro medio; debe tenerse en mente que solo son un punto de partida para calcular la dosis inicial del nuevo opioide, dado que se desconoce la respuesta que tendrá cada persona al cambio.

Siempre es preferible iniciar con una dosis baja y titular dejando dosis de rescate, que una dosis alta y producir mala tolerancia por efectos adversos.

TABLA 11. CONVERSIÓN DE OPIOIDES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

OPIOIDE	EQUIVALENCIA	
MORFINA ORAL / DÍA		40 mg
TRAMADOL ORAL/DIA	multiplico por 10	400
CODEÍNA ORAL / DÍA	multiplico por 10	400 mg
METADONA ORAL / DÍA	divide por 10	4 mg
BUPRENORFINA TD		17.5mcg
FENTANILO TD		12.5mcg

Efectos adversos más frecuentes de los opioides y su manejo.

Los efectos adversos más comunes son constipación, náuseas y sedación; estos 2 últimos se reportan los primeros días de iniciado el tratamiento con opioides o posterior a un incremento de la dosis, pero no permanecen en el tiempo a diferencia de la constipación. Los dos primeros están desarrollados en capítulo de manejo de síntomas digestivos.

- **Somnolencia y sedación.**

También es un síntoma de los primeros días de uso en la mayoría de los casos, pues la tolerancia se desarrolla rápidamente. Se puede manejar disminuyendo cada dosis unitaria e incrementando la frecuencia, manteniendo la dosis total diaria. La titulación de opioides también asegura que este efecto sea de menor intensidad. En algunas personas se podrían usar fármacos estimulantes como cafeína o dextroanfetamina o metilfenidato, en los casos en que este efecto interfiera con la calidad de vida.

Se debe, sin embargo, prestar el máximo de atención a la sedación, dado que también constituye el síntoma que suele preceder la depresión respiratoria clínica. El uso de otros fármacos sedantes como el haloperidol o benzodiazepinas pueden potenciar este efecto.

- **Depresión respiratoria.**

A pesar de que este efecto es infrecuente, siempre debe tenerse presente. Situaciones como sobredosis inicial o ingestión accidental puede necesitar de antagonizar esta complicación.

FÁRMACOS COADYUVANTES PARA EL MANEJO DEL DOLOR.

Un coadyuvante es un medicamento con propiedades farmacológicas y clínicas que le confieren un efecto favorable frente al dolor (67); son medicamentos que pueden ser usados en cualquiera de los tres escalones de la escala analgésica.

FÁRMACOS ANTIDEPRESIVOS.

Su indicación principal es el dolor con componente neuropático, que no responde bien a medicamentos opioides (tabla 12).

TABLA 12. FÁRMACOS ANTIDEPRESIVOS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO/ DOSIS	EFECTO	A considerar
<u>Tricíclicos:</u> Amitriptilina 25 a 100 mg/día	Efecto dado por activación de vías descendentes inhibitorias al inhibir la recaptación de monoaminas Indicado para tratar componente neuropático del dolor y parestesias ocasionado por lesiones de nervios, producto de la enfermedad o de los tratamientos recibidos	Por efecto anticolinérgico: Xerostomía, constipación, ortostatismo, visión borrosa, retención urinaria. Precaución en adultos mayores y dosis altas
<u>ISRS</u> Duloxetine 30-60 mg/día Venlafaxina 37,5-225 mg/día	(Post mastectomía, dolor miembro fantasma, polineuropatía diabética etc.)	Inicio dosis bajas por somnolencia y mareos. También puede presentar cefalea, sensación de sequedad en la boca y constipación.

FÁRMACOS ANTICONVULSIVANTES

Su indicación principal es el **dolor neuropático puro o mixto**; la dosis analgésica adecuada se determina de modo individual, sin sobrepasar los niveles plasmáticos máximos. De no tener respuesta a uno se puede rotar a otro (tabla 13).

TABLA 13. FÁRMACOS ANTICONVULSIVANTES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO/ DOSIS	EFECTO	A CONSIDERAR
CARBAMAZEPINA 100-600 mg/día	Por reducción de la actividad neural o transmisión de señal doloroso en SNC	- SIEMPRE iniciar en forma escalonada y aumentar la dosis progresivamente. Usar mínima dosis efectiva - Ajustar dosis en personas adultos mayores. Prestar atención con la polifarmacia (especial atención entre carbamazepina y haloperidol) - Todos pueden producir somnolencia, depresión del SNC, mareos, toxicidad hepática - sus efectos analgésicos se presentan luego de varios días de uso
GABAPENTINA 300-2400 mg/día		
PREGABALINA 75-600 mg/día		

LIDOCAÍNA PARCHES

Son de utilidad para el dolor neuropático, especialmente el localizado, ya sea por enfermedad (herpes zoster) o por procedimientos (punciones o quirúrgicos) (tabla 14).

TABLA 14. PARCHES LIDOCAÍNA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO	DOSIS	A CONSIDERAR
Lidocaína 5%	Máximo un parche completo al día. Se ocupa por 12 horas y se saca por otras 12 horas	El parche se puede fraccionar. Efecto observado post 48-72 hrs de uso

FÁRMACOS CORTICOSTEROIDES

Los corticosteroides tienen una gran cantidad de acciones beneficiosas en diversas situaciones en las personas afectadas por patología oncológica, por su efecto antiinflamatorio en situaciones como: dolor por compresión de médula, tumores intracraneanos, distensión de cápsula hepática, e infiltración ósea.

La dexametasona y betametasona son las que tienen la mayor potencia antiinflamatoria, siendo muy útil en el manejo del edema cerebral o medular, en la linfangitis carcinomatosa para manejo de disnea y en la obstrucción o sub-oclusión intestinal secundaria a carcinomatosis o tumor (tabla 15).

TABLA 15. FÁRMACOS CORTICOSTEROIDES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO	DOSIS	A CONSIDERAR
PREDNISONA	15 - 75 mg/día. Uso oral	Uso en la menor dosis efectiva, por tiempos acotados, uso en pulsos (68,69)
BETAMETASONA	4 - 8 mg c/ 8-12 hrs Uso oral, ev o subcutáneo	Todos tienen la capacidad de producir gastritis, por lo que deben ir acompañados de protección gástrica cuando se usan dosis altas en personas con factores de riesgo de gastropatía
DEXAMETASONA	4 - 8 mg c/ 8-12 hrs Uso oral, ev o subcutáneo	Monitorear glicemia en personas diabéticos especialmente Tener precaución con la aparición de candidiasis orofaríngea sobre todo por uso prolongado en el tiempo En lo posible usar como toma única o máximo 2 dosis, respetando ciclo circadiano Evitar dosis nocturnas porque pueden producir insomnio

Cuidados de enfermería en dolor.

Las intervenciones irán encaminadas a disminuir en lo posible todos los factores que incidan negativamente en el dolor y potenciar los protectores. Con la persona, familia y núcleo cuidador se debe trabajar desde el primer momento con constante educación y refuerzo sobre el tratamiento indicado, importancia de cumplimiento del horario establecido y el uso adecuado de dosis de rescates.

Evitar juicios de valor sobre la veracidad o no de las quejas, ayudar a planificar las actividades de acuerdo con las limitaciones y/o reduciendo las incomodidades, transmitir apoyo y consejo profesional que facilite la obtención de los máximos niveles de autonomía y confortabilidad posibles para la persona con el menor coste de salud en el entorno familiar.

Recomendaciones al profesional de enfermería y al resto del equipo:

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor, observar claves no verbales de molestias, principalmente en quienes no logren comunicación verbal.
- Considerar las influencias culturales sobre la respuesta al dolor.
- Corregir los conceptos equivocados o mitos sobre los analgésicos, sobre todo los opiáceos.
- Apoyar en disminuir o eliminar los factores que precipitan o aumentan la experiencia del dolor (miedo, fatiga, monotonía y falta de conocimientos).
- Comprobar el historial de alergias a medicamentos.
- Comprobar las órdenes médicas en cuanto al medicamento, dosis, frecuencia del analgésico prescrito.
- Evaluar la eficacia del analgésico a intervalos regulares después de cada administración, pero especialmente después de las dosis iniciales.
- Informar sobre el manejo y uso de las “dosis de rescate”, cuyas pautas deben estar adecuadamente establecidas y prescritas.
- Explicar la acción y los efectos secundarios esperados de la medicación.
- Enseñar sobre el método de administración de los fármacos, si procede.
- Proporcionar información escrita y visual (planilla de medicamentos) para potenciar la autoadministración de los medicamentos según sea necesario; facilitar los cambios de medicación, mediante la actualización de la planilla.
- Observar si hay signos y síntomas de efectos adversos (depresión respiratoria, náuseas y vómitos, sequedad de boca y estreñimiento).
- Educar y apoyar en el uso de técnicas no farmacológicas de alivio del dolor.
- Mantener un registro diario del dolor, para evaluar su evolución, esto puede ser mediante una libreta o cuaderno de registro de dolor y otros síntomas.
- Dar aviso oportuno al médico(a) respecto al dolor poco controlado a pesar de uso de 3 o más rescates en 24 hrs.
- Estar atentos para detectar automedicaciones, errores o incumplimientos de tratamiento que pueden ser en parte responsables del mal manejo del dolor.

MANEJO DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS

Referencia general del capítulo: (70).

1. DISNEA (60,71-73).

Es la percepción anormal y desagradable de la respiración. La manifestación de la persona con disnea es fruto de la propia sensación, así como de su reacción a la percepción. Puede manifestarse en forma de múltiples expresiones: "ahogo", "fatiga", "falta de aire", "presión torácica", "asfixia", etc.

La disnea es un síntoma complejo y multidimensional. La ansiedad es a menudo un componente importante y, también el miedo a la asfixia. Se debe tener presente que no es sinónimo de cianosis, hipoxemia, taquipnea o depresión respiratoria.

Es un síntoma común en cuidados paliativos y aumenta en prevalencia y gravedad a medida que progresa la enfermedad.

La **evaluación** de la disnea incluye (figura 9):

- Autorreporte o aplicación de escalas observacionales.
- Patrón temporal, intensidad.
- Es básico descartar aquellas causas que podrían ser eventualmente susceptibles a tratamiento, como las siguientes características de la disnea: presentación (ejercicio: insuficiencia cardíaca, anemia; en reposo: EPOC, cáncer, ICC avanzada), progresión (súbita: TEP, EPA; gradual: EPOC, derrame pleural), factores agravantes (posición: derrame pleural, pericarditis), síntomas asociados (fiebre, expectoración, distensión abdominal).
- Impacto que ocasiona en la persona (en su capacidad funcional, estado emocional y descanso).
- desencadenantes, factores que la alivian, síntomas asociados.
- Impacto en la familia y significado.

Abordaje no farmacológico.

- Valoración Integral.
 - » Colocar a la persona en posición de semifowler para optimizar el equilibrio ventilación/perfusión.
 - » Auscultar campos pulmonares para detectar estertores o sibilancias.
 - » Monitorizar saturación de oxígeno a través del uso del saturómetro.
- Intervenciones.
 - » Mantener la calma, brindar compañía tranquilizadora.
 - » Colocar aire fresco sobre la cara (ventilador, por ejemplo).
 - » Realizar ejercicios respiratorios: Respiración diafragmática y espiración con labios semi ocluidos.
 - » Enseñar o brindar técnicas de relajación.
 - » Favorecer un buen posicionamiento.
 - » Evaluar de forma personalizada la administración de oxígeno suplementario.
 - » Brindar educación y soporte a la familia/cuidador.

- » Dar aviso oportuno a médico(a) si síntoma no cede a pesar de ajustes de tratamiento, para evaluar caso en equipo en caso de ser necesario inicio de sedación paliativa intermitente o permanente; decisión que se tomará en conjunto con la persona (en caso de estar consciente) y familia/cuidador.

Abordaje farmacológico.

- a. Morfina:** Es el fármaco de elección para el tratamiento de la disnea severa (frecuencia respiratoria >30, respiración paradójica, uso de musculatura accesoria) cuando se han descartado otras medidas de intervención terapéutica o se prevé un final próximo.
- En personas hospitalizados: Bomba de infusión intravenosa con 250mL de suero fisiológico a pasar a 10 ml/h con que contenga morfina, más antiemético como solución base y adicionar tercer o cuarto fármaco según esquema figura 7.

FIGURA 7. MANEJO DISNEA PERSONAS HOSPITALIZADOS.

Fármaco (presentación)	Dosis 24h (ampolla)	Motivo Uso	Observación
Morfina 1% (10mg/1ml) o	10.-20mg (1-2)	Disnea, Taquipnea	Dosificar en función de la severidad de la disnea y uso previo de opioides. Titular infusión de 5ml/hr en 5ml/hr 10 15 20 25 ml/hr
Morfina 2% (20mg/1ml)	20mg (1)		
Haloperidol (5mg/1ml)	2,5mg - 5mg (1/2-1)	Prevención náuseas y vómitos al inicial opioides	
(*) + Adicional a la solución si presenta:			
N-butilescopolamina Buscapina (20mg/1ml)	20-60mg (3)	Manejo de secreciones respiratorias secundarias a la infección	Agregar si hay secreciones presentes. Dosis según la cuantía de estas.
Midazolam (5mg/1ml)	5-10mg (1-2)	Sedante	Asocia cuando se suma angustia o disnea refractaria.

- B. En domicilio o en residencias: Bomba elastomérica u otro infusor subcutáneo (duración de 8 días a 0,5ml/hr). Por tanto, si se usa bomba elastomérica de duración 8 días deberá cargar con dosis para 8 días (Figura 8).

FIGURA 8. MANEJO DISNEA PERSONAS EN DOMICILIO O EN RESIDENCIAS

Fármaco (presentación)	Dosis 24h (ampolla)	Motivo Uso	Observación
Morfina 1% (10mg/1ml) o	15.-30mg (1 1/2-3)	Disnea, Taquipnea	Dosificar en función de la severidad de la disnea y uso previo de opioides. Factores a tener en cuenta para usar dosis más bajas serían adultos mayores, muy frágiles o presencia de insuficiencia renal avanzada
Morfina 2% (20mg/1ml)	20-40mg (2-4)		
Haloperidol (5mg/1ml)	2,5mg - 5mg (1/2-1)	Prevención náuseas y vómitos al inicial opioides	

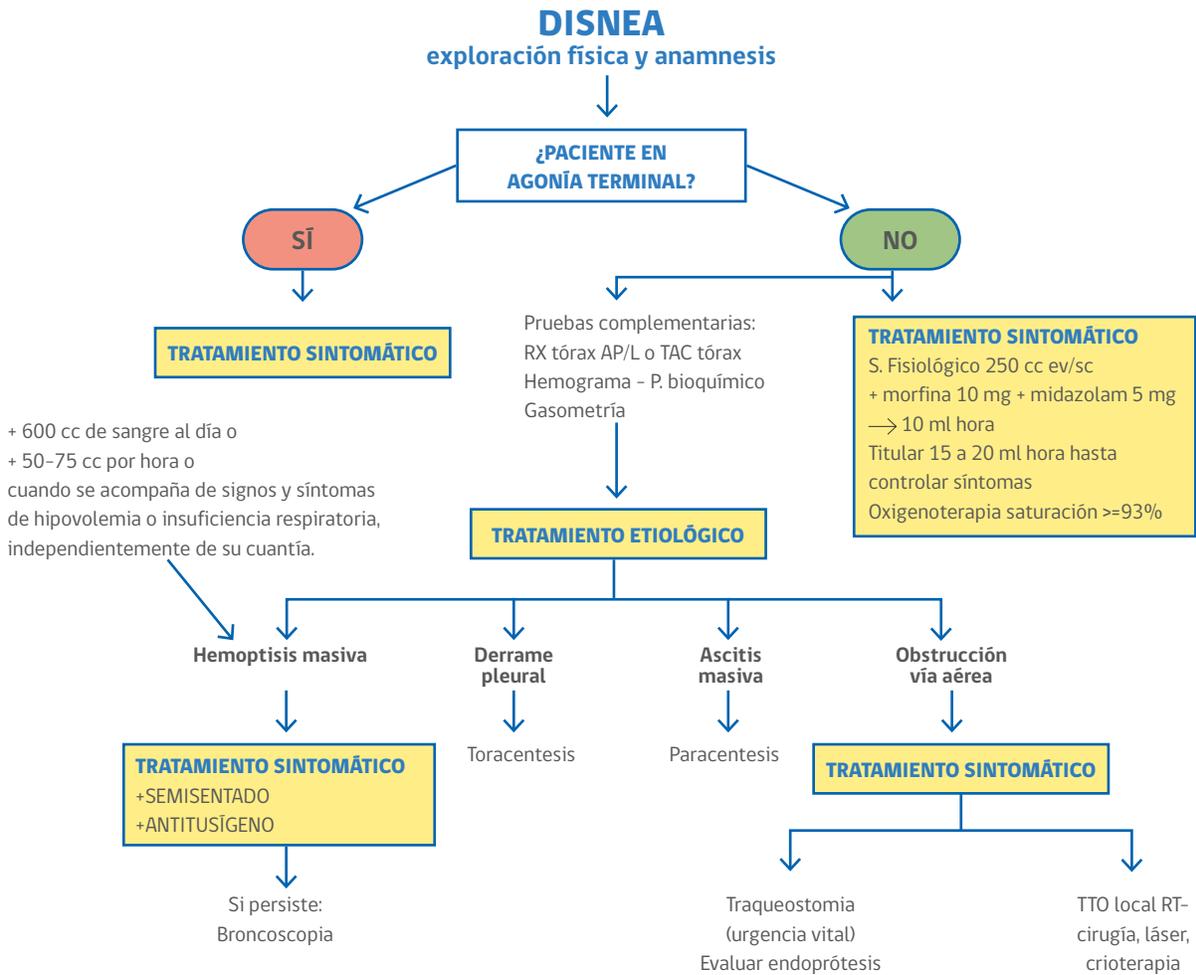
En todos los casos se dejará medicación de rescate en caso de que la sintomatología no esté controlada, utilizándose morfina por vía subcutánea o intravenosa según proceda a una dosis correspondiente a 1/6 de la dosis diaria total de morfina usada, a una frecuencia de hasta cada 4h o incluso antes si precisara para el control sintomático.

En caso de detectar alto nivel de sufrimiento y/o la disnea fuese refractaria al tratamiento con morfina, estaría indicada la sedación paliativa.

No olvidar la posibilidad de una retención aguda de orina por uso de opioides y N-butilescolamina o escopolamina, especialmente en las primeras 24 horas, que puede manifestarse como un cuadro de agitación (delirium) que no responde a la medicación de rescate.

b. Oxígeno: La aplicación de oxígeno es generalmente ineficaz por sí sola, ya que la disnea está relacionada con aumento de los niveles de dióxido de carbono y no con la disminución de los niveles de oxígeno; por lo tanto y teóricamente, solo las personas con saturación de oxígeno por debajo del 90%, y a menudo con cianosis, se benefician de la aplicación de oxígeno. En personas no hipoxémicas se recomienda probar de forma personalizada su utilidad.

FIGURA 9. ALGORITMO MANEJO DE DISNEA



2. TOS.

Es otro de los síntomas respiratorios que se produce con frecuencia, su incidencia es de alrededor de un 50% en cáncer avanzado y 80% de origen broncopulmonar; se define como reflejo fisiológico para expulsar sustancias extrañas del árbol respiratorio. Puede hacerse repetitiva y molesta, llegando a producir cefalea, insomnio, agotamiento e incremento de la disnea o dolor.

Etiología: Acúmulo de secreciones en la vía aérea por infección o irritación, insuficiencia cardíaca, insuficiencia muscular, compresión extrínseca, inhalación de sustancias irritantes y por obstrucción de la vía aérea.

Existen diferentes **tipos** de tos:

- Húmeda con capacidad de expectorar (productiva).
- Húmeda con persona demasiado débil para toser efectivamente (no productiva).
- Seca (no productiva).

El tratamiento dependerá de la causa y del objetivo terapéutico (alivio y calidad de vida).

Abordaje no farmacológico: Ventilación adecuada de la habitación, aire fresco, mantener posición semisentada, utilizar ropa suelta, no fumar dentro de la pieza, evitar aromas irritantes, mantener el ambiente limpio, libre de polvo. Hidratación adecuada, mantener mucosa oral y nasal húmeda. Favorecer la movilización de secreciones respiratorias: kinesiterapia respiratoria, aspiración de secreciones (según condición de la persona).

Abordaje farmacológico: Tos seca persistente

a. Paciente vía oral conservada:

- Codeína: 30-60mg VO cada 6h (Si no logra controlar el síntoma, rotar).
- Morfina al 2%: 5mg (4 gotas) cada 30 minutos hasta alivio. Aumente a 8 gotas si no hay alivio de la dosis inicial.

b. Paciente sin posibilidad de vía oral:

- Morfina 1%: usar dosis en un 50% de la dosis indicada para la disnea.
- Morfina: 2-3 mg VSC cada 30 minutos hasta alivio tos.

MANEJO DE SÍNTOMAS DEL APARATO DIGESTIVO

Referencias generales del capítulo: (60,74-76,76-79).

1. **ANOREXIA/CAQUEXIA.** (ver Cap. Cuidados Nutricionales).

2. SALUD ORAL.

La salud oral está directamente relacionada en la calidad de vida, ya que influye en funciones básicas como masticación, deglución, entre otros (80).

Los cuidados dentales preventivos podrían contribuir a prevenir dolor de origen dental (caries, enfermedad periodontal), mejorar la deglución, sociabilización, nutrición (81,82).

Es importante contar con protocolos de cuidados en salud oral, desde la pesquisa y educación en higiene oral, reconociendo que el enfoque multidisciplinario es relevante en los cuidados paliativos (83,84).

Algunos síntomas que afectan esta zona son la xerostomía, las caries y el dolor asociado, la mucositis oral.

a. Mucositis oral: La mucositis consiste en la inflamación de cualquier mucosa del tracto gastrointestinal y a cualquier nivel de éste.

Las causas más frecuentes están dadas por efecto de la quimioterapia, radioterapia y trasplante de células madre hematopoyéticas en patología oncológica. El diagnóstico se basa en la evaluación clínica y en los antecedentes.

Existen diferentes sistemas de valoración de la mucositis, entre los que se cuentan los de la OMS, NCI-CTC y OMAS. Para efecto de esta orientación técnica, sugerimos utilizar el sistema de la OMS pues engloba en un solo sistema, la ulceración con el eritema de la lesión:

- GRADO 0: sin evidencias subjetivas u objetivas.
- GRADO 1: dolor oral con o sin eritema, sin úlceras.
- GRADO 2: eritema y ulceración, con capacidad para tragar sólidos.
- GRADO 3: eritema y ulceración, no capaz de tragar sólidos.
- GRADO 4: eritema y ulceración, no se puede alimentar.

El manejo se basa principalmente en la higiene bucal. A medida que se agrava el compromiso mucoso, la higiene debe mejorarse y hacerla más periódica. Como medidas adicionales, se sugiere el uso de geles solubles en agua y una adecuada hidratación. Se debe prohibir la ingesta de alcohol, cítricos y alimentos irritativos por el agravamiento que se produce en las lesiones. También existen soluciones de enjuague bucal medicinales para el alivio del dolor (lidocaína viscosa).

Valoración e intervenciones de enfermería:

- Evaluar la rutina de higiene dental diaria.
- Valorar durante el examen físico labios, apertura bucal, propulsión lingual.
- Durante la valoración remover prótesis si la hubiera.
- Observar paladar blando y duro, encías y mucosa.
- Considerar el antecedente de terapias tales como quimio y radioterapia recientes.
- Educar en las medidas de higiene diaria:
 - » Colutorios (enjuague bucal suave sin alcohol), con el objetivo de eliminar los restos de alimentos.
 - » Para realizar el lavado de dientes, encías y lengua se recomienda usar un cepillo de uso infantil puesto que las cerdas son más suaves. En cuanto a las pastas dentífricas, se debe tener en cuenta que no irriten y tengan un sabor atractivo.
 - » Otra opción es el uso de una torunda o del dedo índice cubierto por el guante o una gasa para realizar la higiene. Puede resultar una alternativa más cómoda y de fomento para conseguir una adecuada humidificación, pero resulta menos eficaz para destruir la placa.

- » No cepille lengua o mucosa oral (tejidos blandos de la boca) para no erosionar, para la limpieza de estas zonas se sugiere utilizar una gasa limpia humedecida con solución bicarbonatada.
- » En caso de que el usuario utilice una prótesis dental removible, se deberá retirar por la noche y guardarla en un envase que contenga agua e hipoclorito sódico al 1% (la lejía desincrusta y es eficaz contra hongos). Habrá que enjuagar muy bien la prótesis dental antes de usarla de nuevo. Si presenta algún componente de metal, usar clorhexidina. Realizar la limpieza de esta con un cepillo duro.
- » Mantener humectados labios con algún producto como crema labial, manteca de cacao. No se recomienda el uso de vaselina, porque puede acentuar la deshidratación y sequedad.
- Dolor: Es frecuente en la mucositis, para el manejo de este se sugiere:
 - » Infusiones frías de manzanilla o camomila (también se puede congelar y ofrecer al usuario las veces necesarias).
 - » Lidocaína gel al 4%, aplicar en la mucosa oral cada 4 a 6 horas según necesidad. Coincidir la aplicación previa al consumo de alimentos.
- En el caso de sospecha de candidiasis, avisar tan pronto se pueda al médico(a) tratante para el manejo farmacológico correspondiente.
- Puede usarse saliva artificial para hidratar la boca cada 2-3 horas (ej. soluciones acuosas con mucinas, metilcelulosa). También se puede utilizar un atomizador con agua para refrescar la boca.

3. CONSTIPACIÓN.

Se caracteriza por evacuaciones intestinales dificultosas, poco frecuentes (menor o igual a dos episodios semanales) con materia fecal dura. En el contexto de enfermedades avanzadas este síntoma puede causarse por diferentes factores tales como: ingesta reducida de fibras y líquidos, medicamentos (opioides), entre otros; respecto a la secundaria a uso de opioides, es el efecto más constante, y debe manejarse desde el primer día, ya que no se desarrolla tolerancia para este efecto.

La manifestación clínica puede ser variable, desde ausencia de síntomas hasta dolor, alteración hidroelectrolítica, náuseas, vómitos y sangrado rectal en casos muy severos.

Al examen físico el método mediante el cual se evalúa la presencia o ausencia de deposiciones en la ampolla rectal es mediante el tacto rectal, con el cual se evalúa también la sospecha de fecalomas. Con la finalidad que sea menos traumático y doloroso se recomienda aplicar abundante vaselina en el guante.

Para el tratamiento de la constipación es fundamental, en primer lugar, identificar la causa, ya que implicará ajustes tales como mejorar la alimentación e hidratación, suspender o adecuar tratamientos farmacológicos, etc. Dentro de los medicamentos que producen mayor constipación, como ya se dijo, se cuentan los opioides y los antagonistas de los receptores de serotonina (anti 5-HT₃).

Para caracterizar la alteración, una herramienta que puede utilizarse es el score de constipación, pero requiere realizar una radiografía de abdomen simple, no siempre disponible; reco-

mendamos utilizar y reforzar el uso de la Escala de Bristol, escala visual que clasifica las heces en siete grupos, ya que la consistencia de las heces depende del tiempo que éstas permanecen en el colon. En esta escala el grupo 1 significa constipación severa y el grupo 2, leve (Figura 10).

FIGURA 10. ESCALA DE BRISTOL DE DEPOSICIONES (78)



Valoración e intervención de enfermería:

- Conocer el patrón de eliminación regular del usuario previo al diagnóstico y actual del usuario.
- Educación para la prevención, anticipar los efectos constipantes de diversos fármacos y uso precoz de laxantes.
- Verificar la correcta administración de la terapia indicada, con especial cuidado en dosis y horario de administración.
- Promover la ingesta de líquidos, dieta apropiada y el correcto uso de laxantes.
- En personas que usan opioides, el aumento de fibra dietética está contraindicado.
- Facilitar la actividad y la deambulación en quienes aún mantengan movilidad.
- Promover la correcta asistencia en el baño, por parte del cuidador. Mantener un ambiente apropiado de ser posible (baño accesible, cómodo y privado).
- Descartar obstrucción intestinal e impactación fecal antes de iniciar cualquier tratamiento para la constipación.

Manejo farmacológico.

Dentro de la disponibilidad de laxantes (tabla 16) se recomienda primeramente iniciar el uso de laxantes osmóticos (lactulosa o polietilenglicol) 2 a 3 veces al día por producir heces más fisiológicas; de no haber respuesta, a las 48-72 hrs, o escasa y tacto rectal con deposiciones duras aumentar laxantes osmóticos, si deposiciones blandas adicionar estimulantes de la motilidad intestinal (picosulfato de sodio, fenolftaleína, extracto de sen). En caso de que al tacto rectal la ampolla está vacía administrar ambos tipos de laxantes.

También es una alternativa la vaselina líquida, que es un laxante oleoso. Todos ellos deben usarse según respuesta y preferencia de la persona.

El uso de fleet por vía oral o enema debe estar reservado para constipación refractaria o sospecha de fecaloma, considerando que de confirmarse diagnóstico el tratamiento es proctocclisis.

En fin de vida solo manejar el síntoma si produce claro discomfort en la persona, tener presente que la impactación fecal o fecaloma puede desencadenar un delirium.

TABLA 16. DOSIS DE LAXANTES DE MAYOR USO (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Lactulosa solución 65 gramos /100 ml	Polietilenglicol (macrogol) 17 gr por sobre	Picosulfato de sodio 750 por 100 ml 20 gotas=1 ml
De 15 a 45 ml/día fraccionado en 1 - 2 tomas. Preferencia en la noche. Latencia 1-2 días.	17gr al día. Latencia 2-6hr con dosis altas (30-60 gr día)	5 a 15mg al día de preferencia con la cena

4. DIARREA.

Según el tiempo de evolución se clasifica en aguda (menor de dos semanas), persistente (entre dos a cuatro semanas) y crónica (más de cuatro semanas). Por lo general, su causa está relacionada con factores nutricionales o medicamentosos que se utilizan para el manejo de constipación y que su uso prolongado puede generar en deposiciones blandas y líquidas. Menos frecuente en estas personas es la causa infecciosa. De todas formas, se debe sospechar si se acompaña de otros signos infecciosos tales como fiebre, taquicardia, sudoración y presencia de sangre y/o mucosidades en las deposiciones (Tabla 17).

TABLA 17. CRITERIOS DE GRAVEDAD DIARREA (78)

GRADO CLÍNICO	DESCRIPCIÓN	MEDIDAS TERAPÉUTICAS GENERALES
Grado 1	≤4 episodios/día	Puede ser suficiente el uso de medidas higiénico - dietéticas
Grado 2	4-6 episodios/día y/o presentación nocturna	
Grado 3	> 7 episodios/día. Signos de deshidratación	Según el estado general de la persona, puede ser necesario el ingreso hospitalario y la hidratación por vía intravenosa
Grado 4	Deshidratación grave. Repercusión hemodinámica	

Valoración e intervenciones de enfermería:

- Realizar examen físico general y segmentario con especial énfasis en el examen abdominal completo e hidratación.
- Evaluar frecuencia, volumen, coloración de las deposiciones, así como también otras características tales como; presencia de sangre, pus, moco, etc.
- Valorar presencia de medicamentos o preparados nutricionales que pudieran estar provocando el cuadro de diarrea.
- Suspender medicamentos utilizados para la constipación, tales como laxantes, fibras dietéticas entre otros.
- Promover alimentación liviana sin residuos, vale decir pobre en grasa, fibra y alimentos ricos en lactosa o aquella indicada por nutricionista.
- Restringir el uso de sustancias irritantes, tales como café, cítricos y legumbres.

5. NÁUSEAS Y VÓMITOS.

Las náuseas y los vómitos son síntomas altamente comunes en los cuidados paliativos, la prevalencia en enfermedad oncológica es hasta el 70% y en no oncológica es hasta el 50%. Es fundamental previo a decidir una estrategia terapéutica, evaluar y establecer la causa o factor etiológico, basada en la anamnesis, la exploración física y en algunos casos mediante estudios complementarios de laboratorio y/o imágenes.

En el contexto de enfermedad avanzada, pueden presentarse debido a una obstrucción intestinal, a la presencia de lesiones metastásicas, a alteraciones metabólicas como hipercalcemia o uremia o a causas irritativas o reflejas en presencia de tos persistente.

Para descartar una obstrucción intestinal o pseudoobstrucción puede servir inicialmente una radiografía simple abdominal, complementada con una tomografía computada.

Siempre debe valorarse el diagnóstico diferencial con disfagia, ya que a veces puede atribuirse a ella o al revés, ser confundente de otras causas.

Manejo no farmacológico:

Mientras no exista la contraindicación de continuar con alimentación por vía oral, es importante la valoración integral de enfermería y el manejo dietoterapéutico que se señala a continuación:

a. Valoración Integral de enfermería:

- Evaluar patrón asociado a las náuseas y vómitos, horario de presentación, tipo de alimentación que lo desencadena, etc.
- Valorar en examen físico general y segmentario retraso en el vaciamiento gástrico, estreñimiento entre otros.
- Valorar si la presencia de náuseas y vómitos está asociado al uso de opioides.
- Verificar la correcta administración de fármacos antieméticos.

b. Manejo dietoterapéutico de las náuseas y vómitos:

- Favorecer posición semi sentada o sentada.
- Fraccionar la alimentación con volúmenes parciales disminuidos.
- Evitar los líquidos junto con las comidas porque aumenta el volumen de la alimentación y eso puede provocar vómitos, realizar la hidratación distante de las comidas, en sorbos pequeños. Dar preferentemente líquidos frescos.
- Evitar alimentos y/o preparaciones con olores muy fuertes; si es posible, alejarse de la cocina en los momentos de preparación de los alimentos, para evitar los olores.
- Se ha visto que el jengibre puede ayudar con las náuseas, asimismo helados de agua, de piña, también alivian.
- Evitar comidas fritas o con mucho aliño.

Manejo farmacológico (tabla 18)

El uso preventivo de antieméticos para la incorporación de opioides debe ser transitorio, durante los primeros 5 a 7 días de iniciados, dado que se desarrolla tolerancia a este efecto y generalmente va disminuyendo hasta desaparecer. Solo debería continuar con la medicación antiemética si subyace otra causa que genere el síntoma.

Considerar tratamiento etiológico según la evaluación clínica y complementaria como el uso de antitusígenos si la causa es la tos persistente irritativa, uso de antisecretores de ácido si subyace una gastritis, uso de laxantes en constipación, uso de corticoides en caso de metástasis cerebral, obstrucción intestinal tumoral o hipercalcemia entre otros.

Ante la persistencia del síntoma, reevaluar la situación.

TABLA 18. MANEJO FARMACOLÓGICO NÁUSEAS Y VÓMITOS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO	DOSIS	VIA
Metoclopramida	10 mg c/6-8 hrs	VO, SC y EV
Domperidona	10 mg c/6-8 hrs	VO y EV
Haloperidol	1 a 5mg c/ 8-12-24 hrs	VO y SC
Ondansetron	4-8 mg c/8 hrs	VO , SC y EV

Evitar el uso de metoclopramida asociada con haloperidol. Privilegiar las presentaciones farmacológicas para uso oral, en el contexto de uso preventivo. En la indicación de tratamiento de no ser tolerados por vía oral se deberá rotar a administración por vía subcutánea. En caso de oclusión intestinal maligna también está indicado el uso de butilescolamina y octeotride.

6. MANEJO DE SÍNTOMAS URINARIOS

Referencias generales del capítulo (60,76).

a. Retención Urinaria.

Es la dificultad o incapacidad para evacuar voluntariamente la vejiga.

Cuidados de enfermería:

- Valorar la intensidad/molestia del síntoma en la escala de 0 a 10.
- Evaluar la necesidad de tratamiento en función de las repercusiones para la persona.
- Explicar el origen del síntoma, y determinar con la persona el tipo y los objetivos del tratamiento a realizar.
- Tranquilizar a la persona y sus familiares sobre el significado del síntoma. Cuidado de higiene genital y vigilar aparición de lesiones.
- Estimular la deambulación, principalmente en el acceso hacia baños o lugares apropiados para orinar (con privacidad).
- Evaluar necesidad de Sonda Foley o sondeos intermitentes.

b. Obstrucción ureteral maligna.

Esta complicación es frecuente de observar en enfermedades oncológicas con tumor primario en la pelvis, muchas de ellas de causa ginecológica y, por lo general, se origina como consecuencia de progresión tumoral por efecto de compresión extrínseca del tumor propiamente tal, de la presencia de múltiples adenopatías retroperitoneales que comprimen el uréter a lo largo de su trayecto o efecto de terapias, ya sea radioterapia o cirugías.

Independiente de la causa que origina esta complicación, su ocurrencia se asocia a una sobrevida que varía entre 3-12 meses desde el momento del diagnóstico.

El diagnóstico muchas veces se da en el contexto de un hallazgo al realizar imágenes, ya sea ecografía abdómino-pelviana o Tomografía Axial Computarizada del abdomen y pelvis. Es por este motivo que el médico(a) debe sospechar la ocurrencia de esta condición en toda persona que presente un tumor pelviano ≥ 6 cms., o que tenga el antecedente de presentar múltiples adenopatías en el retroperitoneo pelviano, principalmente a nivel de las cadenas ilíacas común o interna. En algunas circunstancias, sobre todo cuando la obstrucción es severa, la persona generalmente refiere dolor de predominio lumbar, de intensidad variable, inespecífico en su naturaleza y que no cede con un manejo de dolor estándar. En general, cuando hay síntomas, ya hay alteraciones de la función renal.

Una vez que el diagnóstico está hecho y la obstrucción es severa, es fundamental que se tome una conducta activa con el fin de evitar complicaciones como infección, dolor severo y alteración permanente de la función renal.

El objetivo final es tratar la obstrucción. Sin embargo, es fundamental tener en consideración factores tales como edad, capacidad funcional, presencia de otras comorbilidades, estado de su enfermedad de base, factibilidad de otras terapias oncológicas y, muy especialmente, el deseo de la persona de ser intervenido.

Las alternativas terapéuticas que se describen con mayor frecuencia son la inserción retrógrada de stents ureterales y nefrostomías percutáneas; un punto importante a considerar al momento de la discusión es que ambos procedimientos han demostrado una mayor supervivencia, pero no necesariamente eso se traduce en mejoría de la calidad de vida. Dentro de las causas esgrimidas para explicar este efecto, se cuenta con que cualquiera de estos procedimientos suele asociarse a hospitalizaciones prolongadas.

7. MANEJO DE SÍNTOMAS GINECOLÓGICOS

Referencia general del capítulo (85).

La mayoría de los síntomas que se describirán ocurren en el contexto de mujeres con condiciones de salud oncológicas; en condiciones no oncológicas no suelen presentarse síntomas que requieran de un manejo especial.

En lo que respecta a cáncer de mama, se debe prestar atención a aquellas que presenten lesiones cutáneas a nivel de la mama. La complejidad de estas lesiones se basa en el efecto mutilante que produce una lesión que puede ser de gran tamaño en una o ambas mamas, la tasa de infecciones y sangrado frecuentes que se producen. Desde este punto de vista el manejo de enfermería es crucial en lo que respecta al manejo de la herida y su curación periódica (ver Capítulo Alteraciones de la piel).

A nivel de genitales femeninos internos y externos, existen condiciones relacionadas con cánceres de origen ginecológico que se describen a continuación:

a. Metrorragias.

Síntoma frecuente observado en cáncer cérvico uterino, endometrial y de vagina. Su frecuencia de presentación es variable y puede ocurrir tanto en mujeres que nunca han sido irradiadas previamente como que sí. En este último grupo debe consignarse el tiempo transcurrido desde el término de la radioterapia hasta la presentación del nuevo episodio de sangrado por la posibilidad de que reciba radioterapia paliativa nuevamente.

La causa en la gran mayoría de los casos se debe a la presencia de tumor, el cual se ubica en cualquier porción de la vagina.

El manejo consiste en la evaluación y, eventual estabilización hemodinámica en casos de sangrado abundante por un lado y, en el cese del síntoma el cual puede ocurrir a través de dosis de radioterapia paliativa con el fin de hemostasia o de aplicación de packs compresivos en vagina en los casos en que radioterapia no esté disponible. También puede utilizarse el ácido tranexámico para paliar el sangrado.

b. Fístulas.

Como consecuencia de la presencia de tumor maligno a nivel de cúpula vaginal, en etapas avanzadas se puede provocar una solución de continuidad con las estructuras vecinas, denominándose fístula vésico vaginal cuando el defecto se produce con la vejiga, entero vaginal entre vagina y asa de intestino delgado y recto vaginal entre recto y vagina. Debido a que este tipo de lesiones por lo general se produce en territorios previamente irradiados y con

enfermedades muy avanzadas en personas con capacidad funcional bastante comprometida, la reparación quirúrgica no representa una opción salvo casos muy excepcionales.

En el caso de fístulas vésico vaginales, no se recomienda ningún tipo de intervención más que el uso permanente de pañales con el fin de evitar la humedad genital permanente.

En el caso de las entero vaginales se puede considerar el uso de sustancias que disminuyan las secreciones intestinales como por ejemplo el uso de antiespasmódicos (por ejemplo escopolamina) o inhibidores de la somatostatina. Además, especial atención debe tenerse con la irritación del contenido intestinal a nivel de la vulva, produciendo irritación extensa asociado a lesiones cutáneas que pueden ser de muy difícil manejo.

Por último, las fistulas recto vaginales deben tratarse quirúrgicamente toda vez que la persona se encuentre en condiciones de ser sometida a una cirugía derivativa, esto es una colostomía. Las dos únicas razones para que no se ofrezca esta cirugía son: capacidad funcional muy reducida y una condición médica previa que contraindique la intervención.

Es fundamental el apoyo psicológico en estas situaciones, y la profilaxis de ITU.

8. ALTERACIONES Y CUIDADOS DE LA PIEL

La pérdida de la integridad de la piel y mucosas es multifactorial: desnutrición, caquexia, deshidratación, circulación deficiente, inmovilidad, disminución de la sensibilidad y alteración del estado de conciencia. También efectos secundarios derivados de tratamiento, falta de cuidados e higiene.

Los problemas más frecuentes son: heridas tumorales, sequedad y heridas de la boca y ojos, maceración de pliegues, descamación de la piel, dermatitis de contacto, prurito y lesiones por presión (LPP).

En caso de condiciones oncológicas se suelen agregar efectos negativos derivados de los efectos tóxicos directos e indirectos de la quimioterapia y de la radioterapia (86); también debemos tener presente lesiones por fístulas causadas por la propagación del crecimiento del cáncer.

En este capítulo se tratará el manejo de LPP y heridas o úlceras tumorales.

a. Lesiones por Presión (LPP).

Se definen como áreas de la piel o tejidos adyacentes que presentan daño o trauma localizadas generalmente sobre prominencias como consecuencia de presión o en combinación de cizallamiento o fricción (87); otra definición agrega el componente de reducción del aporte sanguíneo en la zona (Silahue, panel de expertos congreso iberolatinoamericano, 2002).

Las zonas de localización más frecuentes son sacra, talones, tuberosidades isquiáticas y caderas.

Múltiples factores contribuyen a la aparición de estas lesiones: edema, sequedad de piel, alteración de perfusión periférica, estasis venosa, deshidratación, déficit nutricional, déficit motor y sensitivo, inmovilidad, metástasis. Todo esto agravado cuando existe algún compromiso del estado de conciencia (tabla 19).

TABLA 19. CLASIFICACIÓN LPP (87)

GRADO	CARACTERÍSTICAS
0	Eritema blanqueable
1	Eritema cutáneo que no palidece. En piel oscura observar edema, induración, decoloración, calor local
2	Pérdida de piel parcial que involucra la epidermis, dermis o ambas Úlcera superficial que tiene aspecto de abrasión, ampolla o cráter superficial.
3	Pérdida total del grosor de la piel, lesión o necrosis del tejido subcutáneo, puede extenderse hacia abajo, pero no por la fascia subyacente
4	Pérdida total del grosor de la piel, destrucción extensa, necrosis del tejido o lesión en músculo, hueso o estructura de sostén. Lesiones con caverna, tunelizaciones o trayectos sinuosos

Cuidados de enfermería.

Deben establecerse unos objetivos realistas que se adapten a la situación individual de cada persona y las posibilidades de curación, intentando reducir las técnicas agresivas o traumáticas. Con el fin de evitar infecciones, las heridas deben mantenerse limpias y protegidas (88).

- Valoración general: Historia clínica y examen físico general y segmentario completo, antecedentes psicosociales, estado nutricional, incluyendo exámenes de laboratorio actualizados, posibles causas que hayan contribuido a la presencia de la LPP.
- Valoración local: Clasificación de la lesión, aspecto general, localización, diámetro y profundidad, estado de la piel circundante, presencia y características del exudado, dolor.

Intervenciones en LPP en etapa de fin de vida.

- **Limpieza de la lesión:**
 - » Suero fisiológico: Se utiliza en todas las categorías de úlceras. Limpia la herida de detritos y restos que pueden obstaculizar la cicatrización de la herida.
 - » Solución de polihexidina para descontaminar: Se utiliza para descontaminar las úlceras que contengan fibrina y facilitar la retirada de esfacelos, además elimina el mal olor. La solución se aplica directamente en la herida y se deja actuar durante 10-15 minutos (88).
- **Control del dolor:** En el tratamiento local se deben considerar acciones que disminuyan el riesgo de aumentar o desencadenar dolor físico. Es por lo que debemos tener en cuenta:
 - » Las curaciones deben realizarse de acuerdo a la necesidad, teniendo en cuenta que debemos considerar que permanezca limpia y con sus apósitos secos como principios centrales.
 - » Evaluar EVA previo a la curación.
 - » Dosis de rescate farmacológica media hora antes del procedimiento.
 - » En la irrigación de la lesión se debe considerar que esta se realice favoreciendo mantener una temperatura adecuada, se sugiere utilizar la técnica de duchaterapia o similar.

- » Es posible el uso de lidocaína en spray al 2% local.
- » Aplicación de protector de piel perilesional (disminuye el grado de maceración de la piel circundante).
- **Desbridamiento y elección de apósito:** El desbridamiento de heridas consiste en la retirada de tejido necrótico o desvitalizado que evita la curación de la herida o que empeora la situación de la misma. Existen distintos tipos de desbridamiento, la elección dependerá de la situación del paciente.
 - » Apósitos: Los apósitos de elección serán los que permitan aumentar el periodo entre curaciones, de forma que mantengan la herida en buenas condiciones el mayor tiempo posible para reducir la frecuencia de las mismas (88).
- **Productos para la protección de la piel,** como ácidos grasos hiperoxigenados, que incrementan la resistencia de la piel, proporcionan hidratación, elasticidad y promueven la restauración capilar; se aplican en zonas de riesgo para prevenir la aparición de LPP, en la piel perilesional, y en el tratamiento de las lesiones causadas por la incontinencia y en las LPP categoría 1.

Abordaje preventivo (88).

La prevención es la herramienta más costo efectiva. Se estima que hasta el 95% de las LPP son evitables; sin embargo, en un estado de enfermedad crónica avanzada, la aparición de úlceras por presión pasa a ser prácticamente inevitable, por lo que no debe de responsabilizarse a los cuidadores informales de la persona.

Se deben asociar intervenciones preventivas en todos los grupos de riesgo; se debiera contar con un plan de cuidados escrito y personalizado de prevención, incluyendo la utilización de superficies especiales o medios complementarios para eliminar o reducir la presión, así como estimular la actividad y el movimiento junto con la alimentación, hidratación e higiene del paciente.

Es importante realizar una valoración inicial del estado de la piel e identificar prominencias óseas para realizar la protección adecuada.

- Manejo de la presión: Siempre que sea posible, se intentará que la persona se movilice, de forma que la presión y el peso se redistribuya. En fin de vida, esto no ocurre, por lo que es fundamental la asistencia núcleo cuidador en los cambios posturales, a quienes debe instruirse, educar y entrenar:
 - » Cambios posturales frecuentes, cada dos horas y si está sentado reubicarlo cada hora. Es muy importante que se mantenga la alineación corporal, así como la distribución del peso y el equilibrio.
 - » Evitar que las prominencias óseas tengan contacto entre ellas, así como evitar la fricción y la cizalla durante la movilización.
 - » Utilizar aditamentos como almohadones y cuñas de espuma en los tobillos, reductores de presión como colchones o camas especiales.
 - » Cuidados para disminuir la humedad.

A continuación, se darán una serie de pasos para la movilización de una persona encamado:

- 1) Con la persona en decúbito lateral, lo más cercano al borde de la cama, colocar debajo de él una sábana doblada por la mitad (entremetida), de manera que se extienda desde los muslos hasta los hombros en la parte de la cama a la que la persona da la espalda.
- 2) Girar la persona hacia el otro lado, y coger el otro extremo de la sábana entremetida, que ahora estará totalmente debajo de la persona.
- 3) Esta técnica se realiza entre dos personas, situándose una persona a cada lado de la cama, cogiendo cada una de ellas un extremo de la sábana entremetida, y movilizar evitando la fricción.

Cuando ya la persona se encuentre en situación agónica, deberá valorarse la real necesidad de cambios posturales (89).

Superficies especiales para el manejo de la presión (SEMP) (88).

Incluyen superficies como camas y colchones que alternan presiones de aire y cojines especiales que alivian y reducen la presión.

Debe comprobarse de forma periódica que la SEMP funcione correctamente y que se adecue a las necesidades de la persona.

b. Heridas o úlceras tumorales (90–94).

Las úlceras neoplásicas son aquellas producidas por tumores muy avanzados, recidivados o metastásicos en los cuales el grado de infiltración presiona la piel produciendo la ruptura de la integridad cutánea, generando un crecimiento del tumor y neoformación vascular desordenada, provocando una mala vascularización y deterioro de tejidos cercanos pudiendo generar necrosis y/o proliferación bacteriana.

A diferencia de otro tipo de heridas, son crónicas y con pocas probabilidades de recuperación, y de gran impacto para la persona, enfrentándose tanto a la sintomatología física como a problemas psicosociales, por lo que el abordaje debe ser multidisciplinario con el fin de mejorar la calidad de vida.

Se clasifican según evolución:

- Estadio 1: cerrada, piel intacta
- Estadio 1N: cerrada, piel superficialmente intacta, úlcera dura y fibrosa
- Estadio 2: úlcera abierta con afectación de la dermis y epidermis
- Estadio 3 úlcera abierta. Pérdida de tejido celular subcutáneo
- Estadio 4: úlcera abierta. Invasión de estructuras anatómicas profundas.

Manejo farmacológico.

Se recomienda tratamiento tópico con tabletas trituradas de metronidazol, cuyo efecto elimina el mal olor, seca la secreción, proporciona hemostasia y elimina la infección causada por organismos anaerobios. Deben colocarse en el área ulcerada, o, en el caso de un orificio, puede insertarse una tableta. El número de tabletas depende del tamaño de la herida. Alternativamente, la herida se puede limpiar regularmente con solución o apósitos con metronidazol.

Además del tratamiento tópico, el metronidazol también se puede administrar por vía oral.

En el caso de heridas sangrantes que no ceden a compresión, está indicado, según cantidad de sangrado: moderado: ácido tranexámico (en ampollas o comprimidos); severo: adrenalina (epinefrina 1:1000) para aplicación local, tomando de 0.1-0.3 ml de adrenalina acuosa al 1:1.000 y diluyéndose en 10 ml de SF. Si el sangrado persiste se debe plantear la alternativa de radioterapia hemostática, evaluando los beneficios potenciales y las cargas de tal intervención en personas con mal pronóstico.

Cuidados de enfermería - Abordaje no farmacológico.

La herida debe limpiarse a fondo a través de irrigación continua para eliminar esfacelo y/o para eliminar el olor, tener presente que este procedimiento puede ser muy doloroso, se debe proporcionar analgesia adecuada previa al procedimiento, como administrar morfina 30 minutos antes (figura 11).

- Control del dolor.
- Control del mal olor y exudado:
 - » Realizar cura en ambiente húmedo (SF 0,9%; Clorhexidina 2%)
 - » Metronidazol tópico (Preparado magistral o comprimido)
 - » Apósitos: de carbón activado, hidrofibra c/s plata, o alginato
- Prevención y manejo de infección:
 - » Hidrogel (desbridamiento / prurito) o clorexhidina 2%, apósitos con tejido revestido con cloruro de diaquilcarbamilo.
 - » Evaluar con equipo médico la pertinencia de toma de cultivo y antibioterapia
- Prevención y manejo de sangrado:
 - » Cura húmeda
 - » Aplicación de apósitos de SF9%, o de alginato de calcio
 - » Uso de ácido tranexámico o adrenalina (ya descrito).

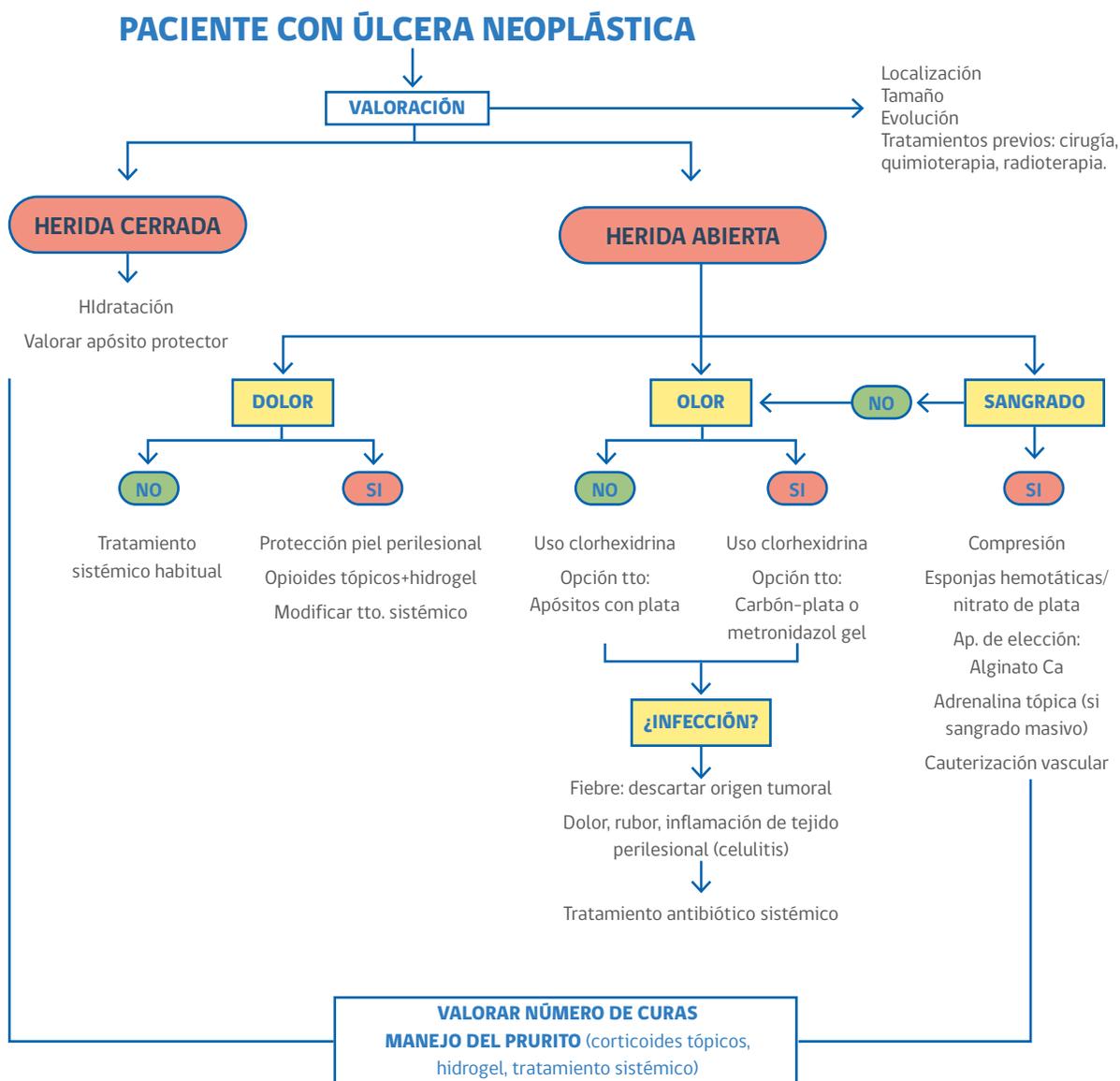
Otras recomendaciones:

Las lesiones con exudado moderado a abundante y presencia de más de 40% de esfacelos requieren curación cada 24 a 48 hrs. Lesiones de exudado leve a moderado, sin signos infecciosos, dos veces por semana.

Se puede usar protector de piel circundante, como el Cavilon, que forma una película barrera no irritante, uniforme e impermeable además de apósitos secundarios y fijación que den comodidad.

En el caso de no lograr un adecuado manejo local del olor es útil colocar menta o algunas otras plantas aromáticas en la habitación para enmascararlo, o aplicar aromaterapia con aceites fragantes.

FIGURA 11. ALGORITMO TERAPÉUTICO PARA EL CUIDADO DE ÚLCERAS NEOPLÁSICAS (90)



9. CUIDADOS NUTRICIONALES

En el contexto de personas en cuidados paliativos, los cuidados nutricionales son necesarios debido al alto riesgo en la disminución de la ingesta por alteraciones de la patología misma, tratamiento o intervención quirúrgica. En personas hospitalizadas, se recomienda la realización de un tamizaje nutricional que permita determinar el riesgo de cada paciente y poder enfocar las intervenciones nutricionales en las personas con compromiso de su estado nutricional. En atención ambulatoria, no es necesaria la aplicación de un tamizaje nutricional ya que el paciente que asiste a una consulta nutricional deberá ser sometido a una evaluación nutricional objetiva, integral e individualizada.

a. Evaluación nutricional (95).

La evaluación nutricional objetiva debe ser realizada en aquellas personas con tamizaje nutricional alterado, es decir, que presenten algún grado de riesgo nutricional (Muscaritoli M, 2021) o en todas las personas que asistan a una consulta nutricional ambulatoria. Existen diferentes herramientas para la determinación del estado nutricional, que contemplan un abordaje integral considerando determinación de la ingesta alimentaria, exámenes de laboratorio, evaluación antropométrica y de composición corporal (si es que aplica) con el objetivo de realizar un diagnóstico nutricional integrado, considerando además síntomas gastrointestinales. Esta evaluación permitirá establecer modificaciones en la alimentación y/o consejería alimentaria de manera individualizada y pertinente al paciente y su entorno. Son grupos especialmente importantes de evaluar aquellas personas que se encuentran en cuidados paliativos, pero con tratamiento activo y/o que presentan una expectativa de vida superior a 6 meses. Esto permitirá asegurar un adecuado aporte nutricional y optimizar su calidad de vida.

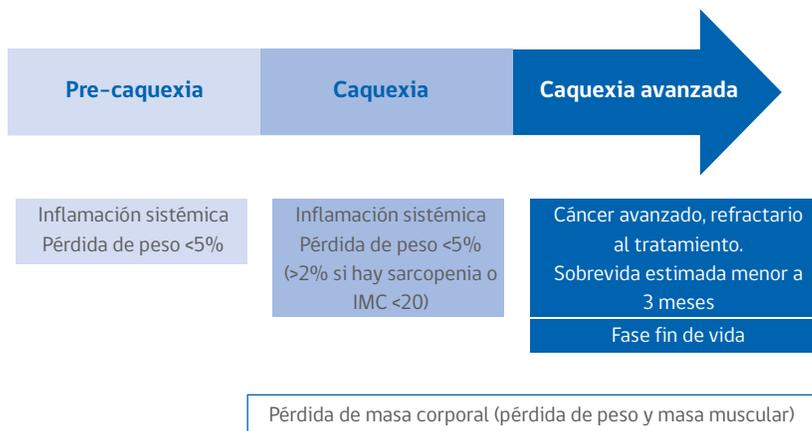
Síndrome de caquexia - anorexia (96).

Es un síndrome metabólico asociado a una enfermedad subyacente, que se caracteriza por pérdida de masa muscular, acompañada o no de pérdida de masa grasa. El aspecto clínico central en este cuadro es la reducción de peso, la cual frecuentemente se asocia con anorexia, inflamación, resistencia insulínica y aumento del catabolismo proteico muscular. En personas con enfermedades avanzadas, la anorexia/caquexia es un signo que está siempre presente; no se debe confundir con la anorexia nerviosa que se encuentra descrita dentro de los criterios DSM-5 como trastornos alimentarios y de la ingestión de alimentos².

El objetivo principal del manejo de la caquexia es alcanzar las necesidades fisiológicas y psicológicas de la persona. Esto incluye entregar un aporte energético, sustratos nutricionales y un apoyo compasivo que permita abordar las disfunciones asociadas a los aspectos emocionales y sociales de la alimentación (Arends J, 2021 ESMO Cachexia). Es por esto que la red de apoyo debe ser parte importante de la educación alimentaria con el fin de acompañar en el proceso de alimentación de la persona en cuidados paliativos.

En la figura 12 se pueden observar las etapas de la caquexia (97).

FIGURA 12. ETAPAS DE LA CAQUEXIA



² Disponible en: https://dsm.psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/Spanish_DSM5Update2016.pdf

Para un adecuado abordaje de la caquexia, se recomienda evaluar los parámetros de la tabla 20 (98):

TABLA 20. EVALUACIÓN DE LA CAQUEXIA SEGÚN GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA ESMO 2021: CÁNCER CACHEXIA (98)

CATEGORÍA	PARÁMETRO	HERRAMIENTA RECOMENDADA
Estado nutricional	Estado corporal total Pérdida de peso Ingesta alimentaria Ingesta de energía y proteínas Deficiencias de micronutrientes Composición corporal	Peso corporal % de pérdida de peso % de adecuación R24hr R24hr Antropometría, DEXA, BIA.
Estado metabólico	Inflamación sistémica Gasto energético	Glasgow modificada Calorimetría indirecta
Capacidad funcional	Performance Status Actividad física Dependencia FAM Caminata	ECOG/WHO AVD Escala northwick pack Dinamometría Test de marcha de 4mts.
Barreras Nutricionales	Impacto nutricional de los síntomas	VGS-GP
Disfunciones del TGI	Masticación, sabores, motilidad GI, constipación, diarrea, estenosis, malabsorción	Entrevista, escalas visuales análogas.
Síntomas de estrés	Evaluación de síntomas y factores de riesgo (cognición, depresión)	Sistema de Edmonton.
Estrés psicológico y social	Evaluación psico-social	EORTC QLQ-CAX24
Efectos adversos de los medicamentos	Posibles efectos adversos sobre el apetito, TGI, SNC, fatiga	Consejería farmacológica
Estado tumoral	Extensión del cáncer, probabilidad del tratamiento oncológico	Consejería oncológica

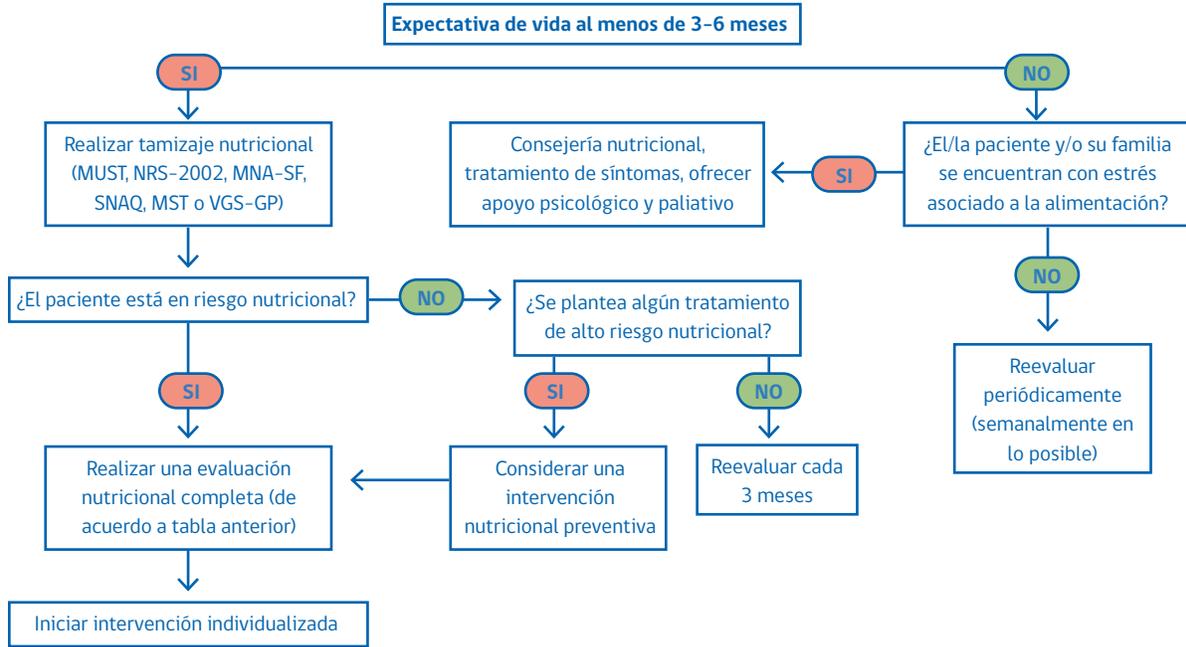
R24h: recordatorio de 24 horas. DEXA: absorciometría de rayos X de energía dual. BIA: Bioimpedanciometría. ECOG/WHO: Easter Cooperative Oncology Group/World Health Organization. AVD: Actividades de la Vida Diaria. FAM: Fuerza de agarre de mano.

Con lo anterior, se podrá determinar el estado nutricional del paciente. Además, un punto central para el enfoque terapéutico nutricional es conversar con el equipo médico y multidisciplinario para conocer la expectativa de vida de la persona. (98).

Según eso, se sugiere continuar con el siguiente flujograma (98) (figura 13):

FIGURA 13. FLUJograma DECISIONES NUTRICIONALES (98)

*Adaptado de: Cancer cachexia in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines, 2021.



Apoyo de enfermería.

- Indagar sobre el patrón de alimentación regular del paciente, previo al diagnóstico y posterior al mismo.
- Conocer el peso anterior al diagnóstico y la cuantificación de la pérdida de peso; apoyar en la medición del peso del usuario en controles y/o visitas domiciliarias, para cuantificar el porcentaje de reducción.
- Coordinar evaluación por nutricionista.
- Evaluar la presencia de síntomas que pudieran estar exacerbando la pérdida de peso tales como náuseas, vómitos, dolor o estreñimiento.
- Educar al cuidador: Preparación adecuada de los alimentos resguardando las preferencias de la persona, deben ser entregados en porciones pequeñas y de manera fraccionada. No forzar la ingesta.

b. Soporte nutricional.

Se recomienda que la intervención nutricional sea escalada y progresiva en el siguiente orden:

- 1) Consejería nutricional: Se ha observado que la consejería nutricional puede tener un impacto favorable, mejorando la calidad de vida y la ingesta alimentaria (60,61).
- 2) Consejería nutricional + suplementación oral: La incorporación de suplementos orales puede incrementar la ingesta energética (99).
- 3) Instalación de acceso enteral (figura 15): En caso en que la ingesta oral no sea suficiente y se haya decidido en conjunto con el equipo multidisciplinario, el/la paciente y su

red de apoyo la instalación de un acceso, se recomienda siempre preferir la vía enteral (98).

- 4) Instalación de nutrición parenteral: Es importante destacar que su uso rutinario no se encuentra recomendado, y la eventual decisión de instalar nutrición parenteral debe ser adecuadamente evaluada y discutida con el equipo multidisciplinario, con el/la paciente y su red de apoyo (98).

Respecto al soporte nutricional, tener en consideración que la alimentación oral debe ser segura para el/la paciente, considerando el riesgo de aspiración. Esta evaluación deberá ser realizada por un profesional fonoaudiólogo/a y se abordará en el siguiente capítulo.

10. TRASTORNOS DE LA DEGLUCIÓN

La deglución corresponde a un proceso neuromuscular complejo, dividido en fases, que permite el paso de contenido desde la cavidad oral hacia el estómago, a través de la faringe y el esófago. La deglución normal funciona como un mecanismo protector crítico de la vía aérea para completar el tránsito seguro del contenido oral por la vía digestiva, debido a que esta vía comparte estructuras anatómo-funcionales con el tracto respiratorio en su porción superior (100).

El trastorno de la deglución, o disfagia, se define como la alteración en alguno de los distintos procesos involucrados en la deglución normal, que genera dificultades para una adecuada nutrición e hidratación, además de afectar la administración oral de fármacos y el manejo de secreciones. Consecuentemente, puede generar desnutrición y deshidratación, debilidad, pérdida de apetito y alteraciones en la calidad de vida. Además la disfagia puede producir eventos de aspiración pulmonar, por el paso de contenido oral hacia la tráquea y la vía respiratoria, cuyas consecuencias pueden variar en severidad y tiempo de aparición, siendo la obstrucción de la vía aérea y la neumonía aspirativa las de mayor relevancia clínica (101).

En cuidados paliativos, las alteraciones en las distintas fases de la deglución son frecuentes, especialmente en personas con tumores localizados en el tracto aerodigestivo superior o con cánceres en estadios avanzados en otras regiones que puedan conducir a alteraciones cognitivas o posturales; también en enfermedades neurológicas progresivas como la esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple y demencias (101). Dada esta amplia variedad de etiologías, lo importante es conocer las características y el impacto fisiológico de la patología de base en orden de orientar un adecuado método de evaluación, diagnóstico y tratamiento de la disfagia (102).

Evaluación de la deglución en cuidados paliativos.

Debe estar orientada a conjugar la condición de salud con las preferencias de la persona y sus cuidadores, particularmente en relación a la hidratación y nutrición. Resulta fundamental el equilibrio entre los métodos de evaluación e intervención disponibles y la elección de aquellas estrategias que puedan resultar realmente beneficiosas, considerando factores como las características del trastorno deglutorio, fisiopatología de la enfermedad basal, preferencias del usuario y su entorno. Esta multiplicidad de factores define al manejo de la disfagia como un aspecto complejo, que requiere procesos juiciosos y consensuados para una adecuada toma de decisiones, y puede considerar los siguientes principios (101):

- La evaluación y manejo de la disfagia son dirigidos al usuario y su familia o cuidadores, por lo que sus deseos y preferencias son factores relevantes.
- Las intervenciones deben ser orientadas a mejorar el confort del usuario y a la prevención y tratamiento de las alteraciones generadas por las dificultades deglutorias.
- La evaluación debe orientar un plan terapéutico flexible y adaptable a la evolución de la enfermedad de base, considerando factores pronósticos y objetivos terapéuticos.
- La evaluación deglutoria debe formar parte de un modelo de cuidado multidisciplinar, donde las diferentes especialidades contribuyan en la toma de decisiones.

Así, algunos aspectos fundamentales a considerar para la evaluación en estos usuarios será (101) realizar una descripción detallada de la patología de base y las características de la disfagia, ya que permitirán orientar el diagnóstico y las posibles intervenciones. Durante la entrevista inicial con la persona o sus cuidadores, es relevante recopilar información respecto a vía de alimentación actual, administración de fármacos, manejo de saliva, condición nutricional, conductas asociadas a la alimentación y especificidad de dificultades de la deglución, por ejemplo; si está asociada a alimentos líquidos, sólidos o todo tipo de alimentos, si produce dolor u odinofagia, si se asocia a tos refleja o se relaciona con texturas o sabores específicos, entre otros factores. Además, es importante indagar sobre el tiempo de alimentación, el esfuerzo requerido para completar una ingesta y el cambio en las rutinas relacionadas con la alimentación por el usuario y su familia, con el fin de conocer el impacto que genera la alteración deglutoria en su calidad de vida.

Higiene oral: La condición de la mucosa y la higiene oral pueden reflejar la capacidad de la persona para manejar secreciones o alimentos, adicionalmente, condiciones como la polifarmacia o estados avanzados de la enfermedad, pueden favorecer el crecimiento bacteriano e inducir a eventos de microaspiración de este contenido, compuesto frecuentemente de secreciones endurecidas acumuladas o adheridas en distintas zonas de la cavidad oral y restos alimentarios.

Observación directa de la función deglutoria: La evaluación clínica de la deglución, realizada por fonoaudiólogos, corresponde a una estimación clínica. Mediante la utilización de pautas estandarizadas, que contemplan la realización de una anamnesis relevante, la condición anatómica y funcional de las distintas estructuras involucradas en la deglución, la evaluación de deglución no nutritiva, administración de fármacos orales y la ingesta de líquidos y alimentos en distintos volúmenes, viscosidades, texturas o sabores, permite determinar la presencia de disfagia y su severidad, además de orientar posibles adaptaciones e intervenciones a realizar en deglución. Es habitual la estandarización del diagnóstico asociado a la disfagia mediante escalas, por ejemplo, la Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS) (Anexo 8), que permite describir la severidad de la disfagia y entregar recomendaciones en relación el tipo de dieta. Respecto a las consideraciones especiales para la alimentación oral, se puede plantear la utilización de la International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) (Anexo 9).

Evaluación instrumental de la deglución: En cuidados paliativos se recomienda siempre preferir una evaluación clínica; el uso de evaluación instrumental puede ser útil, siempre y cuando los beneficios que se obtengan de sus resultados permitan incrementar el bienestar de la persona, por lo que debiera considerarse sólo en casos específicos y estrictamente necesarios (103):

- Videofluoroscopia: Si bien este estudio es considerado el gold estándar para el diagnóstico de la disfagia, requiere del traslado del usuario a un centro que disponga del examen, por lo que depende de su condición y posibilidades de acceso.

- Nasofibroscofia: Puede ser realizado incluso en usuarios encamados, pero puede presentar problemas de tolerancia.
- Trago de bario: Centra su observación en el tránsito por la vía digestiva del contenido oral, permitiendo observar alteraciones en el tránsito esofágico o su motilidad.
- Endoscopía Digestiva Alta: Permite confirmar y abordar condiciones que pueden presentarse en usuarios paliativos, como la estenosis esofágica.

Intervención de los trastornos de la deglución:

Uno de sus ejes centrales corresponde a mantener la vía oral de alimentación por el mayor tiempo posible. Para lograr este objetivo, actualmente se disponen de distintas estrategias que buscan mejorar o mantener el rendimiento deglutorio, que, en términos generales, se describen a continuación (101,104):

Estrategias para el manejo de trastornos de la deglución.

- **Técnicas reactivadoras:** Buscan realizar cambios en la fisiología de la deglución, e incluyen estrategias de control motor oral, maniobras deglutorias, ejercicios deglutorios y estimulación termo-táctil. En manejo paliativo, estudios han mostrado beneficios al realizar ejercicios en etapas iniciales de enfermedades neurodegenerativas, pudiendo resultar de poca aplicabilidad en estadios más avanzados.
- **Técnicas compensatorias:** Permiten mejorar el control del alimento, sin rehabilitar directamente la función deglutoria. Generalmente, son estrategias sencillas de comprender por parte del usuario y no requieren del esfuerzo implicado en las técnicas reactivadoras, por lo que se pueden utilizar en usuarios con alteraciones cognitivas. Estas estrategias incluyen:
 - » Modificaciones posturales: Buscan identificar y utilizar distintas posturas que permitan optimizar el funcionamiento deglutorio, disminuyendo el riesgo de aspiración o facilitando el tránsito oral. Pueden estar limitadas por la condición general de la persona, ya que el movimiento o la postura puede estar severamente afectada o pueden existir contraindicaciones para realizar movimientos por riesgo de fractura de hueso patológico, en paralelo al uso de inmovilizadores, por lo que se requiere aprobación por el médico(a) tratante.
 - » Aumentar input sensorial: En alteraciones neurodegenerativas o sometidos a radioterapia en estructuras de cabeza y cuello, se pueden observar alteraciones en aspectos sensoriales y sensitivos asociados a la deglución. Para reducirla, se pueden aplicar estrategias que generen un realce sensorial del bolo, ya sea por su temperatura, sabor, tamaño o características específicas.
- **Modificaciones en consistencias y viscosidad:** Las estrategias pueden variar desde picar los alimentos en trozos más pequeños, preferir aquellos con mayor facilidad para masticar o moler los alimentos en papillas homogéneas. Existen medidas demostradas, como la disminución del volumen del bolo, la reducción de la velocidad de ingesta como también el uso de alimentación fraccionada en personas que presenten fatiga.

Para los líquidos, se puede recomendar el uso de espesantes, que modifican su viscosidad y reducen el riesgo de aspiración pulmonar, aun cuando bibliografía reciente plantea que la incorporación del uso de "protocolo de agua libre", que mejoraría calidad de vida, disminuyendo el riesgo de neumonías por aspiración, al ser una sustancia inocua para el

cuerpo, considerando también el disgusto de personas por el uso de espesantes y la baja adherencia que generalmente se obtiene, sobretodo en domicilio (105,106).

Las modificaciones en las consistencias son frecuentes, sin embargo, su utilización práctica depende fuertemente de la tolerancia y aceptación a estos cambios por parte del usuario, además de la capacidad de adaptar la alimentación a estos requerimientos por sus cuidadores, por lo que se requiere considerar aspectos técnicos y de calidad de vida asociada a la deglución, en favor de mantener la alimentación como una actividad placentera.

Manejo de secreciones.

- **Sialorrea:** La excesiva salivación o el mal control oral puede ser frecuente en personas con condiciones neurodegenerativas, pudiendo generar irritación en la piel perioral, alteraciones en la salud oral e incrementar el riesgo de neumonías aspirativas, además de producir un fuerte impacto en la interacción social del usuario. En fases iniciales, la terapia puede incluir estrategias para compensar el déficit o para gatillar de forma voluntaria la deglución de saliva. Actualmente, es posible considerar alternativas farmacológicas o el uso de toxina botulínica para mejorar esta condición en casos específicos.
- **Hiposialia (Xerostomía):** La disminución en la producción de saliva y la sensación de boca seca puede ser frecuente en enfermedades neurodegenerativas o como consecuencia del manejo médico de condiciones oncológicas avanzadas, generando dificultades deglutorias y de higiene oral. Las estrategias para compensar esta condición consideran el uso de sustitutos salivales o la formulación de mucílago caseros con hierbas de uso frecuente (matico, linaza, manzanilla, etc.), y educación a los cuidadores para asistir a los usuarios, mediante la humectación directa y frecuente de labios y cavidad oral.

Manejo de medicamentos orales:

La administración oral de fármacos puede resultar compleja en personas con disfagia, siendo frecuente que los usuarios refieran un gran esfuerzo para deglutir un medicamento, con la sensación de residuos en la faringe o la cavidad oral y con temor a aspirar el fármaco. Algunas estrategias utilizadas para facilitar la tolerancia oral pueden incluir moler los fármacos o mezclarlos con alimentos semisólidos, pero estas técnicas pueden modificar las propiedades farmacológicas del medicamento, requiriendo la aprobación de un químico farmacéutico o de un especialista para su utilización. En usuarios con riesgo severo de aspiración, se pueden considerar la administración de fármacos por otras vías y accesos enterales.

Indicación de vías alternativas de alimentación:

Si las técnicas compensatorias o rehabilitadores no cumplen los objetivos esperados, y se mantiene un alto riesgo de aspiración con alimentos sin posibilidad de adaptación, es posible considerar una vía de alimentación alternativa, medida que debe ser conversada previamente con todo el equipo de salud, de tal forma de ver la individualidad de la persona, los factores de riesgos involucrados y los beneficios que esta medida traerá.

Esta decisión requiere un estudio consensuado del equipo multidisciplinar, del usuario y su entorno, debido al alto impacto que tiene en la condición y calidad de vida del usuario, y deben ser consideradas la progresión de la enfermedad, pronóstico, factibilidad técnica en el uso de vías alternativas de alimentación, disponibilidad de insumos y la preferencia del usuario o su entorno.

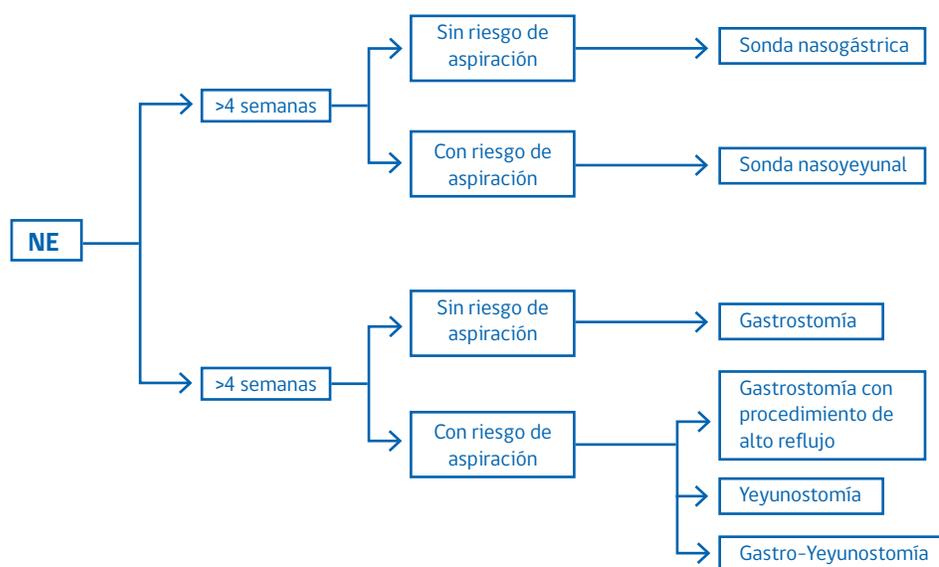
En situaciones específicas, es factible que ciertos usuarios prefieran mantener la alimentación oral aún con riesgo aspirativo, por lo que corresponderá al equipo a su cargo explicar las posibles implicancias de esta determinación de manera que exista una toma de decisión informada (90, 93).

Dependiendo de la evaluación y resultado sobre el riesgo de aspiración, es que se sugiere el siguiente flujograma (figura 14) que puede guiar la decisión de instalación de acceso enteral. Es importante recalcar que esta decisión, de nutrición artificial por sonda u ostomía, debe ser cuidadosamente discutida con el paciente, su red de apoyo y el equipo multidisciplinario.

Indicar soporte nutricional debe tener un propósito real en la persona paliativa, y debe cumplir los pilares de la ética.

Quienes tengan NE pueden postular a la Ley Ricarte Soto (20.850) según los criterios establecidos en su normativa.

FIGURA 14. FLUJOGRAMA PARA LA DECISIÓN DE ACCESO ENTERAL SEGÚN TIEMPO ESTIMADO DE USO Y RIESGO DE ASPIRACIÓN (98)



11. REHABILITACIÓN PALIATIVA

Se define como "una atención dirigida a la función, que se presta en colaboración con otras disciplinas clínicas y que se alinea con los valores de las personas que tienen enfermedades graves y a menudo incurables en contextos marcados por síntomas intensos y dinámicos, estrés psicológico y morbilidad médica para alcanzar objetivos potencialmente limitados en el tiempo" (108). En usuarios en condición paliativa, la atención personalizada resulta relevante, cuyos componentes críticos son la paliación y la rehabilitación. Esta última no consiste solamente en

la recuperación y la plena funcionalidad, sino que comparte con los cuidados paliativos la ética de mejorar confort y funcionalidad de las personas y sus familiares (109).

Cuando ocurre una enfermedad terminal, se produce un deterioro progresivo y continuo del funcionamiento que lleva a la persona a experimentar un aumento de la dependencia y el desacondicionamiento neurológico y musculoesquelético. La aparición de síntomas como el dolor, la fatiga y la disnea, inciden a su vez en un mayor deterioro del estado funcional, una disminución de la actividad de la vida diaria (AVD) y una reducción significativa de la calidad de vida de las personas y los cuidadores (110).

La rehabilitación paliativa está orientada a los usuarios en las fases terminales de la enfermedad, a través de la adaptación de las AVD para mantener la mejor independencia física, con apoyo emocional y social, para llevar una alta calidad de vida respetando sus deseos. La intervención está diseñada para aliviar los síntomas como el dolor, la disnea y el edema, y para prevenir las contracturas y las lesiones de piel, corregir la posición, la asistencia respiratoria, la relajación o el uso de dispositivos de ayuda (110).

El plan personalizado se basa en el estadio de la enfermedad, el pronóstico, la carga sintomática, las comorbilidades, la cognición, el bienestar físico/psicológico y el objetivo personal expresado de mantener la funcionalidad. La evaluación exhaustiva incluye el lugar donde recibe los cuidados. Esta evaluación se completa con un conocimiento claro del sistema de apoyo disponible y de los recursos económicos. Las herramientas de evaluación funcional basadas en la evidencia que se utilizan deben ser utilizadas por el equipo y se debe planificar un protocolo terapéutico específico con enfoque interdisciplinario para cada persona (tabla 21) (110).

La rehabilitación paliativa actúa a través de establecer un plan terapéutico continuo que se evalúa, modifica y adapta en función de los cambios en los distintos parámetros de rendimiento utilizados en la evaluación (111). Estas terapias colaboran en reducir la carga de los cuidados para la familia, al recibir entrenamiento específico para ayudar a mantener la mayor independencia posible de las personas. Los fisiatras prescriben adaptaciones, dispositivos de ayuda y equipos adecuados para aumentar la independencia funcional, y guían al equipo de salud de rehabilitación (112), estableciendo con ellos el plan terapéutico individualizado, realizan manejo del dolor y de la espasticidad, entregan información del pronóstico funcional al paciente y familia.

TABLA 21. ESCALAS SUGERIDAS EN REHABILITACIÓN PALIATIVA (ELABORACIÓN PROPIA DPTO. REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD)

VALORACIÓN MOVILIDAD (113)	VALORACIÓN DE DOLOR, RIESGO DE CAÍDAS, BALANCE Y MARCHA (114)	ESCALAS EN REHABILITACIÓN PALIATIVA ONCOLÓGICA (115)
Prueba cronometrada de levantarse y de marcha (test up and go).	Escala de Tinetti	Estado Funcional: Barthel, FIM, escala Karnofsky
Prueba de marcha de 6 minutos (6MWT).	WHOQOL	Marcha y movilidad: Test up and go, test de caminata 6 minutos
Velocidad de la marcha (prueba de marcha de 10 m de marcha).	GDS	Cognición: FACT-Cog, Mini-Cog Calidad de Vida: FACT-G

Existen síntomas transversales a distintas condiciones de salud en etapa terminal subsidiarios de recibir rehabilitación, destacando (111):

- EPOC: Fatiga, disnea, disminución de la resistencia física, dolor.
- Insuficiencia cardíaca avanzada: Fatiga, disnea, deterioro funcional.
- Enfermedad neuromuscular avanzada: Fatiga, debilidad motora, disnea, síntomas bulbares (disfagia, disartria, disfonía), escoliosis, necesidades de equipamiento médico.
- Enfermedad de Alzheimer: Fatiga, deterioro cognitivo, trastornos del estado de ánimo, disfagia.
- Cáncer: Manejo de dolor, posicionamiento, edema, actividades de la vida diaria, ortesis (108).

La prescripción de ejercicio físico en los cuidados paliativos debe estar en consonancia con los objetivos de la persona, evitar ser agresivos, y se orientan a mejorar la sensación de autoeficacia, reducir la tensión muscular y aumentar la eficacia motriz. Los objetivos funcionales deben ser realistas y alcanzables en una enfermedad avanzada; pueden pasar desde una primera etapa de aumentar la resistencia, mantener la fuerza y reducir el riesgo de caídas con la deambulación, a la de mantener la auto movilidad en la cama y en la silla de ruedas/transferencia para que puedan interactuar más fácilmente con sus seres queridos cerca del final de la vida. La evaluación por parte de un fisiatra puede ser útil para valorar los problemas de movilidad y necesidades de los cuidadores (111).

Prevención de caídas en CP y movilidad: Rol de rehabilitación.

El deterioro de la movilidad aumenta el riesgo de caídas, que son una importante fuente de morbilidad en las personas mayores y frágiles. Las complicaciones de las caídas, como las fracturas, las hemorragias intracraneales o lesiones de la piel, pueden conducir a un mayor deterioro. Por lo tanto, la prevención de las caídas es un componente clave de las intervenciones de rehabilitación. Quienes reciben cuidados paliativos corren un riesgo aún mayor de sufrir caídas que la población adulta mayor que no sufre de enfermedad avanzada. El equipo de rehabilitación puede contribuir a disminuir el riesgo de caídas a través del entrenamiento de aptitudes como ortostatismo, coordinación, equilibrio, cognición y mitigación de riesgos ambientales. En personas con reducción de la reserva cardiopulmonar puede contribuir a través de realizar técnicas de ahorro de energía y tolerancia a la actividad. También pueden ser educados los cuidadores sobre cómo prevenir las caídas.

En paralelo, los niveles de movilidad se asocian inversamente con el dolor, la fatiga y los síntomas relacionados con el sueño. En usuarios con cáncer terminal, más del 85% declara el deseo de deambular o mantener la movilidad en silla de ruedas (116).

Rehabilitación paliativa en insuficiencias de órganos.

Existe la experiencia de un programa de rehabilitación paliativa, que consistió en dos consultas y la posibilidad de contactar con un equipo de rehabilitación paliativa durante 12 semanas; apoyado con la participación en una escuela para personas y cuidadores de 12 semanas de duración, combinada con ejercicios físicos adaptados individualmente en grupos, consultas individuales o ambos. Este programa dio lugar a un alto grado de satisfacción de los participantes (117).

La rehabilitación paliativa para enfermedades respiratorias/cardíacas avanzadas, afecciones neurológicas y demencia está bien documentada. Todas las intervenciones son individualizadas y la evaluación de las necesidades se realiza de forma regular, teniendo en cuenta la variabilidad diaria de las funciones físicas y psicológicas (112).

Las personas con insuficiencia cardíaca crónica también pueden beneficiarse de un programa de ejercicio estructurado. Los que participaron en un programa de ejercicio aeróbico mejoraron los niveles de fatiga, así como una mayor tolerancia al ejercicio, una mayor capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, una disminución de los reingresos hospitalarios y una reducción de la mortalidad cardíaca (118). En estas personas la mala adherencia a la terapia debida a depresión o al trastorno cognitivo se ha asociado a un peor manejo de la insuficiencia cardíaca congestiva; asimismo, se ha documentado que los programas de rehabilitación cardíaca supervisados médicamente disminuyen la ansiedad y la depresión en ICC. Se requiere autorización de cardiólogo tratante para incorporar a la persona a un programa de rehabilitación (119).

Compresión medular maligna.

En quienes tienen inestabilidad, pero están fuera del alcance quirúrgico, así como también para personas con dolor mecánico no quirúrgico o residual, se debe evaluar la prescripción de órtesis de columna. Existen órtesis personalizadas y comerciales, y pueden adaptarse a todas las regiones de la columna vertebral. El segmento implicado debe estar incluido en el corsé y se debe valorar su tolerancia. Se debe elegir el corsé menos restrictivo y apropiado al logro de la estabilidad de columna y evitar una mayor debilidad muscular.

En rehabilitación se aplican los mismos principios de neurorehabilitación que en lesión medular de etiología traumática y tienen como objetivo aliviar los síntomas, prevenir nuevas complicaciones, aumentar la independencia funcional y mejorar la calidad de vida. Se incluye el tratamiento de la espasticidad, disfunción intestinal/vesical y sexual. La pérdida de sensibilidad y movilidad, la disfunción intestinal y vesical, el estado catabólico del cáncer, y la desnutrición aumentan el riesgo de sufrir lesiones por presión.

La determinación del nivel neurológico de la lesión, la gravedad de la misma, el pronóstico oncológico y las expectativas de la persona y su núcleo cuidador son esenciales para establecer objetivos de rehabilitación realistas y determinar el entorno adecuado para los esfuerzos de rehabilitación. La fisioterapia y la terapia ocupacional desempeñan un papel importante en estos esfuerzos. En función del estado neurológico y funcional, la atención se centra en los ejercicios de fortalecimiento, la amplitud de movimiento, la reintegración sensorial, el entrenamiento de transferencia, el equilibrio, la movilidad en silla de ruedas, el entrenamiento de la marcha, las actividades de la vida diaria y la evaluación de los dispositivos de asistencia adecuados. Si está indicado, se pueden utilizar férulas para las extremidades superiores e inferiores con el fin de proporcionar un posicionamiento funcional, estabilidad articular, compensación de la debilidad y retroalimentación propioceptiva (120).

Enfermedades Neuromusculares.

En estos usuarios, es necesario centrarse en la adaptación del equipo tratante a la evolución de la enfermedad, así como a la formación de los cuidadores, necesidades respiratorias, posicionamiento y aptitud para mantener la deglución.

La rehabilitación se centra en los objetivos de mantener una comunicación funcional, movilidad en silla de ruedas y acceso a la participación en los roles dentro de la comunidad y la familia.

Algunas funciones esenciales pueden verse afectadas con el progreso de la patología, por ello debe ser evaluada la opción de la ventilación no invasiva y la instalación de sonda de alimentación si es pertinente. La disfunción pulmonar restrictiva surge en las en las últimas fases de los trastornos neuromusculares, como la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), la cual suele ir acompañada de disfunción bulbar y tos ineficaz (111).

Accesibilidad y Barreras.

Un estudio canadiense (121) entrevistó a los cuidadores de personas mayores con enfermedades crónicas, quienes identificaron los viajes o traslados como una actividad difícil tanto para los usuarios y sus familiares. Los familiares hablaron de los retos que experimentaron al ayudar a salir del auto cuando llegaban al hospital, así como en el hospital mismo debido a la falta de movilidad y de sillas de ruedas. Además, informaron de las dificultades debidas a la falta de furgones accesibles.

En relación al uso de dispositivos, aquellos no médicos como el ventilador de mano (abanico), los dispositivos de ayuda a la movilidad (andadores con asiento) y los dispositivos de entrenamiento muscular inspiratorio (IMT) ofrecen beneficios para el tratamiento de la disnea. Los dispositivos de ayuda a la movilidad se utilizaron principalmente para actividades al aire libre. Los principales obstáculos fueron: la apariencia, la credibilidad, la autoestima y las especificaciones técnicas. Los facilitadores comunes fueron la facilidad de uso, el beneficio clínico y la sensación de seguridad con el dispositivo (122). Por lo tanto, Es relevante considerar que el uso de ayudas técnicas además de permitir el desplazamiento fuera de la cama, también es descrito como una medida no farmacológica recomendada para el apoyo en el manejo de disnea (123).

En 1999 se publicó estudio que analizaba los hitos en rehabilitación en etapa de cuidados paliativos bien definidos en personas con ELA y se describieron: el acceso a terapias adyuvantes (por ejemplo, fonoaudiología), ayudas de adaptación (por ejemplo, uso de silla de ruedas, comunicación aumentativa), atención médica a domicilio, colocación de gastrostomía, apoyo pulmonar, atención psicosocial (por ejemplo, participación en un grupo de apoyo, asesoramiento pastoral), hospitalización, instalación de traqueostomía (124).

Dispositivos médicos y ayudas técnicas (123):

La OMS define a los dispositivos médicos como un instrumento, aparato o máquina que se utiliza dentro de otras cosas para restaurar, corregir o modificar la estructura o función del cuerpo con algún fin sanitario; Indica que estos pueden ser utilizados en los cuidados paliativos (125).

En la guía del año 2016 de OMS, titulada "Planificación y aplicación de los servicios de cuidados paliativos: guía para los gestores de programas", se recomiendan equipos y dispositivos médicos básicos que deben ser considerados para los cuidados paliativos en el domicilio:

- Reposacabezas
- Colchón anti escaras
- Máquina portátil de aspiración de secreciones de vía respiratoria
- Nebulizador portátil
- Sillas de ruedas

- Andadores
- Sillas de baño
- Inodoros portátiles
- Cuñas de posicionamiento en decúbito

Existen diversas formas de acceder a estas ayudas técnicas, como el GES para personas mayores de 65 años, ley Ricarte Soto para personas con ELA, entre otros.

12. MANEJO SÍNTOMAS REFRACTARIOS - SEDACIÓN PALIATIVA

En la evolución de sus condiciones, muchas personas al llegar al final de la vida experimentan un sufrimiento intenso secundario a síntomas refractarios e invalidantes, los cuales debemos enfrentar como parte de las estrategias para mejorar la calidad del proceso y lograr una muerte en paz. A pesar de que se ha avanzado mucho en el control de los síntomas, se está enfrentado a situaciones en que se agotan los esfuerzos terapéuticos y el síntoma se vuelve refractario; ahí es cuando la sedación se plantea como una medida terapéutica válida como tratamiento médico.

La sedación paliativa se define como la disminución deliberada de la conciencia de la persona, una vez obtenido el consentimiento informado explícito, implícito o delegado, mediante la administración de los fármacos indicados y a dosis proporcionadas con el objetivo de evitar un sufrimiento insostenible, causado por uno o más síntomas refractarios (tabla 22). Es proporcional y busca alcanzar un nivel de sedación suficientemente profundo para aliviar el sufrimiento. En fase de agonía la sedación es continua y tan profunda como sea necesaria para aliviar el sufrimiento.

TABLA 22. IDENTIFICACIÓN DE SÍNTOMA REFRACTARIO (ELABORACIÓN PROPIA DPTO. REHABILITACIÓN Y DISCAPACIDAD)

PREGUNTAS:

¿Existen más intervenciones capaces de proporcionar mayor alivio?

¿La morbilidad prevista de la intervención es tolerable para el paciente?

¿Las intervenciones propuestas proporcionarán alivio dentro de un marco de tiempo razonable?

Las causas más frecuentes para la indicación de sedación paliativa son: disnea, dolor incontrolable, sangrado incoercible o hemorragia masiva, delirium, sufrimiento existencial, todos ellos refractarios. En estos casos, estaría indicada la sedación provisional, transitoria o intermitente, que podría llegar a ser definitiva o irreversible cuando estuviéramos ante personas en situación de agonía.

La mayoría de los estudios sobre sedación se han realizado en unidades específicas de cuidados paliativos o en "hospices" (hospicios). En los últimos años se han publicado algunos estudios más relacionados con la sedación paliativa realizada en domicilio, reflejando incidencias de entre el 12-14%, siendo los síntomas refractarios más frecuentes que condujeron a su uso el delirium y la disnea. El fármaco más usado continuó siendo el midazolam (93-98%) (126,127).

Requisitos para realizar para una sedación paliativa adecuada:

- Existencia de indicación por un síntoma refractario, bajo criterios mencionados.
- Obtención de consentimiento informado, de la persona o sus representantes, previa conversación y consejería, incluida en la manifestación de voluntades anticipadas. Es suficiente un consentimiento verbal, pero debe quedar registrado en ficha clínica.
- Explicar especialmente a familiares los efectos esperados de la sedación: disminución de conciencia, de ingesta y de comunicación verbal, de forma transitoria o permanente, con énfasis en el alivio del estrés.
- Explicitar que la indicación de este procedimiento es dinámica y se revisará periódicamente en base a la respuesta clínica.
- En caso de sedación en la agonía se debe informar a los familiares el contexto de fin de vida y la previsión de muerte cercana.
- Cumplir el objetivo de disminuir el sufrimiento empleando los fármacos en dosis adecuadas partiendo desde la dosis mínima eficaz, ajustándose según nivel de conciencia, para garantizar el confort de la persona (116).
- Registrar en ficha clínica el síntoma refractario y los tratamientos recibidos previos a la decisión, de manera que sea posible reconstruir el proceso de toma de decisiones.
- Información del inicio de sedación a todo el equipo asistencial, consignando adecuación del esfuerzo terapéutico.
- Evaluación y monitorización continuada supervisada por el médico(a) responsable.
- Aplicación y mantener plan de atención de enfermería y de cuidado de confort.
- Considerar también en sedación en agonía la retirada de tratamientos fútiles, fármacos innecesarios, incluso de la nutrición enteral y parenteral. Mantener hidratación parenteral siempre que no produzca daño/sufrimiento a la persona.
- Comité de ética: En casos seleccionados y circunstancias excepcionales puede considerarse la presentación del caso a comité de ética previo a la toma de decisiones. Por ejemplo, cuando exista discordancia entre los miembros de la familia o con el equipo tratante, luego de una intervención familiar.

Tipo de sedación:

- **Según temporalidad:** Puede ser intermitente (permite periodos de alerta) o continua (sin periodos de descanso).
- **Según Intensidad:** Superficial, que permite comunicación de la persona con el entorno; profunda, en que se pierde la comunicación.

Vía de administración: la elección de la vía depende de la situación clínica, el fármaco, la rapidez necesaria, el tiempo previsto de duración de la sedación y la ubicación de la persona. La vía venosa aporta la mayor rapidez de inicio, pero si no es fácilmente canalizable, o se está en domicilio, se recomienda la vía subcutánea por rapidez de acción y duración estimada de la sedación.

En la valoración inicial, y periódicamente, comprobar posibles causas de falla de sedación: como obstrucción de víscera hueca, globo vesical o fecaloma.

Dosis:

- La dosis de inducción es la dosis total con la que llegamos al nivel de sedación necesario para controlar el síntoma (escala de Ramsay, anexo 10).
- La dosis de rescate es la dosis "extra" que se emplea en caso de crisis o reagudización del síntoma. Se recomienda sea igual a la dosis de inducción, usando el mismo fármaco del esquema de sedación (=1/6 de dosis total diaria si es Midazolam).
- Ajuste de dosis para mantener objetivo: se recomienda realizarlo al menos cada 24 horas sumando los rescates del día a la dosis diaria pautada.
- Cálculo de dosis diaria total (Dosis total = dosis basal + rescates)
- Selección del fármaco: ver algoritmo figura 15.

Fármacos indicados (Algoritmo en figura 15).

El fármaco de elección deberá elegirse en base a las condiciones de la persona, sus antecedentes clínicos, el tipo de síntoma refractario que debe ser manejado y la experiencia del equipo tratante con el medicamento.

Los opioides no están recomendados como medicación específica para la inducción de la sedación paliativa, pero se empleará de forma concomitante si el síntoma refractario es el dolor o la disnea y también en el caso de que lo estuviera tomando previamente.

Midazolam (tabla 23): Fármaco de primera línea. Se puede administrar por vía subcutánea o endovenosa, esta última en casos de urgencia al asegurar de inicio rápido en episodios agudos, como asfixia o hemorragia masiva o en quienes ya tengan una vía venosa permeable por otros motivos.

La vía de elección es la subcutánea, y la selección de dosis dependerá del nivel de conciencia basal, fragilidad del usuario y sobre todo si existe antecedente de resistencia a benzodiazepinas por tratamientos previos.

Si posterior a dosis de inducción presenta agitación y/o persistencia de síntoma refractario según escalas descritas en anexo 10 y 11, administrar dosis de rescate.

En caso de no lograr el nivel de sedación adecuado con dosis máxima de midazolam, añadir levomepromazina (si estuviere disponible) o cambiar a fenobarbital o propofol.

TABLA 23: MIDAZOLAM EN SEDACIÓN PALIATIVA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO	DOSIS VÍA ENDOVENOSA	VÍA SUBCUTÁNEA	DOSIS MÁX. DÍA
MIDAZOLAM	Inducción: 1.5 a 3.5mg bolo lento, c/5min hasta lograr sedación objetivo Mantención 24/h: dosis inducción x 6 Rescate: dosis inducción total	En bolo: 2.5 a 5mg cada 4 h; *5 a10mg En BIC: 15-30 mg/24h; *30-60mg/24h Dosis rescates 2.5-5mg o 1/6 de dosis diaria	240

*dosis en personas con resistencia a benzodiazepinas o uso previo

Levomepromazina: Se utiliza en casos de delirium hiperactivo, sin embargo está muy poco disponible en Chile.

Haloperidol (tabla 24): De selección para delirio, en vía SC e IV. Se puede mezclar con casi todos los fármacos Presentaciones: ampollas de 5 mg por ml

TABLA 24: HALOPERIDOL EN SEDACIÓN PALIATIVA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

FÁRMACO	DOSIS VÍA ENDOVENOSA IGUAL VÍA SUBCUTÁNEA	DOSIS MÁX DÍA
HALOPERIDOL	Inducción: 2,5-10 mg c/8 hrs Infusión continua: 1-5 mg/h	300

Fenobarbital por vía subcutánea: Antes de iniciar fenobarbital se deben suspender benzodiazepinas y neurolépticos. Tratamientos con opioides requieren reducir la dosis al menos en un 50%.

Dosis de inducción es 100mg, esperar 2 horas para lograr máximo nivel plasmático. Dosis inicial habitualmente son 600mg día en infusión continua por vía subcutánea. En los siguientes días se ajusta para lograr sedación adecuada.

Propofol por vía endovenosa: Requiere supervisión por equipo médico experto y sólo se puede administrar en personas hospitalizadas. Es un anestésico general de acción ultracorta. Reduce el flujo sanguíneo cerebral, la presión endocraneana y tiene efecto antiemético. Inicio de acción en 30 segundos, dura 5 minutos y la vida media es de 40 a 60 minutos.

Propofol 10mg/ml puede utilizarse en perfusión sin diluir o diluido en suero glucosado al 5% o Suero fisiológico al 0.9%, en frascos de vidrio, que deben agitarse antes de usarse. Sólo utilizar soluciones homogéneas y envases intactos.

Dosis de inicio 0.5-1mg/Kg/hora EV. Si es necesario, aumentar 0.25-0.5mg/Kg/hora cada 5 a 10 minutos hasta alcanzar el nivel de sedación necesario. Dosis habitual es 1-2mg/kg/hora EV.

Otros fármacos durante la sedación: Pueden mantenerse fármacos iniciados previamente siempre que no sean de uso extraordinario.

Durante sedación en agonía se recomienda mantener anticolinérgicos como antiseoretos bronquiales u opioides con rol analgésico, aunque puede reducirse sus dosis.

Evaluación de la respuesta.

Una vez iniciada la sedación se debe monitorizar periódicamente el nivel de sedación mediante la escala de Ramsay modificada o de escala de Richmond (RASS) (anexos 10 y 11). También deben consignarse signos vitales y evolución clínica. El tercer parámetro para monitorear es el estado emocional de la familia, aportando comprensión, disponibilidad y privacidad, evaluar la posibilidad de habitación individual o biombo.

En personas con enfermedades oncológicas se ha utilizado la escala de Menten, que enumera ocho criterios clínicos de agonía (tabla 25); si un paciente presenta 4 o más criterios se considera que está en situación de agonía, y en el 90% de los casos se espera el fallecimiento dentro de 4 días. La presencia de entre uno y tres criterios es orientativa de situación pre-agonía.

TABLA 25. ESCALA DE MENTEN PARA SEDACIÓN PALIATIVA EN PERSONAS ONCOLÓGICAS.

ESCALA DE MENTEN	PUNTOS
1. Nariz fría y blanca	
2. Extremidades frías	
3. Labios cianóticos	
4. Livideces	
5. Estertores premortem	
6. Apneas (mayor a 15 segundos/ 1 minuto)	
7. Oliguria (menor de 300cc / día)	
8. Somnolencia (mayor 15 horas / día)	

Abuso de la sedación paliativa.

Puede ocurrir en uso en personas sin síntomas refractarios, en los que no se han agotado otras alternativas terapéuticas o cuando los fármacos son utilizados en dosis superiores a las necesarias para proporcionar alivio adecuado. No debe permitirse como alternativa a la falta de competencia del equipo asistencial para resolver el sufrimiento.

La sedación paliativa es diferente a la eutanasia (tabla 26), teniendo como principal objetivo el mejorar la calidad de vida durante el proceso de fin de vida y no modificar la duración o evolución de la enfermedad.

TABLA 26. DIFERENCIAS ENTRE SEDACIÓN PALIATIVA Y EUTANASIA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

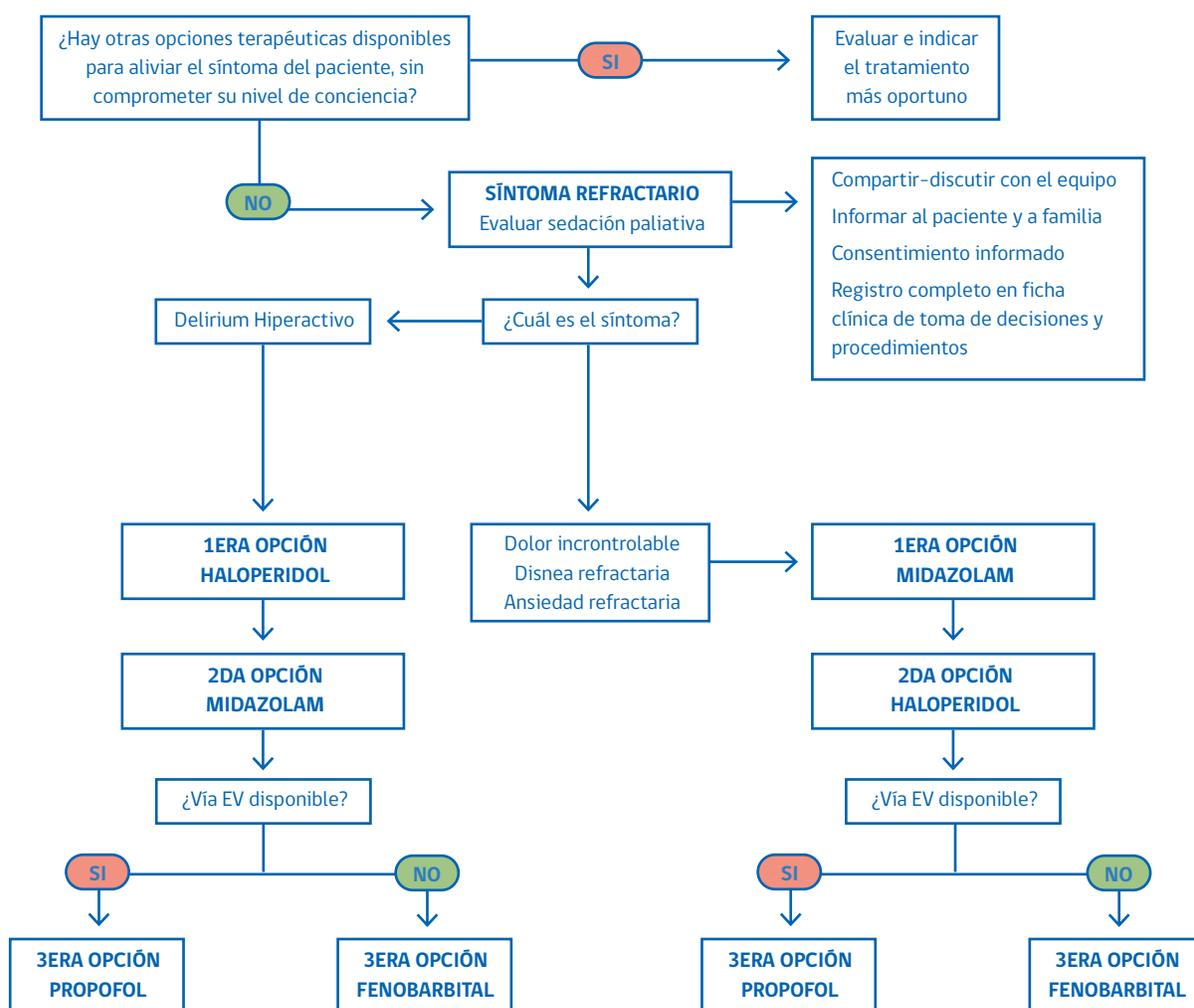
	SEDACIÓN PALIATIVA	EUTANASIA
Intencionalidad	Aliviar el sufrimiento refractario	Provocar la muerte para liberar el sufrimiento
Proceso	Prescripción de fármacos a dosis mínimas necesarias para controlar síntomas y ajustados a la respuesta de la persona	Prescripción de fármacos a dosis letales que garanticen una muerte rápida
Resultado	Alivio del sufrimiento	Muerte

Intervención de Enfermería (128).

- Apoyo y participación en el trabajo y discusión en equipo a la hora de la toma de decisión.
- Asegurarse de la comprensión de la persona y familiares respecto a la información médica entregada; brindar escucha activa y acogida.
- Asegurarse de que la persona y/o familiar/cuidador hayan recibido atención psicosocial previa al inicio de sedación paliativa (promover despedida de familiares cercanos y/o dejar testamentos de vida, etc.).
- Instalación de la vía subcutánea y educación de su uso a familiar/cuidador; proveer los insumos necesarios cada vez que se requieran para su tratamiento, asimismo los medicamentos gestionar su despacho oportuno.

- Revisar las indicaciones médicas sobre dosis de inicio de sedación; administrar la primera dosis y educar a familiar.
- En caso de sedación continua será necesario el uso de bombas elastoméricas vía SC, las mismas que deberán ser preparadas previamente en la unidad clínica, para su posterior instalación ya sea en hospital y/o domicilio. Programar fechas de cambio de bomba elastomérica según sea necesario.
- Programar controles para evaluar respuesta de tratamiento.

FIGURA 15. ALGORITMO PARA LA TOMA DE DECISIONES EN SEDACIÓN PALIATIVA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)



11. DIMENSIÓN PSICOLÓGICA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Ir acompañando psicosocialmente y cuidando la salud mental de las personas que han transitado hacia los cuidados paliativos, implica entregar ayuda para sobrellevar la enfermedad y tratamiento, a través de su progresión y hasta el fin de vida. Además, involucra la responsabilidad de establecer acciones preventivas para el proceso de duelo en sus cuidadores y grupo familiar (129).

NECESIDADES PSICOSOCIALES TRANSVERSALES (2, 130,131).

1. Vivir una vida con sentido (Tabla 27)

TABLA 27. VIVIR UNA VIDA CON SENTIDO (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

NECESIDAD	ELEMENTOS CLAVES	ROL DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
Ser quien se es	Preservación de la autoestima y la búsqueda de una vida lo más normal y significativa posible. Se debe buscar que las personas se sientan reconocidas y tratadas como lo que siempre han sido y siguen siendo: personas con historias, con un rol en sus familias y/o grupos sociales, y dignas.	Buscar la forma de responder (y de que el entorno responda) a sus necesidades individuales, conectado a las preferencias que ellas tienen, continuando con las actividades regulares que se pueda y con la mayor normalidad posible.
Estar con quien se ama	Generalmente la familia y las amistades son la principal fuente de amor, apoyo y fortaleza para quienes requieren de cuidados paliativos y están en la etapa de fin de vida. Suelen ser quienes tranquilizan, y con quienes se tiene en la memoria un historial de afrontamiento conjunto y resiliente de momentos difíciles.	Alentar a que se facilite la compañía y el cuidado de familiares y amistades que las personas prefieran, y que se mantengan y fortalezcan dichas relaciones.
Hacer las cosas que disfrutan	El bienestar está relacionado con hacer cosas significativas, que provocan placer y disfrute; también se relaciona con hacer cosas útiles, y que contribuyan a otras personas. Involucrarse en actividades suele llevar a que las personas "escapen" de la experiencia de enfermedad; cuando las actividades que siempre se han hecho ya no podrán realizarse, es importante encontrar nuevas actividades.	Alentar a las personas y sus cuidadores a que se realicen y encuentren actividades significativas, de disfrute, útiles y posibles.
Sostener la esperanza de un futuro cómodo y en paz	Muchas veces la esperanza se asocia a un horizonte de largo plazo y proyectos futuros, y tiende a ser olvidada en las situaciones donde el futuro temporal se observa limitado. La esperanza de futuro se asocia a la visión de un futuro -en el tiempo que sea- promisoriamente cómodo y en paz, tranquilo y con la mantención de bienestar en la situación que sea, de forma independiente a cómo se vaya dando el curso de la enfermedad.	Sostener y transmitir esta esperanza de comodidad, bienestar y paz es algo que se puede reforzar en acciones hacia las personas, los cuidadores y familia.

2. Ambientes sensibles de cuidado (Tabla 28)

TABLA 28. AMBIENTES SENSIBLES DE CUIDADO (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

NECESIDAD	ELEMENTOS CLAVES	ROL DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
<p>Ambiente con atmósfera segura, cómoda y de relajación</p>	<p>Un ambiente que sea percibido como seguro, cómodo, amigable y relajado, suele ser valioso para el logro de bienestar y calidad de vida en las personas que requieren cuidados paliativos.</p> <p>Lograr este ambiente involucra considerar elementos físicos como: orden, disponibilidad de objetos útiles y necesarios, luz, sonidos, temperatura, entre otros; y también de factores ambientales como cantidad de visitas, horarios, o quiénes son las personas que participan en los cuidados.</p> <p>Las personas tienen diferentes preferencias: Para algunas, el ambiente de relajación puede no ser de su preferencia, y buscarán ambientes más animados.</p> <p>Otras querrán cuidar a su familia, y preferirán callar sobre algunas preferencias como una forma de "evitar molestias", debiendo alentarse respetuosamente su expresión.</p> <p>Otras -la mayoría como una forma de reacción frente a una situación de alto estrés- tendrán exigencias más allá de las capacidades de la familia y cuidadores, debiendo alentarse respetuosamente su moderación.</p>	<p>Orientar para promover que las personas, cuidadores y familiares presten atención a los elementos del ambiente, y realicen los ajustes que puedan -dentro sus posibilidades- para favorecer una sensación de seguridad, comodidad y relajación.</p> <p>Tomar en cuenta las preferencias sinceras de las personas para realizar estos ajustes. Ellas definen lo cómodo, y aquello que les provoca relajación y seguridad.</p>
<p>Cuidar la privacidad</p>	<p>En algunas ocasiones, y haciendo eco de las importantes necesidades de compañía y cuidados, se puede olvidar que la privacidad es relevante en las personas que requieren de cuidados paliativos y en la etapa de fin de vida</p>	<p>Orientar a las personas, cuidadores y familia para fomentar que -dentro de las posibilidades- existan espacios de privacidad.</p> <p>La forma y cantidad de tiempo que tome la privacidad dependerá de las posibilidades y preferencias de las personas.</p>

3. Organización de los cuidados continuos (Tabla 29)

TABLA 29. ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS CONTINUOS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

NECESIDAD	ELEMENTOS CLAVES	ROL DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
<p>Recibir ayuda cuando es necesario</p>	<p>En los cuidados paliativos y etapa de fin de vida, la satisfacción de necesidades requiere -muchas veces- de la recepción de ayuda;</p> <p>Un elemento importante es que exista una percepción de disponibilidad de la ayuda;</p> <p>En muchas ocasiones, las personas lograrán resolver aquellas necesidades que se van presentando;</p> <p>Sin embargo, saber que existe ayuda disponible desde los cuidadores, la familia o el personal de salud, y conocer vías de contacto y acceso a esa ayuda, constituyen un elemento que aporta al logro de bienestar, y a la disminución de la vivencia de ansiedad.</p>	<p>Promover -desde sus acciones y orientando a cuidadores y familias- que las personas reciban aquella ayuda que necesitan, sepan cómo acceder a ella y la perciban disponible.</p>
<p>Continuidad del cuidado</p>	<p>La continuidad del cuidado implica que las personas, sus cuidadores y familia perciban los cuidados paliativos como una experiencia fluida, acompañada y no fragmentada.</p> <p>En esta continuidad, se percibe que las diferentes intervenciones y- diverso personal de salud involucrado- responden a un plan integral coordinado, con etapas y procedimientos vinculados y en el cual no quedarán "a la deriva".</p> <p>Por ejemplo, es valioso que las personas, sus cuidadores y familias sepan quiénes están a cargo de sus cuidados desde el equipo de salud; se transmita la existencia de cooperación, coordinación y trabajo en equipo; se entregue información suficiente cuando se deriva hacia otros equipos; o se incorporen verbalizaciones simples que dan cuenta de un conocimiento compartido, "sí, ya me han comentado eso de usted" o "cómo le fue la semana pasada, me contaron que parece que muy bien";</p> <p>La percepción de continuidad del cuidado favorece fuertemente un sentimiento de seguridad y confianza.</p>	<p>Realizar acciones o establecer formas de trabajo que favorezcan la percepción de un continuo de cuidados.</p>

4. Equipos de salud sensibles (Tabla 30)

TABLA 30. EQUIPOS DE SALUD SENSIBLES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

NECESIDAD	ELEMENTOS CLAVES	ROL DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
Sostener una relación positiva	<p>Preservar la dignidad, expresar empatía y transmitir apoyo.</p> <p>Asimismo, será importante dedicar un tiempo –dentro de lo posible– a escuchar y establecer un diálogo comprensivo e interactivo.</p> <p>Esto es especialmente importante con aquellas personas que no cuentan con familia o personas significativas cercanas, o que presentan dificultades intensas de relación con su grupo familiar; en estos casos la relación que se establece con los equipos de cuidados paliativos termina siendo un resguardo frente a la soledad.</p> <p>Una relación positiva también involucra que la información debe ser honesta y fácil de entender, expresada de forma sensible y que transmita esperanza. Diferentes personas querrán conocer diferentes niveles de detalle o tipo de información.</p>	<p>Buscar en todas sus interacciones con las personas, sus cuidados y familias el logro de una relación basada en el respeto, confianza, amabilidad, paciencia y compasión.</p> <p>En la honestidad de la información, siempre se deberá resguardar las preferencias de las personas, incluso se puede preguntar: "¿cuánto usted quiere saber?" o "¿quiere usted saber más, o prefiere que le vayamos contando menos?"</p>
Incentivar la participación	<p>En los cuidados paliativos y en la etapa de fin de vida, el respeto y consideración por los derechos y deseos de autonomía, control y empoderamiento de las personas continúa siendo muy importante.</p> <p>Muchas veces las personas y sus familias requerirán ayuda para tomar decisiones que son difíciles, existen diferentes preferencias y niveles de participación.</p> <p>Algunas personas querrán empoderarse y tomar sus propias decisiones, otras querrán compartir sus decisiones, o dejar las decisiones difíciles a sus familiares o a los equipos de salud;</p> <p>Esta participación también es relevante para la etapa de fin de vida, especialmente en lo relativo al tipo de prolongación o fin de la vida de preferencia.</p>	<p>Es relevante que los equipos de cuidados paliativos reconozcan e incluyan a las personas y sus familias en la toma de decisiones.</p> <p>En todos los escenarios, el equipo de cuidados paliativos podrá promover e ir revisando continuamente la participación de las personas, cuidadores y familias en la toma de decisiones sobre los cuidados paliativos, según sus preferencias y posibilidades.</p>

ÁMBITOS CLAVE PARA EL APOYO PSICOSOCIAL (TABLA 31)

En el trabajo psicosocial y cuidado de la salud mental en cuidados paliativos es crucial sostener una mirada amplia, completa y holística de la persona. Al mismo tiempo, la etapa de fin de vida y los cuidados paliativos son una situación compleja y exigente.

TABLA 31. ÁMBITOS CLAVE PARA EL APOYO PSICOSOCIAL (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

NECESIDAD	ELEMENTOS CLAVES	ROL DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS
Fomentar el contacto social	<p>Las interacciones y vínculos con otras personas resultan esenciales en la superación de la adversidad y en la prevención de problemas de mayor gravedad.</p> <p>El contacto social suele promover un sentido de seguridad, una experiencia de calma, un sentido de autoeficacia ("soy capaz"), la eficacia comunitaria ("somos capaces") y la esperanza.</p> <p>Es importante sentir cercanía afectiva, amor, disponibilidad, preocupación, comprensión y contención desde otras personas.</p> <p>Muchas veces en el contacto social también se encontrará apoyo en las necesidades prácticas e integración social (que da un sentido de pertenencia y disminución de la sensación de soledad).</p>	<p>Evitar el aislamiento de las personas que requieren cuidados paliativos, sus cuidadores y familia es probablemente una de las acciones que mayor impacto tiene sobre el bienestar psicosocial y la salud.</p> <p>Fomentar un contexto social que entregue amor, esté disponible y permita que las personas se sientan menos aisladas.</p>
Apoyo en necesidades prácticas	<p>En los cuidados paliativos y etapa de fin de vida, suele ir surgiendo la necesidad de contar con apoyo en necesidades prácticas.</p> <p>Estas necesidades pueden ser las cotidianas de la vida de las personas (por ejemplo, provisión de comida, hacer trámites, limpiar la casa).</p> <p>O pueden ser necesidades relativas a la participación en el sistema de salud (por ejemplo, pedir horas, ir a los controles, preparar las visitas domiciliarias) u otras gestiones propias del curso de la enfermedad (por ejemplo, activación de programas y beneficios sociales, trámites funerarios o legales).</p> <p>Muchas veces, las personas y sus cuidadores no logran ser capaces de cumplir con ellas, ya que sumado el tiempo (por ejemplo, en traslados, en dar alimentación) y el esfuerzo que requiere el cuidado paliativo, también se ha requerido el aprendizaje de cosas nuevas (por ejemplo, procedimientos médicos simples en el hogar), o de nuevas formas de hacer aquello que antes se hacía de otro modo (por ejemplo, la comida).</p>	<p>Entregar orientación a las personas, cuidadores y familiares para resolver asuntos prácticos, y dar información para anticiparse a ellas; fomentar de la activación de redes de apoyo para la satisfacción de las necesidades prácticas.</p>

<p>Asistencia espiritual o religiosa</p>	<p>La espiritualidad es un elemento esencial de la experiencia humana, y suele abarcar la búsqueda individual de significado y propósito en la vida, y la experiencia de lo trascendente.</p> <p>La espiritualidad influye en: cómo las personas toman sus decisiones de salud, cómo afrontan la adversidad, y cómo viven el bienestar y calidad de vida.</p> <p>Abarca las relaciones que las personas establecen con otras, con ellas mismas, con la naturaleza o –a veces– con lo sagrado, de una manera individual o compartida con otras personas, y dentro o fuera de tradiciones religiosas establecidas.</p> <p>Es un componente fundamental de la calidad de vida, y suele jugar un rol central en la forma en que las personas enfrentan la enfermedad y la etapa del fin de su vida, y logran (o no) dar un sentido o significado a estas situaciones.</p> <p>Requerir cuidados paliativos y la etapa de fin de vida, suelen involucrar una confusión, desafío espiritual o estrés existencial para las personas.</p> <p>Algunas personas lo podrán resolver de manera breve, y otras de forma prolongada.</p> <p>Esa resolución puede involucrar un crecimiento personal para algunas personas, y para otra angustia y otra desesperación. Para la mayoría de las personas, involucra las dos cosas: crecimiento y angustia;</p> <p>El estrés existencial puede ser una fuente de estrés, que afecte la salud.</p>	<p>Es fundamental que las personas tengan acompañamiento espiritual para: compartir sus creencias, valores y prácticas espirituales; identificar en su espiritualidad recursos que le den fortaleza y esperanza; y también problemas espirituales que puedan estar preocupando;</p> <p>Este acompañamiento puede ser provisto por referentes religiosos o espirituales (cuando corresponda), o por personas –dentro o fuera de los equipos de salud– que establezcan conversaciones sobre estos asuntos, lo importante es promover que esta conversación se realice y se haga de forma respetuosa de las creencias y culturas de las personas;</p> <p>Por otro lado, será fundamental que los procedimientos, tratamientos y decisiones de salud se hagan de manera comprensiva con las creencias, valores y prácticas espirituales de las personas.</p>
--	--	--

ENFOQUE ESCALONADO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL (132) (TABLA 32)

En los cuidados paliativos la intensidad (cantidad y duración) de las intervenciones varía en función del pronóstico de la enfermedad y la energía de la persona. Considerar esto permite ir avanzando en forma gradual y en función de las posibilidades.

TABLA 32. ENFOQUE ESCALONADO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOSOCIAL (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

<p>MOMENTO 1 Abordar el malestar inmediato y activar el apoyo social</p>	<p>El objetivo es rápidamente tener la oportunidad de aprender de las personas, cuidadores y familias sobre cuáles son las preocupaciones prácticas que angustian, y sobre la existencia y necesidad de activación de redes de apoyo;</p> <p>Estas preocupaciones iniciales se pueden abordar con intervenciones de menor complejidad, y que apunten a resolverlas en corto tiempo;</p> <p>Para esto es fundamental establecer una relación de confianza, a través de escucha activa y expresando empatía;</p> <p>A veces la intervención del equipo de cuidados paliativos incentivará a las personas (en la medida que puedan), cuidadores y familias al logro de asuntos simples, como trámites, contacto con personas queridas que están separadas, resolver temas pendientes, realizar ajustes ambientales (como luz en la habitación, comodidad física, cantidad de estímulos, momentos de privacidad, horarios, comida, ordenamiento de las visitas, otros), entre otros;</p> <p>La duración de este momento puede variar en cada persona, con algunas se avanzará rápidamente al segundo momento, y en otras este avance incluso puede ser innecesario;</p> <p>Generalmente los efectos de este tipo de intervenciones se ven a corto plazo, y pueden ser profundamente efectivas en el logro de calidad de vida y bienestar.</p>
<p>MOMENTO 2 Entregar educación en salud y mejorar habilidades de afrontamiento</p>	<p>En este momento o tipo de intervenciones, se realizan acciones que permitan a las personas, cuidadores y familias el desarrollo de capacidades y afrontar el estrés o malestar;</p> <p>Este tipo de acciones logra beneficios a más largo plazo, y requiere de mayor tiempo (y energía);</p> <p>Este momento suele ser el indicado para la educación en salud, pudiendo incorporar información sobre: la enfermedad, el manejo del dolor y los síntomas, participación en servicios o beneficios sociales, o las gestiones o trámites que se deban hacer en la etapa de fin de vida;</p> <p>Se pueden incorporar acciones para la mejora en habilidades de afrontamiento, por ejemplo: entrenamiento en relajación, manejos de estímulos, reestructuración cognitiva, reentrenamiento de la respiración, manejo de la frustración, interrupción del pensamiento, técnicas para la atención plena, habilidades de comunicación y asertividad, otras.</p>
<p>MOMENTO 3 Abordar problemas o necesidades de mayor complejidad y que requieren más tiempo o energía</p>	<p>Este tercer momento, permite el trabajo sobre necesidades más específicas de las personas, acerca de cuestiones más significativas para sus experiencias y con niveles de conversación y comunicación mayor, considerando el pronóstico de la enfermedad y niveles de energía que permitan el uso de estrategias a más largo plazo y con mayor tiempo;</p> <p>Estas intervenciones son valiosas, y van en la línea de continuar promoviendo la autonomía, la autodeterminación, y la experiencia de una vida con sentido en esta etapa;</p> <p>Apuntan hacia el procesamiento y resignificación más profundos de la experiencia personal y la identidad, siempre manteniendo un foco puesto sobre el logro de calidad de vida, bienestar y tranquilidad;</p> <p>Si bien los niveles de energía son mayores a los otros tiempos, de todos modos, la fatiga está presente y las intervenciones psicosociales o de salud mental tradicionales deberán hacer un ajuste de tiempo, limitando su duración y los niveles de profundidad;</p> <p>Asimismo, y solo si las intervenciones de los momentos anteriores no lo han logrado, se pueden realizar acciones para el abordaje de trastornos de salud mental, siempre pensando en que el horizonte de tiempo es limitado.</p>

En cada momento, los equipos de cuidados paliativos van evaluando la posibilidad de avanzar hacia el siguiente momento, en función de dos condiciones:

1. Si las intervenciones realizadas no han paliado suficientemente la angustia o malestar (y por lo tanto si no han logrado una mejora en la calidad de vida);
2. Si el pronóstico de la enfermedad y los niveles de energía permiten un tiempo suficiente para realizar las intervenciones posteriores.

Las estrategias o acciones de cada momento se complementan entre sí, y el paso de un momento a otro no significa interrumpir las intervenciones del anterior; generalmente la integralidad de la intervención y la amplitud del tipo de necesidades obliga a que se desarrollen diferentes tipos de acciones de manera complementaria; especialmente aquellas que favorecen una vivencia menos angustiada y con menor sufrimiento, nunca se deben dejar de reforzar, por ejemplo: la educación en salud.

Este enfoque hace posible (y real) la intervención con personas en etapas de fin de vida, y también al inicio de los cuidados paliativos. Por un lado, ordena una forma de aproximación, pero no asume que las personas vayan avanzando en una estructura rígida y ordenada de etapas definidas; por otro lado, entrega una orientación para la determinación del tipo (o profundidad) de las acciones que se pueden realizar.

La modalidad, el foco específico y el tipo de intervenciones puede variar en cada persona, lo importante es rescatar la lógica del enfoque escalonado.

DIFICULTADES O DESAFÍOS EMOCIONALES.

En las personas que participan en cuidados paliativos se han identificado algunos desafíos o dificultades emocionales específicas. Se recomienda destinar esfuerzos para su afrontamiento, y prevenir el desarrollo de dificultades psicosociales o la aparición de problemas de salud mental, y promover un apoyo integral de las personas.

1. Desmoralización.

En los cuidados paliativos, la pérdida de la «moral» (entendida como un estado de ánimo positivo, o confianza en las propias capacidades) se tiende a expresar como un amplio espectro, desde una leve pérdida de confianza o desánimo, hasta la pérdida total de la esperanza y la vivencia de una sensación de profunda impotencia, de sentirse atrapado y no saber qué hacer; donde el propósito y sentido de la vida se pierden, abarcando también las relaciones sociales. La desmoralización se ha visto asociada a un deseo de muerte acelerada, con la consecuente aparición de riesgo suicida (133,134).

Suele surgir en personas que viven un proceso de enfermedad grave, en quienes se da una suma de estresores intensos (134,135):

- La propia experiencia de enfermedad grave y que cursa hacia el fin de vida
- La persistencia de síntomas físicos difíciles de tratar
- Una disminución progresiva de los períodos de recuperación
- Una continua sensación de ir perdiendo capacidades para, por ejemplo, participar socialmente, la autonomía o el disfrute.

Esta combinación de reacciones puede fluctuar en su intensidad, y si dura por más de dos semanas se podría pensar en la presencia de desmoralización.

Si bien es complejo diferenciar la desmoralización de la depresión, es importante hacerlo, porque la forma de abordaje es diferente. Una forma de diferenciar es comprender que los síntomas centrales de la depresión incluyen la pérdida de la capacidad para sentir placer e interés por el momento presente, mientras que la desmoralización se caracteriza por la pérdida de esperanza y sentido de la vida. De este modo, al comparar ambas situaciones se encontraría (136) (tabla 33):

TABLA 33. DIFERENCIAS DE SÍNTOMAS ENTRE DESMORALIZACIÓN Y DEPRESIÓN (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

DESMORALIZACIÓN	DEPRESIÓN
Sentimiento de impotencia	Pérdida de la capacidad de disfrute (Anhedonia)
Pérdida del sentido y significado de la vida	Pérdida de motivación
Capacidad de disfrutar el presente	Incapacidad de disfrutar el presente
Incapacidad de anticipar un futuro con esperanza (cómodo y en paz)	Incapacidad de anticipar futuro con esperanza
No actúa porque no sabe qué hacer	Conoce cómo actuar y no lo hace

Su aparición suele relacionarse a un mayor agravamiento de la enfermedad, y a la persistencia de síntomas y problemas físicos; asimismo, una alta intensidad de la desmoralización puede llevar a la aparición de trastornos de salud mental, como la depresión. En el contexto de una enfermedad grave y progresiva y cuidados paliativos, la desmoralización suele aparecer entre un 20 y 50 % de las personas. Algunos de los factores de riesgo que se han encontrado para su desarrollo son (133-137):

- Aislamiento social.
- Pérdida de contacto o relación de pareja.
- La pérdida de la vivencia espiritual satisfactoria, o intranquilidad/estrés existencial.
- Un afrontamiento de la enfermedad caracterizado por: una baja sensación de control, la negación de la enfermedad, un sentimiento de culpa y vergüenza, y dificultades para la aceptación de la enfermedad.
- Una enfermedad caracterizada por la presencia de: fatiga, dificultades de movilidad, problemas respiratorios, problemas gastrointestinales, y problemas de memoria y concentración.

Por otro lado, se han identificado algunos factores que ayudan a disminuir el riesgo de desarrollarla, y disminuir la intensidad de esta experiencia cuando se presenta (133-135,137):

- Logro de un sentido de coherencia, que la persona sea quien es y siempre ha sido.
- Sostenibilidad de la sensación de autonomía.
- Logro de una sensación de control sobre el ambiente o atmósfera.
- Alcance de una sensación de autoaceptación, paz y tranquilidad.
- Fortalecimiento de las capacidades para ajustarse a los nuevos escenarios y avances de la enfermedad.
- Sostener una sensación de esperanza y propósito, que dé sentido a la vida.

Así, en el acompañamiento psicosocial, los equipos de cuidados paliativos pueden establecer intervenciones que se enfoquen en el abordaje (y prevención) de la desmoralización de las personas. Dentro de estas intervenciones es posible establecer acciones que apunten a (133-135, 137, 138):

- Manejar adecuadamente los síntomas físicos (especialmente el dolor) y de salud mental.
- Abordar sensible y adecuadamente las limitaciones funcionales, especialmente pérdida de movilidad.
- Fomentar el contacto y apoyo social.
- Abordar el estigma y la vergüenza.
- Sostener el contacto y relación de pareja.
- Abordar la pérdida de esperanza, la baja autoeficacia/empoderamiento y la sensación de impotencia.
- Favorecer el bienestar espiritual, y disminución del estrés existencial o intranquilidad espiritual.

2. Estigma y vergüenza.

Una persona estigmatizada es aquella cuya identidad es devaluada y excluida de la aceptación social, por contar con atributos que son percibidos como negativos por la cultura o sociedad (139,140). Este proceso de estigmatización puede ser aplicado a personas que están cursando una enfermedad, cuando son percibidas como alguien que se desvía de aquello que es visto como deseable o bueno por la sociedad (141).

En los cuidados paliativos, el estigma y vergüenza suele verse asociado a la toma de decisiones sobre transitar a este tipo de cuidado; y también en los casos en que la enfermedad de base es estigmatizada por la sociedad.

- a. **Hacia personas que requieren cuidados paliativos:** La estigmatización se entiende como un proceso impulsado por la asociación que existiría entre los cuidados paliativos y la muerte; y por las expectativas sociales relacionadas a lo que una persona que cursa una enfermedad debería hacer, o las decisiones que debiera tomar.

Tradicionalmente la medicina en culturas occidentales se asocia a la búsqueda de la cura y prolongación de la vida, por sobre un foco central puesto en la mejora de la calidad de vida o disminución del sufrimiento. En este escenario, es posible que los cuidados paliativos tengan una fuerte "carga simbólica"; quien elige y requiere cuidados paliativos puede ser vista por las demás como una persona que no cumple con las expectativas que la sociedad tiene de alguien que cursa una enfermedad: que el estado de enfermedad conlleva la obligación de curarse y no morir, y que todas las personas deben buscar esto y cooperar en el proceso (141).

Las personas que requieren de cuidados paliativos también crecen en la misma sociedad y cultura, pudiendo tener internalizados en ellas mismas los estereotipos negativos hacia los cuidados paliativos. Por este proceso las personas que hacen la transición a cuidados paliativos suelen experimentar sentimientos de culpa, vergüenza y rabia por su decisión, así como un miedo al abandono o pérdida de la atención y cuidados. Muchas personas además perciben los cuidados paliativos como asociados inexorablemente con la muerte, la desesperanza y la dependencia. También, los contextos sociales pueden desarrollar percepciones hacia quienes participan de cuidados paliativos como personas "sin voluntad" y "débiles", o que se han "rendido" y "abandonado a sí mismas" (142).

Por este proceso de estigmatización, la toma de decisiones sobre el uso de cuidados paliativos, y la experiencia de participar de ellos puede involucrar (142):

- Un desafío emocional caracterizado por la vivencia de angustia, culpa, vergüenza y aislamiento
- La evitación o tardanza en tomar la decisión de transitar a los cuidados paliativos
- El ocultamiento de la situación de salud a otros familiares o comunidad
- Que algunas familias oculten el pronóstico a las propias personas que requieren de cuidados paliativos.

Una de las acciones que mejor favorece la prevención de estigma es la educación en salud, que permite la disminución de creencias erradas respecto de la salud y enfermedad, además de los prejuicios sociales relacionados, y la normalización de la experiencia como algo común, que les pasa a otras personas y como un proceso del cual se tiene conocimiento. Así, algunas consideraciones para el trabajo desde equipos de cuidados paliativos son (143):

- Realizar acciones de educación en salud con las personas afectadas por la enfermedad y su grupo familiar, específicamente enfocadas en la información sobre diagnóstico y pronóstico; estas ayudan a disminuir los prejuicios y estereotipos en las personas y la sociedad;
- Estas acciones se deben realizar de manera sensible, respetuosa y humana, para no agravar la angustia asociada;
- El foco estará puesto en que las personas afectadas logren aceptar y compartir con otras el pronóstico, y evitar su aislamiento, silencio y vergüenza;
- Las acciones de educación y entrega de información se deben ver como un proceso, y no como un evento único;
- Las acciones deben apuntar hacia un paulatino, respetuoso y sensible empoderamiento de las personas para compartir sus preocupaciones más allá de los síntomas o dolores físicos;
- Poco a poco y en la medida que quieran y puedan se irá reduciendo el estigma internalizado;
- Se debe tener en cuenta que frecuentemente las personas ocultan sus preocupaciones bajo un manto de vergüenza y culpa;
- En este proceso, el grupo familiar juega un rol central, al ser un "guardián de la información", participe en la toma de decisiones; y un espacio de apoyo mutuo, útil como un contenedor emocional;
- Los equipos de salud deben avanzar hacia un lenguaje donde los cuidados paliativos se entienden como una intervención integral, más allá del alivio del dolor, más cercana al logro de calidad de vida y al bienestar completo;
- Y donde la decisión de transitar a los cuidados paliativos es respetable, válida, normal y digna.

b. Hacia personas que cursan una enfermedad socialmente estigmatizada.

Además del estigma hacia los cuidados paliativos, en algunas ocasiones las personas están cursando una enfermedad a la que se aplican estereotipos negativos por parte de la sociedad; ejemplo de esto es la estigmatización hacia las personas que viven con VIH y que requieren de cuidados paliativos, sin embargo, el proceso puede ser similar en otras enfermedades.

Generalmente la experiencia de personas que viven con VIH y que sufren de estigmatización social, suele llevar a un profundo miedo a hablar con otras personas, y contar sobre su diagnóstico. En algunas personas la estigmatización relacionada a vivir con una enfermedad que la sociedad considera como "inmoral" (y frente a la cual la familia y comunidad suelen reaccionar con ira y culpabilización), puede llevar a una crisis de identidad. La experiencia directa o indirecta de estigmatización aumenta el aislamiento, que, junto al silencio, termina siendo una importante causa de tristeza, y de un profundo sentido de vulnerabilidad y soledad (140).

Muchas personas pueden verse a sí mismas como alguien que merece los problemas que está viviendo, y que no merece atención de salud ni cuidados. Asimismo, suele haber un sentido de impotencia y desesperanza, una menor aceptación de la propia enfermedad, mayores dificultades para el logro de adherencia a las intervenciones de salud y a la adopción de conductas que beneficien su bienestar; todo esto puede llevar a una menor probabilidad de acceder a la atención de salud y cuidados que necesitan; junto al desarrollo de mayores problemas de salud mental y una situación permanente de estrés que puede llevar a una mayor afectación de salud física (140).

En los cuidados paliativos con personas que viven con VIH (y en otras enfermedades socialmente estigmatizadas) se deberá tener especial atención a lograr un estilo de relación y comunicación especialmente sensible, humana, respetuosa y cauta; el enfoque transversal en las interacciones y comunicación deberá promover que se vean a sí mismas como cualquier otra persona. El norte es lograr un estilo de relación y comunicación que les permita (140):

- Hablar con tranquilidad;
- Actuar con naturalidad;
- Expresar sinceramente sus preocupaciones y necesidades;
- Ignorar la preocupación y temor a sufrir una respuesta negativa, discriminadora y estigmatizante desde los demás.

En las ocasiones en que el equipo de salud logra este estilo de relación y comunicación, se promueve una construcción de autoimagen positiva, un cambio en la percepción de sí mismas hacia verse como personas normales, dignas de respeto, amor, interés social y cuidados. Esto disminuye la tendencia al aislamiento y silencio, y se va permitiendo que las personas transmitan sus preocupaciones y necesidades. Paulatinamente se va logrando una mejora en la autoestima y aceptación, hasta incluso lograr un cambio radical y positivo en la forma en que enfrentan los cuidados paliativos, y en la tranquilidad con que se afronta la etapa de fin de vida (140).

3. Dificultades en el contacto y relación de pareja.

Dado el contexto sociocultural occidental, la sexualidad tiende a ser invisibilizada en el cuidado o apoyo. En los cuidados paliativos y en la etapa de fin de vida, la relación y contacto de pareja no deja de ser una necesidad, y un importante factor protector de la salud mental y de la calidad de vida; y, debido a que tiende a ser un tabú, la sexualidad suele ser ignorada.

El sentido y la comprensión de la sexualidad es compleja y amplia, es más que la "actividad sexual" o la genitalidad. Se trata de una dimensión importante del cómo son las personas, y cómo se expresa ese aspecto hacia las demás. Esta dimensión acompaña todo el curso de vida, desde su nacimiento hasta la muerte; y la necesidad de hablar de esto no se pierde, incluso en situaciones de enfermedad,

discapacidad y en la etapa de fin de vida; pudiendo significar variadas cosas, en diferentes etapas, y en diversas personas (144).

En el contexto de una enfermedad, la sexualidad también involucra una serie de beneficios en el funcionamiento de los sistemas endocrino y nervioso, y se observan importantes beneficios en la mejora de la calidad del sueño y un efecto general analgésico (144).

En el contexto de los cuidados paliativos, la sexualidad se ha definido como la capacidad de una persona para vincular sus necesidades de contacto y relación emocional con la intimidad física posible; es la habilidad para entregar y recibir intimidad física en todos los niveles, desde el más simple hasta el más profundo. Las necesidades de las personas pueden cambiar con frecuencia dependiendo de si es un buen día, sin dolor y con tranquilidad, o un mal día, con síntomas, preocupación, irritabilidad o miedo (145).

Desde la perspectiva de las personas que participan en cuidados paliativos, se identifican una serie de necesidades asociadas a la experiencia sexual en el proceso de fin de vida y enfermedad. Estas necesidades se caracterizan por (144,146) (Tabla 34):

TABLA 34. CONTACTO Y RELACIÓN DE PAREJA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

<p>El sentido y la expresión de la sexualidad</p>	<p>La conexión emocional con otra persona es un componente integral de la sexualidad y una importante fuente de validación durante la experiencia de enfermedad;</p> <p>Esta conexión con otra persona tiene un alcance mayor al de la expresión física;</p> <p>La expresión de la sexualidad muestra cambios importantes: el énfasis se traslada desde lo físico, hacia lo verbal, o hacia el contacto suave o las miradas como expresión de intimidad y de contacto;</p> <p>Para las parejas de las personas en cuidado paliativo, el alejamiento de la expresión física de la sexualidad suele verse relacionado a un miedo a dañar, o causar mayores problemas de salud física;</p> <p>En personas LGTBQIA+, la expresión puede inhibirse aún más, al ser un grupo socialmente estigmatizado y con mayores barreras para la expresión de afecto.</p>
<p>Sexualidad y calidad de vida</p>	<p>La sexualidad continúa siendo muy importante para la calidad de vida;</p> <p>Especialmente para quienes experimentan la sexualidad como una vía para conectarse con otra persona;</p> <p>Algunas personas lamentan la pérdida de la sexualidad, y la ven como otra pérdida más producto de su enfermedad;</p> <p>La necesidad de conexión con otro u otra, de abrazarse, de conversar en un espacio privado y cómodo, no dejan de ser importantes para mantenerse unidos o unidas;</p> <p>También, para muchas personas, la necesidad de una experiencia físicamente nutritiva y enriquecedora sigue teniendo importancia;</p> <p>Para otras personas, diferentes facetas de la calidad de vida toman un rol preponderante, y dejan la sexualidad en un segundo plano.</p>
<p>Hablar de sexualidad</p>	<p>La mayoría de las personas no conversa de sexualidad durante los cuidados paliativos, ni con los equipos de salud, ni con la familia, amistades o pareja;</p> <p>Sin embargo, la mayoría siente una necesidad de hacerlo, y que debe ser parte del cuidado de su salud;</p> <p>Para muchas personas, los equipos de salud son el mejor espacio para conversar, sintiendo mayor comodidad con ese tipo de contacto que hacerlo con otras personas;</p> <p>Suele ser un tema que se entiende como algo complejo de ser abordado;</p> <p>Se valora positivamente una aproximación directa y sincera, y tener la oportunidad de hablar sobre la sexualidad, evitando "sufrir en silencio";</p> <p>En personas LGTBQIA+, el alcance de la posibilidad de hablar del tema puede presentar barreras más intensas, asociadas a la estigmatización y miedo a la discriminación;</p> <p>Muchas personas asumen que el tema -a pesar de lo que significa para ellas- no es relevante, porque no es abordado por los equipos de salud, ni nadie les pregunta.</p>

Estas necesidades no son estáticas para las personas y sus parejas. En su abordaje el objetivo no es llegar a un punto o una forma definitiva y cúlmine para vivir la sexualidad en esta etapa de vida, sino el establecimiento continuo de espacios de comunicación para abordar estas necesidades dinámicas de manera continua, anticipar los cambios en la sexualidad, y lograr la normalización de estas necesidades (144).

Recomendaciones para el abordaje (147-149) (Tabla 35)

TABLA 35. RECOMENDACIONES PARA EL ABORDAJE (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

ESTRATEGIA ESCALONADA	CON UN ESTILO DE COMUNICACIÓN			
	directo	curioso	humilde	y sensible
<p>Primer momento</p> <p>Se entrega educación sobre:</p> <p>La manera en que las necesidades sexuales se van modificando durante el curso de la enfermedad</p> <p>El reconocimiento de la importancia de la sexualidad e intimidad para las personas y sus parejas</p> <p>Segundo momento</p> <p>Siempre que la persona lo permita y le parezca necesario, ir avanzando hacia el abordaje más profundo de las necesidades sexuales específicas en cuanto a:</p> <p>Su autoconcepto sexual y de género</p> <p>Su funcionamiento sexual</p> <p>Las necesidades de relación y contacto con otra persona</p>	<p>Busca conversar con apertura y desinhibición</p> <p>Evita replicar en el diálogo los prejuicios, estereotipos e incomodidad que suelen existir sobre el tema</p> <p>Será importante poner atención a la comodidad que siente el equipo de salud sobre el tema, y lograr avanzar en el desarrollo de capacidades para el abordaje tranquilo.</p>	<p>Explora con preguntas abiertas que permitan la expresión de las personas sobre:</p> <p>-Cómo la enfermedad ha afectado en la experiencia sexual</p> <p>-Cómo ha cambiado su relación de pareja (si existiera)</p> <p>-Cómo están logrando -o no- la satisfacción de sus necesidades de contacto y relación</p>	<p>Está orientado hacia la persona, y no a las necesidades propias del equipo de salud u otras personas</p> <p>Valora profundamente aquello que la persona expresa</p> <p>Busca la falta de superioridad de las ideas y percepciones del equipo de salud u otras personas, sobre la experiencia que la propia persona cuenta, lo que piensa y lo que siente</p>	<p>Está alerta a cómo la intervención del equipo de salud puede estar teniendo un impacto sobre la persona</p> <p>Pone atención a los detalles</p> <p>Logra un ritmo y lenguaje que no incomode a las personas</p> <p>Será muy importante respetar la apertura de las personas a hablar sobre el tema.</p> <p>Son finalmente ellas quienes van determinando el nivel de apertura en el abordaje de la sexualidad.</p>

CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON UNA CONDICIÓN GRAVE DE SALUD MENTAL

REFERENCIAS GENERALES DEL CAPÍTULO (150-152).

Los cuidados paliativos en personas que han sido diagnosticadas con una condición grave de salud mental (por ejemplo: esquizofrenia, trastorno bipolar, depresión mayor), no solo involucran un desafío particular por la existencia de una mayor prevalencia, gravedad y diagnóstico de enfermedades crónicas; sino que además por algunas consideraciones específicas para los cuidados paliativos.

1. Complejidad del cuidado.

- La etapa de fin de vida suele presentarse de manera más temprana en comparación al resto de la población.
- Si el momento del fin de vida se presenta de forma tardía, suele ir acompañado de un cuadro de mayor complejidad, por lo que presentan una serie amplia de necesidades en poco tiempo.
- La alta complejidad del cuidado está dada principalmente por la presencia de múltiples sistemas afectados, dando como resultado efectos de salud superpuestos, y una alta sintomatología e interacciones entre los procedimientos y medicamentos.
- La coexistencia de enfermedades físicas y psicológicas puede crear confusión sobre los síntomas. Por ejemplo, puede ser confuso distinguir cuando un comportamiento inusual responde a sintomatología de salud mental, o cuando transmite la presencia de síntomas físicos, incluido el dolor.
- Algunas personas pueden mostrar patrones diferentes de tolerancia al dolor (mucho más altos, o mucho más bajos) a los de la mayoría de la población; al mismo tiempo, algunas personas pueden mostrar dificultades para identificar cambios en su propio estado de salud.
- Algunas condiciones graves de salud mental pueden aportar síntomas o reacciones que obstruyen o dificultan los cuidados paliativos, por ejemplo: delirios, psicosis, negación de la enfermedad y retraimiento social o apatía.
- En algunas condiciones de salud mental se presentan necesidades de cuidado específicas, como el establecimiento de un ambiente especialmente tranquilo, o más tiempo para explicaciones y evaluaciones.
- Algunas de las herramientas o instrumentos estandarizados (por ejemplo: escalas de evaluación), puede que no estén diseñadas para personas diagnosticadas con una condición grave de salud mental, por lo que es mejor privilegiar las entrevistas semiestructuradas o el uso de herramientas e instrumentos adaptados.
- Algunas de las personas que han necesitado tratamiento de largo tiempo debido a la condición grave de salud mental, pueden tener un vínculo o alianza terapéutica significativa con el personal de salud mental; en ellas, los cuidados paliativos y de fin de vida, pueden resultar en la separación de ese personal de salud, lo que limita el potencial de colaboración y puede afectar la percepción de continuidad de los cuidados.
- Los cuidadores y familiares de personas diagnosticadas con una condición grave de salud mental también pueden tener necesidades específicas; por ejemplo, muchos suelen haber sido

cuidadores durante toda la vida de la persona que ahora requiere cuidados paliativos. Tanto la transición a cuidados paliativos como la etapa de fin de vida, puede involucrar una adaptación exigente, al modificarse un ámbito importante para su identidad.

2. Participación y autonomía.

Las personas diagnosticadas con una condición grave de salud mental a menudo quedan excluidas de la toma de decisiones médicas, y de la planificación y consideración de sus voluntades anticipadas. Se tiende a presumir una incapacidad de tomar decisiones informadas, basada prejuiciosa y únicamente en el diagnóstico de salud mental. Dentro de esto es posible identificar algunas consideraciones para tener en cuenta:

- Como orientación general se debe considerar que las personas diagnosticadas con una condición grave de salud mental sí tienen capacidades para tomar decisiones y consentir procedimientos y tratamientos médicos.
- La aproximación indicada es que el equipo de cuidados paliativos siempre presuma que las personas cuentan con capacidad para participar de la toma de decisiones; mientras que, frente a la duda –y según lo que vaya pasando con la persona– se tendrá que evaluar para confirmar si efectivamente existe una incapacidad para hacerlo. La capacidad se presume, la incapacidad se evalúa.
- Frente a las situaciones en que se observa una incapacidad, se pueden entregar apoyos y ajustes razonables para promover mayor acceso a información, al ejercicio de la autonomía y autodeterminación, y la participación en la toma de decisiones y planificación.
- La entrega de información es siempre necesaria, incluso cuando se presume incapacidad de consentir.
- Algunas de las condiciones de salud mental tendrán una naturaleza episódica, por lo que en algunos momentos las personas serán capaces de tomar decisiones autónomas, y en otro momento no; lo anterior según el estado de la enfermedad y la complejidad de la decisión.
- También se tiende a pensar que las personas diagnosticadas con una condición grave de salud mental se podrían sentir incómodas –o podrían angustiarse profundamente– al hablar de temas relacionados con el final de la vida; sin embargo, la evidencia muestra que las personas se sienten cómodas hablando de estos temas y pueden participar de la toma de decisiones, incluso cuando hay deterioro cognitivo leve. Las personas tienen a sentir tranquilidad después de hablar sobre la muerte.
- Asimismo, las personas diagnosticadas con una condición grave de salud mental comparten muchas de las mismas preocupaciones del resto de las personas, y generalmente se tratan de: el desgaste en la familia o cuidadores, el sufrimiento y manejo de síntomas, los problemas interpersonales, los problemas espirituales y los preparativos para el fin de vida.

Finalmente, si bien la salud mental y los cuidados paliativos han tendido a dividirse en carriles separados de investigación e intervención, comparten muchas similitudes: ambos están centrados en la persona, valoran la relación de cuidado como un eje central, comparten la esperanza de bienestar independiente del pronóstico y se centran en la atención compasiva y holística, respetan y valoran la autonomía, y se preocupan por la calidad de vida definida por la persona que recibe el cuidado. Ambos enfoques pueden enriquecerse de manera cruzada.

CUIDADO DE QUIENES CUIDAN

REFERENCIAS GENERALES DEL CAPÍTULO (153,154).

Como parte de las preocupaciones centrales que presentan las personas que requieren de cuidados paliativos, está el bienestar de sus cuidadores y grupo familiar; esta preocupación se suele vincular a la sensación de estar siendo una "carga" para otras personas, y a observar un desgaste real en ellas.

Los cuidadores suelen ser parejas, padres o madres, hijos o hijas, familiares o amigos que entregan una atención y cuidado que requiere tiempo y esfuerzos considerables durante meses o incluso años; y que implica realizar un amplio número de tareas exigentes física, social, emocional o financieramente:

- Asistencia en las actividades de la vida diaria (como alimentación, traslados, higiene de la persona o limpieza de habitaciones)
- Gestionar y participar de las citas con los equipos de salud
- Gestionar o realizar exámenes, procedimientos y cuidados médicos en el hogar o fuera de él
- Participar en una amplia gama de toma de decisiones

En ocasiones, los cuidados involucran dejar de lado sus trabajos o planes de vida personales planificados, al menos por el tiempo que dura la necesidad de cuidado.

Cumplir el rol de cuidador se ha observado asociado a elementos positivos como el desarrollo de resiliencia, mayor fortaleza personal, mayor cercanía en las relaciones familiares; y también a elementos relacionados al importante desgaste que significa asumir tal rol, como dificultades de sueño, pérdida de peso, fatiga o problemas de salud mental como depresión o ansiedad.

En muchas ocasiones, la angustia de quienes cuidan puede incluso ser mayor que la de personas que requieren los cuidados paliativos, especialmente en las últimas etapas del fin de vida. El fin de vida suele aumentar las dificultades de salud mental en la medida que se acerca la muerte de las personas.

1. Ámbitos de apoyo psicosocial para quienes cuidan (Tabla 36)

TABLA 36. ÁMBITOS DE APOYO PSICOSOCIAL PARA QUIENES CUIDAN (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

<p>Considerar a quienes cuidan de forma integral</p>	<p>Quienes cuidan juegan un rol importante en los cuidados paliativos; Reconocer este rol no solo involucra que entreguen cuidado práctico, también es importante su opinión y su participación en la toma de decisiones; Su información es valiosa y se puede recoger para enriquecer la evaluación y planificar los cuidados paliativos; Además, muchas personas que requieren de cuidados paliativos involucrarán en la toma de decisiones de su salud a sus cuidadores, especialmente en las decisiones más complejas y en las últimas etapas del fin de vida; Para recoger esta información o conocer sus impresiones para la toma de decisiones, también –y siempre con el acuerdo de quien requiere de los cuidados– se pueden establecer espacios privados de conversación.</p>
<p>Conocer su situación y necesidades</p>	<p>Es muy probable que muchas de las preocupaciones de quienes cuidan, se refieran a dificultades de la persona que requiere de los cuidados paliativos, y su abordaje termina siendo una intervención integral a todo el sistema de cuidados; En las acciones del equipo de cuidados paliativos, se podrá ir revisando el estado general de quienes cuidan; considerar la salud física y mental, el impacto que está teniendo su rol, y los recursos sociales y financieros disponibles; Será importante, ir conociendo su capacidad y voluntad para el cuidado; Muchas veces se pueden entregar recomendaciones u orientaciones que contradicen la voluntad de quien requiere cuidado, pero que son acordes a las capacidades reales de quien cuida; Frente a algunas necesidades, se podrá orientar hacia la activación de otras personas o redes de apoyo que hagan posibles la entrega de cuidados que exceden las capacidades de quien cuida principalmente; Es posible que las capacidades de quienes cuidan sean sobrepasadas, frente a esto –y para prevenir que se llegue a ese punto– por ejemplo, se puede: establecer relevos en el cuidado, ampliar la red de personas que se hacen cargo de los cuidados o distribuir las tareas según las habilidades de un grupo diverso de personas disponibles.</p>
<p>Favorecer su ayuda</p>	<p>Frente a las necesidades de ayuda profesional o apoyo social, los equipos de cuidados paliativos pueden favorecer su acceso, por ejemplo, pueden: entregar información sobre dónde encontrar ayuda y cómo acceder a ellas, realizar derivaciones asistidas hacia servicios que pudieran estar disponibles, y favorecer gestiones para acceder a programas o beneficios sociales; Quienes cuidan corren el riesgo de agotarse, y siempre se les deberá alentar hacia la búsqueda de ayuda, el autocuidado y cuidado mutuo, en toda interacción y en todo momento; Quienes cuidan no deben olvidar que este rol no es la totalidad de su vida, y se recomienda que sostengan siempre espacios individuales de desarrollo personal, por ejemplo: encuentros sociales o vida de pareja, lo importante es que logren resguardar –dentro de lo posible– la continuidad integral de sus vidas; Una recomendación transversal para entregar es que durante el periodo en que tomen el rol de cuidar –y al término de él–, se realice un control o evaluación integral, para identificar posibles problemas de salud;</p>

<p>Educación sobre elementos prácticos del cuidado</p>	<p>Los equipos de cuidados paliativos pueden educar a quienes cuidan sobre la enfermedad, su pronóstico, los tratamientos y los procedimientos médicos que deberán hacer en el hogar;</p> <p>Tener información y conocimiento claro y veraz no solo tiene impacto sobre cómo se tomarán las decisiones del tratamiento, sino que además es importante para una serie de decisiones de quienes cuidan: ausentarse o no del trabajo, buscar ayuda de otras personas o no, asegurar un ingreso económico suficiente, ocupar recursos financieros en una cosa u otra, cambiarse de domicilio o no, aconsejar a familiares que viven en lugares lejanos sobre viajar o no, suspender planes personales o familiares, entre otras;</p> <p>Asimismo, por el curso de la enfermedad irán haciendo un tipo de atención cada vez más compleja, pudiendo incluir –por ejemplo– la administración de inyecciones o curar heridas;</p> <p>En la educación a cuidadores, también será muy importante la información sobre el manejo del dolor y el reconocimiento de signos de deterioro o que indiquen el estado de la persona; probablemente a las personas en la etapa de fin de vida, se les hará cada vez más difícil reportar su estado de salud.</p>
<p>Apoyar respetuosamente en el fin de vida</p>	<p>El rol de cuidar es desgastante para la mayoría de las personas, y puede involucrar la vivencia de emociones que pueden ser incómodas;</p> <p>Quienes cuidan deben –y quieren– ser respetados y escuchados;</p> <p>Muchas veces pueden sentir emociones como la rabia o el hastío, que pueden vivirse con vergüenza o temor;</p> <p>A veces, también el término de la vida se siente como un alivio;</p> <p>Y al mismo tiempo, se encuentran acompañando la etapa de fin de vida de personas que –muchas veces– aman, están junto a quienes han compartido un tiempo importante de sus vidas y experiencias;</p> <p>Su situación no es fácil, y será bueno establecer acciones de apoyo en el fin de vida;</p> <p>En esto será importante educar sobre el proceso de duelo y cómo cuidarse, y entregar información sobre dónde encontrar ayuda o apoyo para prevenir el desarrollo posterior de procesos de duelo complicados o prolongados;</p> <p>En esto, la evitación del aislamiento social resulta central.</p>

CUIDADO DEL FIN DE VIDA

REFERENCIAS GENERALES DEL CAPÍTULO (155–157).

El proceso de fin de vida, especialmente los últimos días u horas, puede involucrar sufrimiento físico, emocional y espiritual.

En el acompañamiento, conocer el pronóstico preciso permite a las personas llevar adelante la toma de decisiones sobre el final de la vida; en ocasiones, con información de pronósticos poco realistas algunas personas pueden tomar decisiones hacia procedimientos o tratamientos invasivos, por sobre los cuidados e intervenciones centrados en la comodidad. Asimismo, aquellas personas con conocimientos precisos sobre su pronóstico tienden a tomar decisiones más coherentes con sus valores y les permite la planificación de la etapa.

1. Planificación anticipada de los cuidados.

La reacción de una familia o de los cuidadores ante la muerte próxima puede variar mucho; incluso cuando se anticipa, la muerte parece sorprender y las personas suelen reaccionar con gran emoción o angustia. En este escenario lo ideal es establecer con anticipación la planificación de los cuidados frente a una muerte esperada.

La recomendación general es que las personas comiencen el abordaje temprano de las voluntades, expectativas y preferencias para la etapa, lo que muchas veces ayuda a la integración paulatina (y no repentina) de la experiencia de fin de vida, y a la disminución de la incertidumbre, confusión o desconcierto al momento mismo de la muerte.

Para la planificación anticipada es posible establecer un diálogo y comunicación con las personas, sus cuidadores y familia, teniendo en consideración:

- Que el objetivo del equipo de cuidados paliativos es comunicar de manera clara pero compasiva el pronóstico, y el inicio de la etapa de fin de vida;
- Una recomendación para entregar a las personas, cuidadores y familias es que logren establecer un espacio donde puedan expresar sus miedos, esperanzas y objetivos para los cuidados al final de la vida;
- Es importante que esta comunicación se establezca, su norte principal es que las personas reciban los cuidados que a ellas les gustaría en el fin de sus vidas;
- Se puede incentivar a que las personas describan lo que consideran una buena muerte, para facilitar la identificación de los objetivos específicos de cuidado hasta el fin de vida;
- Hay que tener en cuenta que uno de los deseos más frecuentes, es lograr un buen manejo de los síntomas y evitar el sufrimiento y dolor; siempre consistente con los estándares clínicos, culturales y éticos.

En ocasiones, la discusión y establecimiento de voluntades puede haberse dado de forma temprana durante el proceso de enfermedad. Frente a esto, se deberá mantener una comunicación y un diálogo continuos y ser flexibles frente a expectativas y preferencias cambiantes, o a la aparición de nuevas necesidades.

Lo importante es sostener claridad respecto de las voluntades y su evolución, para mantener la comodidad física y abordar las necesidades emocionales, espirituales y sociales de la persona y su familia; y no mantenerse apegado a un plan rígido y estricto a cumplir.

Apoyo práctico (158)

Contar con apoyo y claridad respecto de trámites o gestiones necesarias suele ser visto como uno de las ayudas más valiosas y útiles para disminuir el riesgo de desarrollar un posterior proceso de duelo complicado, y uno de los recursos centrales durante un momento tan difícil: educación sobre trámites funerarios, ayuda en gestiones para contactar o ser beneficiarios de programas o iniciativas sociales. Además, las personas valoran positivamente el apoyo en cosas cotidianas como trámites personales, provisión de comida, cuidado de personas dependientes, transporte, cuidado de niños o niñas, limpieza de la casa, entre otros.

Los equipos de cuidados paliativos pueden entregar orientación y acompañamiento en los ámbitos de su competencia, además de recomendar la activación temprana de redes de apoyo en familiares y cuidadores.

2. Lugar del fin de la vida (130) (tabla 37)

Uno de los temas importantes para tener en cuenta son las preferencias respecto del lugar de la muerte. La toma de decisiones en este ámbito suele ser compartida entre las personas, cuidadores, familia y equipos de salud, buscando centralmente respetar las preferencias y ponderar las posibilidades de traslado. Existen algunas consideraciones para el cuidado en diferentes lugares.

TABLA 37. APOYO EN LUGARES DE FIN DE VIDA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

<p>En Unidades de Paciente Crítico</p>	<p>Suele ser una situación frecuente.</p> <p>El contexto suele involucrar un acceso limitado y un ambiente que resta comodidad para los cuidadores y familias (por ejemplo, por: el monitoreo continuo de la condición de salud, los instrumentos clínicos, el ruido ambiental, las luces, la privación de sueño, etc.).</p> <p>Si bien es deseable la transferencia fuera del entorno de UPC, en ocasiones –debido a la inestabilidad de las personas– no es posible; en esos casos se recomienda permitir el ingreso y apoyo de la familia en el fin de vida.</p> <p>En estos contextos, los desafíos de cuidado suelen ir en relación con los procedimientos preparatorios prácticos para garantizar la comodidad y la dignidad de las personas antes de retirar el soporte vital.</p>
<p>En el hospital</p>	<p>La recomendación general es permitir el traslado al hogar.</p> <p>En aquellas ocasiones en que no es permitido, se podrá favorecer (dentro de lo posible) el logro de un entorno que permita el máximo acceso y privacidad para la familia y cuidadores.</p> <p>Si bien esta recomendación es transversal, el norte finalmente estará indicado por las preferencias de las personas y sus cuidadores; siempre en consideración de los estándares clínicos, culturales y éticos.</p>
<p>En el hogar</p>	<p>Suele ser el contexto más frecuente en cuidados paliativos, en estos casos el principal objetivo es favorecer que sus cuidadores y familia estén preparados para las consideraciones físicas, emocionales y prácticas del cuidado de una persona que está muriendo activamente.</p> <p>Para el fin de vida en el hogar, es posible realizar un proceso de educación a las familias y cuidadores, sobre qué esperar durante el último tiempo de vida.</p> <p>Algunos elementos para tener en cuenta en esta educación o preparación:</p> <p>Al inicio, siempre preguntar a la familia y a los cuidadores cuánto les gustaría saber sobre cambios que podrían observar durante el proceso de morir.</p> <p>Algunas personas querrán conocer más, y otras menos.</p> <p>Si es necesario se puede sugerir que se realice un proceso de educación más profundo con algunas personas, y con otras uno con menos detalles.</p> <p>Realizar una revisión de la planificación o voluntades anticipadas de cuidado y preparación.</p> <p>Favorecer que los documentos, trámites necesarios y otras gestiones estén ordenadas, disponibles y claros para más de una persona en la familia o cuidadores.</p> <p>Asegurarse de que la familia y cuidadores tengan claridad de formas de contacto o teléfonos que pueden ser necesario o útiles para realizar gestiones o resolver dudas.</p>

3. Comunicación humanizada de malas noticias³

Una mala noticia es aquella información que altera negativamente la expectativa de una persona respecto al presente y futuro. En el área de salud, se relacionan a la entrega de información clínica, diagnósticos o la comunicación del término de la vida, siendo esto último una importante fuente de estrés para los cuidadores y los equipos de salud.

El énfasis de la medicina occidental es el sanar, y la comunicación de información que va en la línea opuesta suele ser evaluado como una fuente de angustia, perdurando tal sensación incluso después de la entrega de información.

El Ministerio de Salud ha desarrollado la "Guía Práctica de Comunicación de Malas Noticias"⁴, que ayuda a preparar y contar con un equipo de salud que se relacione con las personas y sus cuidadores en base a la empatía y respeto, comunicando la información con lenguaje claro, sencillo, veraz y directo; si bien este documento se desarrolla en el contexto del procuramiento y donación de órganos, contiene orientaciones útiles para la comunicación entre los equipos de cuidados paliativos, las personas y sus cuidadores (tabla 38).

3 Ministerio de Salud de Chile (2017). Guía Práctica de Comunicación de Malas Noticias Propuestas para una comunicación humanizada.

4 Adaptado de: "Guía Práctica de Comunicación de Malas Noticias: Propuestas para una comunicación humanizada".

TABLA 38. PASOS PARA COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

PASO	DESCRIPCIÓN
1. Preparando la comunicación	Revise su estado físico, mental y emocional.
	Establezca contacto durante el proceso previo a la comunicación de la mala noticia, ya sea de forma directa o indirecta.
	Estudie el caso. Revise los antecedentes clínicos y otros que faciliten la comunicación, con los cuidadores y familias, enmarcada en la veracidad.
	Durante los procedimientos clínicos que se ejecuten, siempre establezca contacto con las personas y familias para informar y educar; especialmente sobre nivel de gravedad, respuesta ante los procedimientos médicos, entre otros.
	Verifique constantemente cómo le impacta a usted, a nivel emocional, lo que está pasando con la persona, los cuidadores y su familia.
	Prepare las condiciones contextuales como espacio físico u otras que aseguren privacidad y algún grado de bienestar/dignidad para el encuentro en torno a la mala noticia.
2. Comunicación de la mala noticia	Revise su estado físico, mental y emocional.
	Indague el nivel de conocimiento que cuidadores y las familias tienen.
	Identifique cuánto y cómo desean informarse, ya sea contenido directo o del proceso, detallado o no, entre otros.
	Luego de lo indagatorio, posicione en una actitud de empatía, donde no sólo esté centrado el encuentro en entregar información, sino en una relación de apoyo.
	Al momento de comunicar, permita pausas para la asimilación de información y expresión emocional de cuidadores y/o familias. Evite llenar estos espacios con información que no se ha solicitado o que no corresponda al momento.
	Aproveche las pausas en donde cuidadores y familia se expresan emocionalmente, para volver a evaluar cómo usted se siente, si es capaz de responder o no frente a estas emociones.
	Si usted se siente apto para responder en apoyo verbal o no verbal, hágalo en la medida que sienta autenticidad en lo que quiera expresar.
	En casos donde usted sienta un impacto negativo por las reacciones emocionales, considere la necesidad de establecer su propia pausa, sin que se transmita evitación o abandono hacia las personas.
3. Post-comunicación de la mala noticia	Posibilite espacios para la manifestación de dudas y responda con veracidad. Evite excesiva terminología técnica, juicios de valor y eufemismos.
	Chequee el nivel de comprensión de lo informado. Despeje últimas dudas.
	Derive a otros especialistas, oriente y encamine acciones efectivas para abordar necesidades que traspasan sus funciones directas.
	Oriente e informe sobre los pasos posteriores al proceso de comunicación de malas noticias.
	Discuta de manera conjunta y acuerde un plan con cuidadores y familias, centrado en sus expectativas, opiniones, necesidades.
	Considere la posibilidad de efectuar un seguimiento.
	Despliegue estrategias de autocuidado y apoyo mutuo, tras evaluar su estado emocional y las necesidades que surgieron a partir de este proceso.
Evalúe el proceso junto a sus pares, con el fin de revisar el impacto emocional y las prácticas que lo caracterizaron. Considere las sugerencias para un efectivo autocuidado.	

4. Duelo en cuidadores ⁵

Es una vivencia dolorosa, y permite adaptarse a la pérdida y al cambio que involucra la nueva situación de vida. Se refiere a una reacción psicológica esperable, que ocurre ante la muerte de una persona querida, e implica un proceso que suele producir dolor, desconcierto y sufrimiento; y que alcanza los ámbitos físico, emocional, intelectual, conductual, espiritual y las relaciones e interacciones sociales.

Si bien su duración es variable, suele estar entre uno y tres años, siendo los dos primeros los más difíciles.

En el proceso de duelo, habitualmente se logra una adaptación con el paso del tiempo y el apoyo cotidiano; sin embargo, en algunas ocasiones comienza a aparecer una dificultad para integrar la pérdida, y se puede desarrollar un proceso de duelo complicado y prolongado, que llevan a mantener a la persona en un estado de aflicción profunda por un tiempo más allá de lo esperado, que puede derivar en un importante desgaste y desarrollo de problemas de salud mental (159-161).

En condiciones habituales, la mayoría (60 a 70 %) desarrolla un proceso de duelo adaptativo, y se beneficiarán de acciones de apoyo general y cotidiano para su cuidado; algunas personas (20 a 30 %) pueden requerir un acompañamiento para afirmar un proceso de duelo y prevenir su complicación o prolongación; y un grupo menor de personas (10 a 15 %) pueden necesitar efectivamente de un apoyo o tratamiento especializado por haber desarrollado un trastorno o problema de salud mental de mayor gravedad.

Se han identificado algunos factores de riesgo de complicación del duelo importantes de tener en cuenta (159, 162,163):

- Historia de trastornos o problemas de salud mental previos a la experiencia de pérdida
- Un acompañamiento previo a la pérdida en la que se percibió sufrimiento en la evolución de la persona que ha fallecido (con mucho dolor o síntomas que suelen impactar: como ahogos intensos)
- Imposibilidad de poder despedirse de la persona fallecida
- Imposibilidad de realizar rituales de duelo o el luto
- La limitación para acompañar el proceso de duelo por parte de otros seres queridos y personas cercanas

⁵ Recomendaciones y guías de acompañamiento frente a duelos por COVID-19. Material preparado por la Mesa social: salud mental y bienestar psicosocial.

Así, se pueden delinear tres tipos de acciones para el cuidado del duelo (164,165) (tabla 39):

TABLA 39. RECOMENDACIONES DUELO CUIDADORES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

TIPO DE ACCIÓN	FOCO DE LA ACCIÓN
Acciones de apoyo con un alto sentido comunitario	Enfocadas en el logro de ayuda y cercanía social a través de la orientación y educación a los cuidadores, familias y comunidades que han sufrido una pérdida.
Intervenciones de acompañamiento en modalidades que pueden ser individuales o grupales	Centradas en afirmar el proceso de duelo en personas con riesgo de sufrir complicación y prolongación.
Intervenciones de tratamiento	Enfocadas en aquellas personas que requiere asistencia por el alto riesgo -o desarrollo efectivo- de un duelo complicado y prolongado, o algún otro problema o trastorno de salud mental durante esta experiencia.

Los equipos de cuidados paliativos pueden orientar a los cuidadores y familia sobre la necesidad de estar atentos a la identificación de aquellas personas que pueden requerir más apoyo, y favorecer la búsqueda de ayuda cuando corresponda.

Promoción del apoyo social.

El apoyo social es fundamental para cuidar el proceso de duelo, y se recomienda orientar a los cuidadores y las familias a establecer y reforzar acciones de apoyo desde los diversos contextos comunitarios donde participan (158).

Incluso en situaciones de alta adversidad, el apoyo social ayuda en la superación de las dificultades y en la prevención de problemas de mayor gravedad; principalmente a través de promover (166) el sentido de seguridad, la calma, la esperanza, la conexión con otras personas y un sentido de autoeficacia ("soy capaz") y eficacia comunitaria ("somos capaces").

El hecho de contar con un vínculo emocional significativo con otra persona, sentir cercanía afectiva, disponibilidad, preocupación y comprensión es un factor protector para llevar adelante un proceso de duelo con menor riesgo de complicación y prolongación (167). Este vínculo puede y suele ser provisto por miembros de la comunidad, familia o un grupo social cercano y significativo (168), que no requieren ser "especialistas en duelo" o un profesional; y resulta ser uno de los factores de protección más relevantes para prevenir un proceso de duelo complicado o prolongado (169).

Las principales fuentes de apoyo durante un proceso de duelo suelen ser aquellas redes sociales existentes antes de la pérdida, a las cuales se suman algunas redes de apoyo nuevas (164).

Los equipos de cuidados paliativos pueden entregar recomendaciones a los cuidadores y familiares, donde se les impulse a evitar el aislamiento, y se promueva el logro de un contexto social o comunidad compasiva (tabla 40) (158):

TABLA 40. PROMOCIÓN DE APOYO SOCIAL EN EL DUELO (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Vínculo emocional	Donde las personas en proceso de duelo encuentran un contexto atento a sus necesidades de compañía, afecto y contención frente a lo que les está pasando.
Apoyo práctico	Donde la comunidad o grupo social se activa y entrega apoyos y alivio respecto de –por ejemplo– trámites personales, provisión de comida, cuidado de personas dependientes, transporte, cuidado de la casa, entre otros.
Integración social	Caracterizada por el logro de un sentido de pertenencia y una disminución de la sensación de soledad; el contexto está disponible y atento y las personas se sienten menos aisladas.

Asimismo, en la comunidad es posible encontrar personas que han vivido una experiencia similar, siendo una oportunidad para compartir las vivencias (170) e incluso para organizar grupos de apoyo entre pares, que pueden ser beneficiosos para prevenir el desarrollo de un proceso de duelo complicado (171).

Siempre se debe tener en cuenta que, para un grupo de personas, el apoyo de su círculo más cercano y cotidiano será suficiente, y no todas necesitan otro tipo de apoyo o ayuda (tabla 41) (172):

TABLA 41. CANTIDAD DE APOYO SOCIAL REQUERIDO (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Cantidad de apoyo social	Poner atención a la cantidad de apoyo que las personas están recibiendo; Algunas personas en procesos de duelo reportan sentirse –en ocasiones– agobiadas por la cantidad de ayuda y contacto que reciben; Se deberá sugerir estar atento a esas señales y fomentar una regulación del apoyo social por parte de los cercanos.
Momento del apoyo social	Generalmente luego de la pérdida existe una gran cantidad de activación por parte de los grupos sociales; Que va disminuyendo en la medida que pasa el tiempo; Se recomienda establecer acciones de acompañamiento distribuidas en el tiempo; Que permitan ir acompañando este largo proceso de manera adecuada y continua, centrado en las necesidades y características de cada persona, y en cada momento.

Participación de las personas en la toma de decisiones.

Un enfoque de trabajo en que se promueve la participación, colaboración y toma de decisiones compartida entre las personas, su familia y el equipo de salud, es también necesario y recomendable en los cuidados paliativos. La mayoría de las personas tiene ideas claras sobre cómo quieren vivir la etapa de fin de vida y qué cosas son importantes para ellas, especialmente cuando esta etapa es el desenlace de una enfermedad que ha tomado tiempo; sin embargo, a las personas en la etapa de fin de vida se les suele excluir de la participación (173).

La promoción de la participación en cuidados paliativos requiere fortalecer la idea de que las propias personas se entiendan a sí mismas como expertas en sus propias vidas, se empoderen y participen de la toma de decisiones (173).

El empoderamiento es una experiencia de fuerza y poder que sienten las personas, y que las empuja hacia el involucramiento, la participación y a tomar mayor conciencia de las decisiones complejas y cotidianas. Este empoderamiento se contrapone a una experiencia de impotencia, desamparo y pérdida de la sensación de control, que puede sentirse, por ejemplo, durante una situación de enfermedad grave o en la etapa de fin de vida (174-176).

En los cuidados paliativos, se ha observado que las personas suelen y quieren participar en tres tipos de tomas de decisiones (177) (tabla 42), y los equipos de cuidados paliativos pueden realizar acciones para favorecer la participación de las personas (173,177) (tabla 43).

TABLA 42. PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS SOBRE SUS CUIDADOS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

SOBRE CUIDADOS COTIDIANOS	SOBRE PROCEDIMIENTOS MÉDICOS	SOBRE EL FIN DE VIDA
<p>Relativas a los cuidados básicos cotidianos, como: procedimientos de salud rutinarios, planificación diaria de horarios, nutrición, uso de baño, a quién y cómo pedir ayuda, a qué hora dormir, en qué momento estar en soledad.</p> <p>Las personas buscan participar en estas decisiones; y tener control sobre su propio nivel de participación en estas decisiones.</p> <p>Esta participación cotidiana, permite:</p> <p>Una mayor sensación de control y seguridad sobre sus propias vidas, la comodidad, el bienestar, y el contacto social</p> <p>Una oportunidad para maximizar su calidad de vida</p>	<p>Relativas a realizar o dar (o no) continuidad a tratamientos, tratar (o no) el dolor y otros síntomas, y al uso de medicamentos.</p> <p>Frente a las decisiones de medicamentos, las personas consideran importante ser escuchadas sobre su experiencia, y tener control sobre los horarios en que se planifica su uso.</p> <p>La percepción de las personas es que ellas conocen su cuerpo y sensaciones, y la falta de participación en estas decisiones se relaciona a una mayor sensación de inseguridad y miedo.</p>	<p>Relativas a los asuntos cercanos al fin de la vida, por ejemplo, sobre el lugar de la muerte (especialmente pensando en su propia comodidad y la de su familia).</p> <p>Las personas suelen incorporar decisiones que les permitan controlar asuntos pendientes, como despedirse de algunas personas.</p> <p>También pueden querer participar en la decisión de someterse a un procedimiento o tratamiento que les permita "ganar más tiempo" para resolver estos pendientes.</p> <p>Algunas personas, también querrán participar de decisiones sobre temas posteriores a la muerte, y esta participación resulta beneficiosa para alcanzar una paz espiritual.</p>

TABLA 43. ELEMENTOS PARA APOYO EN LA TOMA DE DECISIONES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Incentivar explícitamente la participación y empoderamiento de las personas	Se puede promover que participen en la toma de decisiones sobre su cuidado, preguntando su opinión, destacando su relevancia y apoyando las decisiones que las personas vayan tomando.
Orientar y entregar un número razonable de opciones para la toma de decisiones	Que no sean pocas o ninguna, y así las personas no sientan que no hay alternativas. Y que no sea un número excesivo -y agobiante- de alternativas, que ayuda poco a facilitar la toma de decisiones.
Lograr un equilibrio en el acompañamiento a la toma de decisiones	Por un lado, favorecer la autonomía de las personas, no dejando todas decisiones en la familia o equipo de cuidados paliativos. Por otro lado, compartir las decisiones con las personas y su familia, evitando dejarlas solas y con el agobio de sentir toda la responsabilidad de la decisión.
Desarrollar un estilo abierto de comunicación	Este estilo puede incorporar el uso de preguntas abiertas, tener especial atención a escuchar a las personas y dar la oportunidad y tiempo para conversar. Se debe tener en cuenta que algunas personas no tendrán mayor apertura a esta discusión, el esfuerzo deberá estar puesto en realmente conocer, entender y respetar las preferencias de las personas
Promover una buena relación entre las personas y el equipo de cuidados paliativos	Una buena relación se caracteriza por el logro de confianza y conocimiento mutuo: Las personas necesitan sentir confianza en el equipo de salud para tomar algunas decisiones Y el equipo necesita conocer a las personas para conocer, valorar y entender sus decisiones

Si bien la opinión de las personas sobre su calidad de vida siempre es la base para el proceso de toma de decisiones, es importante que las expectativas y el realismo sean elementos modulados por los equipos de cuidados paliativos y las familias. Asimismo, y considerando la autodeterminación de las personas, en ocasiones habrá que respetar y apoyar decisiones que eventualmente causarán dolor, incomodidad o sensación de fracaso (177).

EDUCACIÓN EN SALUD

Uno de los elementos importantes para promover la participación de las personas en la toma de decisiones sobre los cuidados paliativos es lograr que ellas cuenten con información adecuada (177). La educación en salud involucra promover en las personas el conocimiento, la motivación y las habilidades para acceder, comprender y aplicar información para tomar decisiones adecuadas (178). El propósito es lograr un empoderamiento y activación de las personas y sus familias (179). Si las personas tienen una mejor comprensión de la salud, los juicios y decisiones cotidianas, como las de seguir (o no) las indicaciones médicas, preferir un tipo de alimento sobre otro, descansar, acudir (o no) a un centro de salud frente a un agravamiento, entre otras, pueden volverse más certeras.

Vivir una experiencia de enfermedad grave y su cuidado, contando con un bajo nivel de información, se ha visto relacionado a presentar dificultades de salud mental (175), y a una baja sensación de autoeficacia y empoderamiento. Al contrario, la educación en salud ha mostrado un efecto positivo sobre la tranquilidad y la participación de las personas en el proceso de toma de decisiones. Al contar con suficiente información y recibir educación en salud, las personas (176):

- Cognitivamente perciben mayor eficacia de los cuidados paliativos;
- Emocionalmente sienten las intervenciones como menos estresantes de lo que pensaban inicialmente;
- Conductualmente muestran mayores intenciones de participar en las intervenciones de cuidados paliativos.

La información que las personas tienen sobre su salud determina la manera en que van comprendiendo la enfermedad y su cuidado. Y la forma en que las personas "piensan su salud", termina influyendo sobre la manera en que afrontan una enfermedad. Considerar acciones de educación en salud mejora la calidad de vida, al ser un factor especialmente importante para disminuir la tensión y temor, y para aumentar la sensación de control asociada al proceso de enfermedad y su cuidado (180-182).

En los cuidados paliativos, la educación en salud apunta a lograr que las personas afectadas y sus familias cuenten con información sobre la enfermedad; el pronóstico; las opciones de tratamiento, sus objetivos y consecuencias o efectos secundarios; la planificación de las acciones de salud; la proyección en el tiempo y los horarios de cuidados (177).

Las intervenciones de educación en salud pueden adoptar formatos con baja estructuración que incluso pueden parecer no planificadas, como la conversación cotidiana entre el equipo de salud con las personas afectadas y sus familias, o la entrega de un diagnóstico o descripción de resultados de exámenes o procedimientos regulares, y también a través de intervenciones con mayor estructura o planificación evidente, como la entrega de folletos informativos, realización de talleres o charlas, o intervenciones grupales. Asimismo, es frecuente la incorporación de otras «personas o familias expertas por experiencia», que han vivido una similar situación de salud, y que comparten su relato, conocimiento e información en instancias grupales o individuales.

CONSIDERACIONES PARA LA COMUNICACIÓN (183)

Existen algunas recomendaciones para la comunicación en el desarrollo de acciones de educación en salud; estas sugerencias son útiles para favorecer una mejor comprensión en las personas y familias, en comunicaciones escritas y verbales (tabla 44).

TABLA 44. CONSIDERACIONES PARA LA COMUNICACIÓN (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Utilizar un lenguaje sencillo	<p>El lenguaje especializado en salud puede ser confuso para muchas personas; además, en momentos de angustia, se pueden tener más dificultades para asimilar información.</p> <p>Se recomienda utilizar un lenguaje simple, buscando la comprensión por parte de personas que no manejen la terminología de salud, y disminuir la sensación de confusión o angustia frente a lo que es difícil de entender. El lenguaje sencillo evita la sobrecarga de información, y se caracteriza por utilizar (184):</p> <ul style="list-style-type: none"> Oraciones cortas Palabras simples Las mismas palabras que usan las personas y sus familias (al menos al inicio, y luego corregir) Un ritmo con una velocidad adecuada (pausada) para la comprensión, que evita hablar muy rápido Una cantidad adecuada de información, de tres a cinco contenidos clave por comunicación
Usar imágenes o dibujos	<p>El uso de imágenes que acompañen las explicaciones habladas o escritas puede ser útil para mejorar la comprensión cuando se comunican ideas nuevas o complejas a las personas (185). Se debe evitar el uso de imágenes por sí solas; los dibujos o gráficas no sustituyen a las explicaciones, sirven de ayuda (186).</p> <p>También resultan especialmente útiles en situaciones donde las funciones cognitivas pueden estar afectadas, o cuando la sensación de angustia puede ser muy alta.</p> <p>El uso de imágenes ayuda a recordar, toda vez que la comunicación combinada –verbal, escrita e imágenes– involucra una mayor estimulación cognitiva. Se debe tener la precaución de usar imágenes o dibujos simples, con pocos elementos gráficos que puedan distraer del mensaje principal (187).</p>
Dividir y comprobar	<p>Al momento de entregar información relevante, a menudo es necesario explicar más de un concepto. En esto, es posible que las personas tengan dificultades para asimilar tanta información. También es frecuente que las instrucciones se dejen para el final de las conversaciones, pudiendo ser un exceso de información –muy necesaria de conocer– en el último minuto.</p> <p>Para favorecer la comprensión de la información y disminuir la sensación de confusión, se recomienda dividir la entrega de información; de este modo las personas irán recibiendo poco a poco los contenidos, en dosis más manejables y con mayores probabilidades comprender. Luego de entregar cada parte de la información relevante, se puede ir comprobando su comprensión a través de preguntas, para luego continuar (188).</p>
Enseñanza «de vuelta»	<p>Que las personas «enseñen de vuelta» permiten verificar de manera práctica y concreta que han comprendido la información.</p> <p>Este método consiste en pedirle a las personas que expliquen «de vuelta» aquello que se ha discutido o las instrucciones que se han entregado, con verbalizaciones simples como "ahora, enseñeme usted a mí"; "enséñeme cómo va a tomar los medicamentos"; "cuénteme cómo le va a explicar a su familia lo que hablamos recién".</p> <p>Con esto es posible aumentar la probabilidad de comprensión de las instrucciones, se ayuda a que las personas recuerden de mejor manera los contenidos enseñados, se favorece la adherencia a los tratamientos y se promueve el desarrollo de autoeficacia (189,190).</p>

CUIDADO DE EQUIPOS DE SALUD

Trabajar en salud representa importantes desafíos a distintos niveles que pueden afectar el bienestar y la calidad de vida de las personas en los equipos de trabajo. La exposición diaria a situaciones de sufrimiento, pérdida y dolor, muchas veces en escenarios de incertidumbre e inseguridad, hacen que este tipo de trabajos sea una fuente de estrés y agotamiento. Cada unidad clínica y administrativa representa su propia complejidad, y requiere que los equipos de salud pongan en práctica múltiples competencias y estrategias para mantener la mejor atención posible a las personas, grupos familiares y comunidades.

Las personas que conforman los equipos de salud son la base del funcionamiento de los sistemas de salud en todo el mundo, y la preocupación por su bienestar es clave. Si el personal de salud tiene una mala calidad de vida se pueden desarrollar conductas inadecuadas en la atención y con sus compañeros, disminuye el compromiso con el trabajo, aumenta el ausentismo laboral y se pierde el interés con el logro de objetivos colectivos. Existe una serie de factores de riesgo para el estrés en el trabajo en salud, por ejemplo: la introducción de avances tecnológicos, la sobredemanda, la falta de recursos, la alta presión asistencial y la exigencia de una permanente actualización técnica, combinada con la exposición al sufrimiento (191).

En los equipos de cuidados paliativos la atención de personas con diagnósticos complejos y avanzados incorpora el objetivo de conseguir el máximo bienestar posible tanto de la persona como su familia, haciendo uso de todos los medios y recursos disponibles. Sin embargo, el impacto emocional de la persona que requiere los cuidados paliativos y su grupo familiar puede ser difícil de sostener y gestionar (192).

Los cuidados paliativos suelen basarse en el establecimiento de una relación estrecha entre las personas, incluidas las del equipo de salud. Esta relación puede poner en tensión los valores más íntimos del personal de salud, así como profundos cuestionamientos existenciales (191). Por ejemplo, la frecuente exposición al fin de vida inevitablemente enfrenta a los equipos de salud a sus propias historias de pérdida y muerte, incluyendo la proyección del propio fin de vida. Se enfrentan diversas experiencias emocionales que exigen competencias y estrategias de afrontamiento para mantener su propio bienestar y lograr el objetivo de cuidar a otra persona con sensibilidad. Se han identificado algunas competencias clave para el cuidado, entre ellas (tabla 45) (193,194):

TABLA 45. COMPETENCIAS PARA EL CUIDADO EQUIPOS DE SALUD (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Empatía	<p>Ampliamente reconocida como: necesaria para el establecimiento de la relación entre el personal de salud y las personas que requieren de su cuidado, esencial para la atención humanizada, y un elemento central del profesionalismo en contexto del cuidado;</p> <p>Es la capacidad de entender y comprender las emociones de las personas y de su contexto más cercano;</p> <p>Implica lograr una comprensión integral (emocional y cognitiva) de las experiencias y preocupaciones de la persona;</p> <p>La integralidad de la empatía no solo requiere de la comprensión de la experiencia emocional y cognitiva de la otra persona, involucra -necesariamente- la incorporación de esta información en la relación y en la comunicación con la persona y su grupo familiar;</p> <p>El equilibrio es clave, la cercanía afectiva debe regularse para no perder la distancia; Y la distancia se considera positiva mientras no signifique el enfriamiento de la relación.</p>
Habilidades comunicacionales	<p>La conversación y transmisión de información en la atención y cuidado es un acto permanente y central;</p> <p>La comunicación involucra el acto de escucha. No solo es importante para obtener información acerca de la experiencia de las personas, sino también por el valor que significa para las personas la posibilidad de ser escuchadas, participar en su proceso de cuidado, expresar sus preocupaciones y resolver dudas e inquietudes; Siempre debe considerar el respeto y la cortesía, un uso de lenguaje comprensible, privilegiar la información exacta y transparente, y evitar comprometer lo que no se maneja o se desconoce.</p>
Competencias culturales (195)	<p>Establecer una genuina relación de cuidado, involucra comprender cabalmente la experiencias y mundo de significado de las otras personas;</p> <p>Y es comprensión profunda exige estar pendiente a la manera en que las propias creencias pueden estar sesgando la mirada, y exige hacer un esfuerzo genuino y profundo por comprender la forma en que la otra persona construye su mundo propio;</p> <p>Requiere comprender cómo la propia cultura impacta en la forma de entender, y cómo la otra persona ha construido su experiencia en base a sus referentes socioculturales;</p> <p>Por ejemplo, el apoyo espiritual es una tarea que va más allá de conocer y comprender la espiritualidad de la otra persona;</p> <p>Se trata de comprender el sentido que las personas le dan a la vida, tema especialmente importante en la etapa de fin de vida;</p> <p>Las personas se suelen cuestionar sus creencias;</p> <p>Y el rol del equipo de cuidados paliativos no es hablar desde sus propias creencias, es lograr conectar con lo que a las personas les hace sentido.</p>
Relación con la muerte (196)	<p>La muerte genera reacciones y emociones intensas como miedo, angustia, desesperación, frustración, ansiedad;</p> <p>Gran parte de estas actitudes y creencias hacia la muerte están dadas por la cultura, por la propia historia de pérdidas y elaboración de procesos de duelo en el curso de vida;</p> <p>Es importante el abordaje de lo que genera la muerte para los equipos de cuidados paliativos, por su bienestar y porque estas experiencias pueden influir directamente en la calidad de los cuidados entregados;</p> <p>Se requiere de una alta capacidad de gestión emocional frente a la muerte, y comprender el fin de vida como un proceso natural, permitiéndoles comprender su significado y asumir las emociones propias que se generan con ella.</p>

La formación específica, el autocuidado, la autoconciencia y el afrontamiento de la muerte son claves en el bienestar de los equipos de salud, ya que serán elementos que permitirán sobrellevar de mejor manera los factores de riesgo de estrés en su contexto laboral (197). En la actualidad, la formación de profesionales y técnicos de salud se encuentra orientada a la restauración de la salud y a la evitación del daño, los cuidados paliativos requieren el desarrollo de habilidades poco frecuentes, y suele depender de un esfuerzo de cada persona, por sobre un sistema de formación, desarrollo y cuidado establecido (198).

EXPERIENCIA SOCIOEMOCIONAL DE LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS.

En la relación de ayuda, atención y acompañamiento, es importante identificar algunos conceptos fundamentales para comprender la importancia de cuidar a los equipos de salud. Estas experiencias, altamente complejas, pueden agruparse en experiencias negativas, como el estrés, la fatiga por compasión, el desgaste y el burnout; y también positivas relacionadas a la satisfacción por la compasión, la vocación y la felicidad (194).

1. Estrés laboral.

El estrés es el sistema de alerta del ser humano, que se activa como resultado de la percepción de un desequilibrio entre un estímulo ambiental y los recursos disponibles para su enfrentamiento, resultando en respuestas psicofisiológicas. Su fin es lograr la adaptación.⁶

De acuerdo con la Organización Internacional del Trabajo, el estrés laboral es uno de los principales problemas para la salud de las personas y para el buen funcionamiento de las organizaciones⁷. Estrés laboral es la reacción de las personas a las exigencias del entorno laboral, que muchas veces no se ajustan a sus conocimientos o capacidades. Comúnmente se asocia a situaciones de sobre exigencia, pero también es posible su desarrollo como respuesta a una sub-exigencia, donde el desequilibrio está representado por la subutilización de las capacidades, produciendo rutinas monótonas, poco desafiantes y con altos niveles de frustración. Un nivel aceptable de presión en el trabajo puede mantener la atención, el aprendizaje y la motivación; el estrés aparece cuando este nivel de presión no se condice con las capacidades de la persona; y la presión es percibida como algo difícil de manejar, con efectos sobre su salud física y mental. El origen del estrés laboral en general se asocia con la mala organización, la forma en que se definen las funciones y los sistemas de trabajo.

Los efectos del estrés laboral pueden observarse a través de la presencia de angustia e irritabilidad, incapacidad para relajarse, alteración en la concentración, dificultad para tomar decisiones, disminución de la capacidad para disfrutar el trabajo, cansancio o intranquilidad. También pueden desarrollarse dificultades de salud como cardiopatías, trastornos digestivos, hipertensión arterial, alteraciones en el sistema inmunitario, dolores de cabeza o trastornos musculoesqueléticos, y sus efectos pueden observarse en el aumento del ausentismo laboral, menor dedicación al trabajo, aumento de la rotación del personal, disminución en el rendimiento y productividad, aumento de la ocurrencia de accidentes y enfermedades laborales y el aumento la insatisfacción de las personas que reciben la atención (199).

6 Protocolo de riesgos psicosociales, MINSAL 2013

7 OIT (2013) La prevención del estrés en el trabajo: Lista de puntos de comprobación. Ginebra

2. Burnout (200–202).

El concepto de burnout ha sido ampliamente estudiado y definido durante las últimas décadas en personal de salud. En la actualidad es comprendido como el resultado de un proceso de exposición a estrés laboral persistente, donde las estrategias de afrontamiento de las personas ya no son efectivas.

Aunque no existe consenso absoluto sobre su conceptualización, sí hay acuerdo en que se caracteriza por: un desequilibrio entre las (altas) exigencias del trabajo y la (falta de) herramientas para afrontarlas, situación que puede llevar al abandono del compromiso por el trabajo.

El burnout se diferencia del estrés laboral porque comprende actitudes y comportamientos negativos hacia el trabajo y a las personas involucradas en este contexto. La persistencia de la exposición al estrés laboral va haciendo insuficientes e ineficaces las estrategias de afrontamiento; de alguna forma la persona agota sus recursos y esfuerzos, derivando en una profunda frustración e ineficiencia. El burnout se suele expresar en tres dimensiones (tabla 46):

TABLA 46. ELEMENTOS DEL BURNOUT (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Agotamiento emocional	Se traduce en sentimientos de fatiga y disminución de recursos para hacer frente a demandas emocionales o al estrés y tensión en el trabajo
Despersonalización	Manifestada a través de la distancia que se produce entre la persona, y la persona en su rol de alguien que está cuidando a otra persona; Se manifiesta en actitudes negativas como la despreocupación, el abandono o la falta de atención en los cuidados; Y, sobre todo, en la modificación de la relación, dejando de considerar lo emocional para centrarse en lo racional.
Baja realización personal	Referida a la evaluación negativa que la persona hace de sí misma respecto a su capacidad para desempeñar su trabajo, relacionarse con otros y de sentirse satisfechos con su trabajo

El desgaste que involucra esta experiencia puede llevar al desarrollo de sintomatología. Los síntomas asociados al burnout son amplios, sin embargo, existen propuestas de clasificación (tabla 47):

TABLA 47. CLASIFICACIÓN DEL BURNOUT (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Emocionales	Cambios del estado de ánimo, ánimo depresivo, ansiedad, agotamiento emocional, irritabilidad, aplanamiento afectivo, entre otros
Cognitivos	Dificultades en la atención y concentración, alteraciones de la memoria, disminución de autoestima, evaluación negativa de las propias capacidades, aburrimiento, desmotivación, pérdida de interés, entre otros
Conductuales	Hiperactividad, aislamiento, bajo nivel de desempeño, impulsividad, entre otros
Físicos	Dolor de cabeza, alteraciones de sueño, alteraciones en la alimentación, náuseas, dolores musculares, hipertensión, entre otros

Las variables involucradas en el desarrollo del burnout también son múltiples, incluyendo las personales (Edad, sexo, estado civil, características cognitivas, tiempo de formación, experiencia profesional y la personalidad) y las del trabajo (Tipo de unidad de trabajo, el espacio físico, la naturaleza de personas atendidas, el conflicto de rol, definición de funciones, rendimiento de atención, com-

pensación económica, carga de trabajo, oportunidades de desarrollo profesional y relación con las personas atendida o cuidadas y con el resto del equipo de trabajo).

Asimismo, una de las principales causas para la aparición de burnout en personal de salud sería el contacto sostenido con el sufrimiento, dolor y muerte, la sobrecarga de trabajo, la falta de recursos para el desempeño adecuado de sus funciones, la falta de sistemas de reconocimiento, la sensación de amenazas respecto a recibir críticas sobre su trabajo y el afrontamiento de problemas éticos derivados, por ejemplo, por avances tecnológicos.

La OMS, en su última versión de Clasificación de Enfermedades 11 (CIE-11), ha incluido el Síndrome de desgaste profesional (QD85) en su apartado de "Problemas asociados con el empleo o desempleo". Este es descrito como un síndrome resultado del estrés crónico en el lugar de trabajo que no ha sido manejado con éxito y está caracterizado por 3 dimensiones: sentimientos de falta de energía o agotamiento, aumento de la distancia mental con respecto al trabajo o sentimientos negativos o cínicos respecto al trabajo y sensación de ineficacia y falta de realización. Importante es el énfasis que se realiza respecto a que este síndrome se refiere de manera específica al contexto laboral y no a otras áreas de la vida.

3. Fatiga por compasión.

La fatiga por compasión ha sido descrita como un estado de agotamiento general, con alteraciones en el funcionamiento biológico, psicológico y social producto de la exposición sostenida y prolongada a personas que sufren. Entre sus síntomas se encuentra la apatía, depresión, dificultad en la toma de decisiones (o errores de juicio clínico) dificultad para el descanso, impotencia, irritabilidad y supresión de emociones, todo esto afectando su bienestar y la calidad de su trabajo (197).

Es clave poder diferenciar entre el burnout y la fatiga por compasión. El primero se caracteriza por un desgaste entre lo que se espera del propio comportamiento y lo que realmente se realiza, en un entorno laboral que no es posible de controlar.

La fatiga por compasión, en cambio, se refiere al costo de cuidar, y se asocia al deterioro de la relación interpersonal entre el personal de salud y las personas a su cuidado, a raíz de la dificultad del manejo del sufrimiento, tanto el personal como el de la persona (198). Dicho de otro modo, el burnout se asocia a factores estresantes (crónicos) del entorno laboral, mientras que la fatiga por compasión es resultado del estrés resultante de la relación con las personas y sus familias (203). Los síntomas que se asocian a la fatiga por compasión son muy similares a los del burnout, pero la fatiga por compasión se caracteriza por:

- La evitación o el temor para trabajar con determinadas personas
- El cuestionamiento existencial, incluyendo el cuestionarse la continuidad de la vocación

4. Satisfacción de la compasión.

Es posible también encontrar fenómenos que rescatan la experiencia positiva de trabajos como los cuidados paliativos.

La satisfacción por compasión se refiere a los sentimientos de satisfacción por el trabajo de ayuda y cuidado, con el resultado de una vivencia de sentimientos positivos hacia la labor realizada.

Es contraria a la fatiga por compasión, e involucra el placer y la experiencia positiva de ayudar, cuidar y acompañar a otra persona. Ha sido descrita como la capacidad de recibir gratitud por cuidar.

Cuando el personal de salud logra desarrollar conductas altruistas en los cuidados paliativos y como resultado se logra el alivio del sufrimiento de las personas a su cuidado, aparece entonces un sentimiento de esperanza y optimismo como resultado de sus acciones, logrando experimentar que son efectivos y su trabajo tiene sentido (197).

La vocación tiene una participación importante, entendida como la motivación interna (personal) que involucra sentimientos, pensamientos y creencias, conectados con el deseo genuino de felicidad en el ámbito laboral. Otras características personales que pueden asociarse a la satisfacción por compasión son (194):

- Un estilo de funcionamiento que permite experimentar las relaciones con menos ansiedad
- La autocompasión, en virtud de una valoración positiva y comprensiva de sí mismo, reconociendo las limitaciones
- La conexión con el sí mismo, pensamientos y emociones.

ESTRATEGIAS DE CUIDADO DE LOS EQUIPOS.

Se debe apuntar a la prevención de la aparición de estrés laboral y sus consecuencias posteriores; y en caso de que esto ya exista, evitar que dicha condición evolucione a estados de mayor impacto. Para abordar el cuidado de los equipos de cuidados paliativos, es necesario involucrar al menos tres niveles: individual, a través de la implementación de medidas y desarrollo de habilidades de cuidado personal; interpersonal, orientado al desarrollo de habilidades sociales y la construcción de espacios de cuidado mutuo al interior del contexto laboral; e institucional, a partir del manejo de los factores de estrés en los espacios de trabajo, la capacitación y la promoción de factores protectores.

1. Autocuidado.

De acuerdo con la OMS el autocuidado es “la capacidad de las personas, las familias y las comunidades para promover la salud, prevenir enfermedades, mantener la salud y hacer frente a las enfermedades y discapacidades con o sin el apoyo de un proveedor de atención médica”.

Se refiere a las prácticas y decisiones cotidianas que realizan las personas para cuidar de su salud. Estas prácticas, generalmente, son aprendidas a lo largo de la vida en base a las propias experiencias. En el contexto laboral, se relacionan con la capacidad de hacer frente a los estresores propios del trabajo.

El autocuidado no sólo considera la preservación (o restauración) de la propia salud por el bienestar personal, sino que también reviste una responsabilidad ética en la medida que las personas que trabajan en salud constituyen en sí mismos su herramienta de trabajo. Se vuelve fundamental que se reconozca el riesgo y la vulnerabilidad en el desarrollo de su trabajo para poder así generar la conciencia de autocuidado (191).

A continuación, se describen algunas estrategias de autocuidado recomendadas (tabla 48):

TABLA 48. ESTRATEGIAS DE AUTOUIDADO RECOMENDADAS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

<p>Autocuidado de la salud física y mental</p>	<p>Se refiere a acciones de cuidado como: alimentación adecuada, hidratación, actividad física regular y sostenida en el tiempo, tiempos de descanso y ocio, realización de actividades de interés fuera del entorno laboral, fortalecimiento de redes de apoyo familiares y sociales, entre otras (197);</p> <p>Todas estas acciones tienen un efecto positivo sobre las personas a partir de la experiencia placentera que generan, provocando estados físicos y mentales de bienestar, cuidado y restauración de salud;</p> <p>Por otra parte, un primer paso es conocer e identificar las necesidades que deben ser cubiertas, pero además es necesario incorporar la planificación de estas acciones en la vida de las personas con el fin de asegurar el tiempo y la disponibilidad para su realización;</p> <p>A esto es importante sumar la evitación del consumo de alcohol, otras drogas y medicamentos sin supervisión médica;</p> <p>Se debe considerar el cuidado y control y enfermedades crónicas y transitorias, con su respectivo tratamiento médico cuando éste sea indicado.</p>
<p>Gestión emocional (198)</p>	<p>En los cuidados paliativos y fin de vida, la preocupación por el propio estado emocional, espiritual y mental cobra una relevancia significativa;</p> <p>La autoconciencia y la gestión emocional son herramientas de gran ayuda para el afrontamiento de factores de riesgo y tensión laboral;</p> <p>Para poder llevar a cabo la tarea de cuidar a otro, es necesario mirarse a uno mismo y las propias experiencias;</p> <p>Situaciones de alta y persistente exigencia emocional pueden bloquear la capacidad de reflexión produciendo reacciones automáticas, que muchas veces no son las más ajustadas o apropiadas;</p> <p>A través de la autoconciencia y la respiración es posible lograr una mejor gestión emocional;</p> <p>La respiración permite tomar contacto con la tensión del momento, y lograr la activación de otras funciones cerebrales que tomar la decisión de actuar de acuerdo con los objetivos y circunstancias.</p> <p>Mindfulness, meditación y escritura reflexiva, son herramientas que permiten la conexión y conciencia sobre la propia experiencia, ayudan a parar, observar y actuar;</p> <p>Son prácticas –especialmente mindfulness– efectivas en la mejora del afrontamiento del estrés, disminución de niveles de ansiedad y el aumento de la autoconciencia, permitiendo hacer frente en la prevención de los fenómenos como burnout y fatiga por compasión, así como en la propia regulación emocional de quienes lo practican (204).</p>
<p>Formación y capacitación continua</p>	<p>El desarrollo y actualización de habilidades y conocimientos técnicos para el mejor desempeño de las funciones de los equipos de salud es fundamental para su cuidado;</p> <p>Permite mantener mayor disponibilidad de recursos para hacer frente a las situaciones, sobre todo cuando son recursos compartidos por todas las personas del equipo.</p>
<p>Búsqueda de ayuda y apoyo especializado</p>	<p>Muchas veces, las personas se preguntan acerca del momento en el que “corresponde” o no consultar a un especialista;</p> <p>Y existen dos orientaciones clave: La primera, relacionada con la aparición de síntomas que interfieren con el desarrollo de la vida normal de la persona; la segunda, relacionada sencillamente a la decisión de hacerlo, con o sin la presencia de síntomas;</p> <p>No existen criterios únicos para la búsqueda de ayuda especializada, basta con que la persona considere necesario.</p>

2. Cuidado mutuo/apoyo mutuo (205,206) (tabla 49).

El cuidado mutuo al interior del equipo cobra relevancia en la gestión colectiva del estrés en el trabajo y específicamente en el contexto de cuidados paliativos, por la intensidad del trabajo que ya se ha descrito. Algunas consideraciones para tener en cuenta en el fortalecimiento son:

TABLA 49. CUIDADO MUTUO (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Liderazgo	<p>Esta figura puede ejercer un importante rol de protección ante el estrés, a través de la entrega de directrices, resolutivez, participación y compromiso, en sus propias tareas y con las personas del equipo;</p> <p>También son valiosas habilidades para delegar tareas, confiar en las habilidades de su equipo y, el respaldo que el liderazgo pueda prestar en caso de presentar alguna dificultad.</p>
Trabajo en equipo	<p>Lograr un genuino trabajo en equipo, en tanto involucra confianza en el conocimiento de las personas, puede generar mucha seguridad;</p> <p>Se favorece la identificación y sentido de pertenencia al equipo, que: lleva a las acciones de colaboración y resolución colectiva de contingencias, alivia el sentimiento de soledad, fortalece el compromiso y la responsabilidad del logro de los objetivos;</p> <p>El sustento del grupo ante el cansancio, inseguridad o el cumplimiento de metas es percibido como "apoyo de grupo".</p>
Ambiente psicosocial	<p>Se refiere a las relaciones de las personas entre sí y al también el ambiente al interior del equipo;</p> <p>Y tiene relación con que exista coherencia con una visión integral de los derechos de las personas;</p> <p>En este sentido, el respeto y el lenguaje son elementos trascendentes para el ambiente psicosocial y para la protección del estrés;</p> <p>El humor es otro un elemento que también es reconocido y valorado, ya que aliviana situaciones de estrés, lo que junto con un trato amigable y cordial dan mayor autenticidad a las relaciones.</p>
Apoyo social	<p>Se refiere a la existencia de relaciones de apoyo y ayuda entre los compañeros;</p> <p>Basadas en relaciones de confianza y reciprocidad;</p> <p>Y que generan espacios de experiencia común.</p> <p>Es importante generar espacios de cercanía e intercambio entre las personas del equipo;</p> <p>Estos son escenarios que dan la posibilidad de fortalecer lazos, conocerse y compartir;</p> <p>Refuerzan los lazos afectivos al interior de los equipos, ayudando a sostener las dificultades, resolver problemas y lograr mayor cercanía.</p>

3. Cuidado institucional (199,205).

Las instituciones que busquen prevenir el estrés laboral, suelen abordar tres niveles: el primero, relacionado a las condiciones de trabajo, incluye elementos de ergonomía, diseño de los puestos de trabajo, diseño ambiental y el perfeccionamiento de la gestión y la organización del trabajo, entre otros; el segundo, tiene relación con el desarrollo de instancias de educación y capacitación; y el tercero, el desarrollo de sistemas de gestión institucionales más sensibles y con mayor capacidad

de respuesta desde el enfoque de la salud ocupacional. Para el cuidado de los equipos, a nivel institucional es posible considerar:

- Definir cargos, roles y tareas. Favorecen la claridad en el trabajo cotidiano.
- Definir protocolos. Ayudan a enfrentar contingencias y tomar decisiones.
- Velar por condiciones físicas de trabajo. Previene el estrés desde un buen ambiente físico.
- Educar, sensibilizar y proveer de lo necesario para el autocuidado y cuidado mutuo.

El logro del autocuidado y el cuidado de los equipos de salud involucran la articulación y coordinación integrada entre la responsabilidad individual, la coordinación y promoción de estrategias de apoyo mutuo y la dimensión de gestión y responsabilidad organizacional en dicho cuidado.

CONSIDERACIONES PARA NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

REFERENCIA GENERAL DEL CAPÍTULO (207).

Existen algunas consideraciones específicas para el desarrollo de acciones de acompañamiento psicosocial en los cuidados paliativos de las personas que son niños, niñas o adolescentes (NNA).

Un elemento central en estas necesidades es la ampliación más intensa que en personas adultas del foco de atención hacia el grupo familiar, considerando desde figuras maternas y paternas, hasta hermanos o hermanas, y muchas veces abuelas o abuelos, u otras personas con las cuales no se tiene vinculación biogenética pero que se han constituido en el grupo familiar o de personas significativas para el NNA.

CUIDADO MUTUO.

Si bien el foco central de atención siempre es el NNA que requiere de los cuidados paliativos, su grupo familiar es primordial en su vida.

En la infancia y adolescencia los lazos con el grupo familiar «ocupan» mucho de las emociones y pensamientos de los niños, niñas y adolescentes; por ejemplo, para muchos sus hermanas y hermanos han sido sus aliados, los y las abuelas su refugio, o sus figuras maternas su sostén; mucha de su historia personal ha estado fuertemente desarrollada en ese entorno y, por lo tanto, durante la etapa de fin de vida su grupo familiar no deja de ocupar un espacio importante. Asimismo, y especialmente en la medida que va creciendo, comienzan a surgir con mayor intensidad sus propias necesidades psicosociales.

En ciertos contextos socioculturales, el rol de cuidador familiar principal durante la enfermedad y etapa de fin de vida puede ser ocupado por cualquier persona del grupo familiar; sin embargo, tienden a ser las figuras maternas y paternas, según las posibilidades económicas y prácticas, quienes asumen este rol. Las figuras maternas y paternas, o quien ocupe el rol de cuidador familiar principal, a menudo sienten una sobrecarga durante la trayectoria progresiva de la enfermedad; por otro lado, hermanos y hermanas, abuelas y abuelos, u otras personas significativas suelen ser poco reconocidas y apoyadas, y tienden a ser olvidadas en la etapa de fin de vida y durante el posterior duelo.

En este escenario de múltiples necesidades suele surgir el cuidado mutuo:

- Entre los NNA y sus figuras maternas y paternas, se suelen experimentar mutuas y similares preocupaciones.
- Surge un deseo de protegerse mutuamente frente a una realidad que les preocupa y que suele ir acompañada de tristeza;
- Muchas veces este cuidado mutuo lleva a no abordar estas preocupaciones, como una forma de expresar esta protección: no se quiere preocupar más a la otra persona;
- El silencio familiar puede ser una manera de expresar una intención de cuidarse o defenderse unos a otros;
- Muchas figuras maternas y paternas buscan mantenerse «firmes» junto a sus hijos o hijas, y al mismo tiempo encuentran fortaleza en los niños, niñas y adolescentes;
- Los NNA muchas veces se preocupan también por aquellas personas del grupo familiar que creen que están siendo olvidadas mientras que sus figuras maternas y paternas se preocupan de no dejar solo a su hijo o hija durante la enfermedad; y al mismo tiempo, el niño, niña o adolescente busca proteger a sus figuras maternas y paternas;
- En algunas ocasiones, el cuidado mutuo se amplía a los equipos de cuidados paliativos;
- Y en las relaciones que se dan entre los NNA, el grupo familiar y los equipos de salud puede surgir un esfuerzo mutuo por cuidar, proteger y defender a las otras partes.

En la identificación de necesidades y establecimiento de acciones para el apoyo psicosocial, este cuidado mutuo plantea un desafío particular. Los equipos de cuidados paliativos pueden buscar un estilo especialmente cauto de intervención, y una habilidad sensible, poner atención a cada señal que puedan percibir en la comunicación con las personas, cuidadores y familias, para identificar la forma apropiada de entregar apoyo a cada grupo familiar.

ÁMBITOS DE APOYO PSICOSOCIAL

Considerando el cuidado mutuo y otras variables, es posible identificar algunas consideraciones para los equipos de cuidados paliativos, según diferentes ámbitos (tablas 50, 51, 52):

TABLA 50. CONSIDERACIONES PARA NNA QUE REQUIEREN CUIDADOS PALIATIVOS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

EN LA COMUNICACIÓN	SOBRE SUS PREOCUPACIONES	SOBRE SU COMPRENSIÓN	PARA SUS NECESIDADES	EN LAS RELACIONES Y VÍNCULOS
<p>Focalizarse en escuchar sus necesidades y lo que quiere decir.</p> <p>Utilizar un lenguaje sencillo, con honestidad y transparencia sobre lo que está pasando.</p> <p>Hacer partícipe al NNA de la toma de decisiones según su etapa de desarrollo.</p>	<p>Emocionales: focalizarse especialmente en el miedo y preocupación.</p> <p>Sociales: evitar el aislamiento.</p> <p>Existenciales: apoyar en el logro de aceptación y dar sentido.</p>	<p>Ir evaluando la comprensión que va teniendo sobre lo que está pasando.</p> <p>Ayudar a lograr un equilibrio entre esperanza y realismo.</p> <p>Reconocer y respetar sus decisiones y preferencias.</p> <p>Ayudar a identificar y establecer sus metas.</p> <p>Conversar sobre cómo está siendo su experiencia.</p>	<p>Desarrollar acciones que sean apropiadas a su estado de desarrollo.</p> <p>Favorecer el logro de una sensación de normalidad.</p> <p>Acompañar en la construcción y logro de un legado.</p>	<p>Evitar el aislamiento.</p> <p>Ayudar a que se mantenga en contacto con sus amigos o amigas (especialmente en adolescentes).</p> <p>Apoyar en crear oportunidades para construir recuerdos positivos con sus personas queridas.</p> <p>Transmitir que se está cuidando a su grupo familiar, y que se continuará haciendo luego del fin de su vida.</p>

TABLA 51. CONSIDERACIONES PARA FIGURAS MATERNAS, PATERNAS Y CUIDADOR FAMILIAR PRINCIPAL (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

EN LA COMUNICACIÓN	SOBRE SUS PREOCUPACIONES	SOBRE SU COMPRENSIÓN	PARA SUS NECESIDADES	EN LAS RELACIONES Y VÍNCULOS
<p>Desarrollar un estilo cuidadoso y compasivo.</p> <p>Que la comunicación sea abierta, y no transmita falsas esperanzas.</p>	<p>Promover su calidad de vida y bienestar, no solo la del NNA.</p> <p>Validar y reconocer que son una fuente valiosa de información para aprender sobre el NNA.</p> <p>Entregar guía anticipada y oportuna sobre síntomas y signos.</p> <p>Favorecer su autoeficacia o autopercepción como una "buena madre, padre o cuidador", que realiza lo más posible, de la mejor manera y que lo hace bien.</p> <p>Promover una sensación de esperanza de lograr paz.</p>	<p>Conversar sobre pronósticos de forma honesta y oportuna.</p> <p>Establecer objetivos realistas.</p>	<p>Promover su autocuidado.</p> <p>Establecer relevos en el rol y tareas de cuidado.</p> <p>Apoyar en las gestiones de ayuda sociales y gestiones administrativas para aliviar la carga financiera.</p>	<p>Evitar el aislamiento.</p> <p>Fomentar oportunidades para construir recuerdos positivos.</p> <p>Construir la oportunidad de despedirse de su hijo o hija.</p> <p>Facilitar el apoyo espiritual, psicosocial o de salud mental cuando sea necesario.</p> <p>Favorecer que el grupo familiar cuente con ayuda y esté conectado con redes de apoyo.</p>

TABLA 52. CONSIDERACIONES PARA EL GRUPO FAMILIAR (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

EN LA COMUNICACIÓN	SOBRE SUS PREOCUPACIONES	SOBRE SU COMPRENSIÓN	PARA SUS NECESIDADES	EN LAS RELACIONES Y VÍNCULOS
<p>Respetar e incluir al grupo familiar significativo para el NNA.</p> <p>Identificar quienes pueden ser un apoyo en la toma de decisiones.</p> <p>Escuchar y respetar su conocimiento del NNA, y comprender que puede ser una fuente valiosa de aprendizaje.</p> <p>Preguntar directamente sobre el bienestar de hermanos, hermanas, abuelas, abuelos u otras personas significativas.</p>	<p>Transmitir el pronóstico y el curso de la enfermedad</p> <p>Validar y respetar sus preocupaciones</p> <p>Favorecer el logro de habilidades y conocimiento para el cuidado en quienes lo puedan y quieran hacer</p> <p>Reconocer y validar a quienes pueden y quieren ser un apoyo en el cuidado</p> <p>Reconocer y validar las experiencias de sufrimiento de hermanos, hermanas, abuelas, abuelos u otras personas significativas</p>	<p>Conversar sobre cómo está siendo su experiencia.</p> <p>Escuchar, validar e incorporar aquellas perspectivas e información que puedan ser útiles para los cuidados.</p>	<p>Entregar información y favorecer el acceso a servicios de apoyo que puedan necesitar.</p>	<p>Evitar el aislamiento y la sensación de abandono.</p> <p>Construir la oportunidad de despedida del NNA.</p> <p>Fomentar oportunidades para construir recuerdos positivos con el NNA.</p> <p>Promover que el grupo familiar se mantenga unido y cercano.</p>

Muchas de estas recomendaciones o énfasis de trabajo también son importantes para el apoyo psicosocial a personas adultas que requieren de cuidados paliativos; tomarlas en cuenta puede enriquecer el trabajo con los grupos familiares que acompañan la etapa de fin de vida, y prevenir en ellos el desarrollo de posteriores procesos de duelo complicados o prolongados.

DESARROLLO Y FIN DE VIDA (208,209).

La etapa de fin de vida en NNA plantea un desafío que va más allá de los cuidados paliativos; es un evento que suele desafiar elementos culturales que pueden complejizar el desarrollo de acciones de cuidado psicosocial. Para la mayoría de los contextos socioculturales es la muerte de una persona que no corresponde aún pase por esta etapa.

Cuidar y acompañar a un NNA en su etapa de fin de vida a menudo es un desafío emocional enorme y aumenta el estrés del grupo familiar y del equipo de cuidados paliativos; y en ocasiones se puede sentir una falta de claridad o rumbo. Existen algunas orientaciones para el cuidado de la etapa de fin de vida en NNA, dadas principalmente por la etapa de desarrollo en que se encuentran.

En todas las etapas se debe usar un lenguaje claro, honesto y apropiado, y evitar eufemismos como “ponerse a dormir”; cuando un NNA ha recibido información inexacta, su proceso de afrontamiento tranquilo de su etapa de fin de vida puede verse obstaculizado.

Como recomendación transversal se debe favorecer la expresión sincera de NNA por la vía de su preferencia y que sea adecuada a su etapa de desarrollo. Para algunos NNA el juego será su forma

de expresión central, para otros será el arte, y para otros la conversación; lo importante es tener la oportunidad de hacerlo de manera acompañada, contenida y tranquila.

Además, existen sugerencias para el acompañamiento a NNA en sus cuidados paliativos y etapa de fin de vida; estas recomendaciones son acumulativas, en la medida que NNA ya han alcanzado las diferentes edades, las nuevas se van incorporando a las sugerencias de las edades anteriores (tabla 53).

TABLA 53. SUGERENCIAS SEGÚN EDAD DEL NNA SOBRE FIN DE VIDA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

EDAD (AÑOS)	CONCEPTOS SOBRE LA MUERTE	EN EL APOYO PSICOSOCIAL
0 - 2	No hay una comprensión cognitiva de la muerte.	<p>Centrarse en las comodidades físicas.</p> <p>Favorecer la cercanía con personas y objetos de transición (cosas o juguetes favoritos).</p> <p>Sostener una postura coherente del equipo de cuidados paliativos en su discurso y actuar.</p> <p>Acentuar la comunicación no verbal.</p> <p>Favorecer la percepción de continuidad en los cuidados.</p>
3 - 5	La muerte no es permanente.	<p>Minimizar lo más posible la separación de sus madres, padres o cuidadores.</p> <p>Utilizar un lenguaje concreto.</p> <p>Evitar los eufemismos al hablar de la muerte.</p> <p>Transmitir y reforzar que la enfermedad no es culpa del niño o niña, o la percepción de la enfermedad como castigo.</p>
6 - 9	Evolución del concepto de muerte.	<p>Entregar detalles honestos sobre la situación, en la medida que el niño o niña pregunte.</p> <p>Alentar a que el grupo familiar tome una postura similar: responder con honestidad en la medida que el niño o niña pregunte, no adelantarse a su curiosidad ni evitar responder.</p> <p>También se puede ir preguntando al niño o niña, para saber hasta dónde llegar con las respuestas "¿Quieres saber más, o estamos bien con eso?".</p>
10 - 12	La muerte es permanente.	<p>Mantener actividades y conexiones con sus amistades.</p> <p>Explorar sus deseos de participación en la toma de decisiones y planificación de fin de vida, y apoyar su elección.</p>
12 - 18	Se entienden las implicancias de la muerte.	<p>Permitir la expresión emocional, especialmente porque en esta etapa las emociones suelen ser más intensas.</p> <p>Fomentar las conexiones con pares y amistades.</p> <p>Alentar rutinas diarias con la mayor normalidad posible.</p> <p>Entregar espacios de privacidad y respetarlos.</p>

Finalmente, es importante que cada persona del equipo de cuidados paliativos reflexione y converse sobre sus propios pensamientos y emociones acerca de la muerte de un NNA; y logre un proceso de análisis honesto sobre su comodidad y tranquilidad frente a la situación.

RECOMENDACIONES PARA NNA SOBRE EL FIN DE VIDA DE SUS SERES QUERIDOS.

1. Comunicación a niños y niñas (tabla 54):

Comunicar el término de la vida de una persona querida a un niño o niña será diferente de acuerdo con la etapa del desarrollo en la que se encuentre. En estos casos las personas más cercanas serán las más adecuadas para comunicar y explicarles lo que ha pasado. Para apoyar este proceso, se pueden entregar las siguientes recomendaciones (210):

TABLA 54. COMUNICACIÓN A NIÑOS Y NIÑAS (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

PASO	DESCRIPCIÓN
1. Preparando la comunicación.	Que la persona adulta se tome un tiempo y piense en cómo entregará la noticia de una forma cálida y con calma.
	La persona adulta -consciente de tu propio estado emocional- puede buscar el momento más adecuado: cuándo y dónde sienta que estará más tranquila para dar la noticia.
	Preparar el ambiente, buscar un lugar que de seguridad y donde se pueda hablar en privado.
	Tener a la mano un objeto o juguete que el niño o niña utilice, habitualmente puede servir de apoyo para reconfortarle.
2. Comunicación de la mala noticia.	Antes de comenzar, observar qué está haciendo el niño o niña. Luego solicitar amablemente ir a conversar al lugar apropiado en caso de ser necesario.
	Para comprender lo que ha ocurrido, necesitará información veraz, en un lenguaje simple y acorde a su edad.
	Explicar lo sucedido lentamente y con pausas, recordar -por ejemplo- que la persona estaba gravemente enferma, que ahora murió y que no va a volver. Lo último es importante, algunos niños y niñas pueden creer que la muerte es algo temporal y reversible.
	Para prevenir confusiones, evitar usar frases como "está durmiendo" o "está descansando".
3. Post-comunicación de la mala noticia.	Después de contar que la persona falleció, realizar una pausa para que el niño o niña pueda asimilar la información.
	Se debe estar consciente de lo abrumadora que puede resultar esta información, y permitirles expresar lo que están sintiendo y pensando.
	Para ayudarlos a comprender lo que está sintiendo, es útil poner en palabras las emociones sugiriendo lo que el niño o niña puede estar sintiendo, por ejemplo, "sé que esto puede ser muy triste y difícil de entender", "entiendo que esto pueda darte rabia, podemos hablar de eso". Siempre se deberá ir confirmando si corresponde a lo que ellas o ellos creen que les está pasando.
	Mencionar lo que la persona adulta está sintiendo, puede ser de ayuda para el niño o niña. Esto puede ser una muestra de que es normal sentirse triste cuando una persona querida muere.

2. Comunicación a adolescentes (tabla 55):

Al igual que niños y niñas, serán las personas más cercanas y queridas las más recomendables para la tarea de comunicar a los adolescentes del fallecimiento de una persona querida. Para ello se pueden entregar las siguientes recomendaciones⁸:

TABLA 55. COMUNICACIÓN A ADOLESCENTES (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

PASO	DESCRIPCIÓN
1. Preparando la comunicación.	Que la persona adulta se tome un tiempo y piense en cómo entregará la noticia de una forma cálida y con calma.
	Informarles en todo momento de la situación de sus familiares o personas queridas, explicándoles su posible desenlace y evolución.
	Hay que recordar que los adolescentes tienen acceso a mucha información, y es mejor animarlos a verificar la información que manejan, con los padres, madres, cuidadores o personas de confianza.
2. Comunicación de la mala noticia.	Una vez ocurrido el fallecimiento, informarles lo antes posible. De lo contrario pueden sentir que se les está excluyendo y eso puede complicar su proceso de duelo posterior.
	Buscar y ofrecerles un lugar íntimo para que puedan expresar sus sentimientos con libertad.
	Informarles de manera gradual, desde lo más esencial para luego dar más detalles, siempre considerando los límites de la información que quieran manejar.
3. Post-comunicación de la mala noticia.	Favorecer el diálogo, de manera que la o el adolescente se sienta libre de preguntar lo que desee, a pesar de que estas preguntas puedan afectar a la persona adulta.
	Puede ocurrir que, por desgaste emocional, algunos adolescentes hayan sentido la necesidad de que la situación terminara, la persona muriera o que dejara de ser su familiar. Esto puede generar culpa y dudas; es bueno ayudar a expresar tales sentimientos, para disminuir el riesgo de desarrollar un proceso de duelo complicado.
	Permitir su acompañamiento y participación en velorios, funerales y ritos.

8 Covid-19: Guía para Familiares en Duelo. Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Occidental. 2020. Guía para las personas que sufren una pérdida en tiempos del coronavirus, <http://www.ipirduelo.com/wp-content/uploads/GUI%CC%81A-DUELO-COVID19-2020.pdf>, 2020.

MANEJO DE SÍNTOMAS

El manejo de los problemas de salud mental en cuidados paliativos sigue el enfoque escalonado para el acompañamiento psicosocial planteado anteriormente. En un primer momento el objetivo es abordar el malestar inmediato y activar el apoyo psicosocial, esto significa:

- Preocuparse por el bienestar a corto plazo identificando complicaciones graves que requieren un manejo urgente, por ejemplo: manejando otros síntomas no controlados (como dolor o disnea) o realizando ajustes ambientales para mejorar la comodidad de la persona, entre otras tareas.
- A estas intervenciones generales, luego se suma una evaluación acuciosa que permita identificar adecuadamente los síntomas de salud mental predominantes y planificar su manejo.

En cada momento, el equipo de cuidados paliativos va evaluando el avance (y la posibilidad de avanzar) hacia la siguiente intervención, considerando: Si lo ya realizado ha paliado (o no) suficientemente el malestar y si el pronóstico de la enfermedad y los niveles de energía permiten un tiempo suficiente para realizar la intervención posterior.

A continuación, se revisan los síntomas de salud mental más frecuentes.

1. DELIRIUM, DELIRIO O SÍNDROME CONFUSIONAL⁹

Referencias generales del capítulo:

De la palabra "delirium", define al trastorno neurológico orgánico, de inicio agudo, que presenta trastornos de la atención y percepción. Se caracteriza por la distorsión de las funciones cognitivas, principalmente por un compromiso fluctuante de la atención; pudiendo ser hiperactivo, hipoactivo o mixto.

Escalas o forma de evaluación.

Para diagnosticar el delirium se pueden utilizar los criterios CAM (Confusion Assessment Method) (tabla 56) que tienen una sensibilidad de 94% y especificidad de 89%.

TABLA 56. ESCALA O MÉTODO DE EVALUACIÓN DE CONFUSIÓN CAM (CONFUSION ASSESSMENT METHOD)

<p>1- COMIENZO AGUDO Y CURSO FLUCTUANTE</p> <p>¿Ha observado un cambio agudo en el estado mental del paciente? SÍ/NO (si es NO, no seguir el test)</p>
<p>2- ALTERACIÓN DE LA ATENCIÓN</p> <p>El paciente ¿se distrae con facilidad y/o tiene dificultad para seguir una conversación? SÍ/NO (si es NO, no seguir el test)</p>
<p>3- PENSAMIENTO DESORGANIZADO</p> <p>¿El paciente manifiesta ideas o conversaciones incoherentes o confunde a las personas que le rodean? SÍ/NO</p>
<p>4- ALTERACIÓN DEL NIVEL DE CONCIENCIA</p> <p>Está alterado el nivel de conciencia del paciente? (Nota: nivel de conciencia: vigilante, letárgico, estuporoso) SÍ/NO</p> <p>Para el diagnóstico de delirium son necesarios los dos primeros criterios y por lo menos uno de los últimos.</p>

9 Carrasco, M. (2015). Delirium [Diapositivas de PowerPoint]. Programa de Geriátrica, Departamento de Medicina Interna, Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2015/09/Dra.-Marcela-Carrasco-Delirium.pdf>

Una persona se considera positivo para delirium si presenta los dos primeros criterios **(a + b)** y al menos uno de los restantes **(c o d)**:

- a. Cambio del estado mental de inicio agudo y curso fluctuante. Se evalúa preguntando a los cuidadores si la persona ha tenido cambios bruscos en el estado mental o si ha fluctuado durante el día (puede presentar intervalos de lucidez).
- b. Inatención. Se puede evaluar solicitando a la persona que invierta series simples, como los días de la semana, o que levante la mano si escucha cierta letra.
- c. Pensamiento desorganizado. Se evalúa a través de la conversación con la persona. Puede presentar un relato incoherente o cambios rápidos de tema.
- d. Alteración del nivel de conciencia. La persona puede estar hiperalerta (o hipervigilante) o hipoalerta (somnolencia, sopor).

Según la actividad psicomotora de la persona, el delirium puede ser clasificado hiperactivo, hipoactivo o mixto. El delirium hiperactivo puede ser altamente disruptivo para la persona y sus cuidadores, ya que se asocia a alteración del ciclo sueño-vigilia, ideas paranoides, alucinaciones transitorias o agresividad. El delirium hipoactivo es menos disruptivo para los cuidadores, pero puede ser muy estresante para la persona.

Manejo no farmacológico.

Identificar la posible causa desencadenante y corregirla. Suelen ser causas frecuentes: deshidratación, efectos adversos de los opioides, quimioterapia o radioterapia, dolor no tratado, uso o abstinencia de psicotrópicos (antidepresivos tricíclicos, benzodiazepinas, alcohol), glucocorticoides, medicamentos con propiedades anticolinérgicas y alteraciones metabólicas como hiponatremia o hipercalcemia. Los síntomas hiperactivos disminuyen a los 3 a 5 días si la causa desencadenante es corregida.

También se pueden aplicar medidas ambientales, como ofrecer a la persona un ambiente tranquilo y de relaxo, favoreciendo la compañía de cuidadores y familiares o amistades cercanas. Se puede facilitar el uso de artefactos de apoyo sensorial (lentes o audífonos) y ayudar a la persona a orientarse temporal (relojes o calendarios) y espacialmente (iluminación adecuada). Se deben respetar los ritmos de sueño y vigilia, mantener una adecuada hidratación y nutrición, controlar el dolor y facilitar el desplazamiento en un entorno seguro.

Manejo farmacológico.

El tratamiento farmacológico está indicado cuando la persona presenta riesgo de provocarse lesiones (o provocar a terceros), o en el caso del fracaso de las medidas no farmacológicas. Ningún fármaco tiene indicación aprobada para el tratamiento del delirium, por lo que con cualquiera de ellos se debe ocupar la mínima dosis posible y por el menor tiempo posible.

- Antipsicóticos.

- » El fármaco de elección en caso de crisis de agitación psicomotora es el Haloperidol en dosis de 0,5 a 1 mg intramuscular.
- » Su efecto máximo se logra a los 20 minutos y se puede repetir esta dosis hasta lograr control de la crisis, con un máximo de dosis de 5 mg.
- » Los efectos secundarios más importantes son los extrapiramidales como parkinsonismo, distonías, acatisia, discinesia tardía y síndrome neuroléptico maligno.

- » Además, puede producir prolongación del intervalo QT y torsión de puntas. Una vez pasada la agitación severa, se da el 50% de la dosis de carga vía oral al día siguiente dividido en dos dosis y se va retirando el antipsicótico según evolución.
- » Otra opción es ocupar posteriormente antipsicóticos atípicos ya que tienen la ventaja de provocar menos síntomas extrapiramidales, como Risperidona (0,25 a 1 mg vía oral cada 12 horas) o Quetiapina (25 a 100 mg vía oral en dosis nocturna).

- Benzodiacepinas

- » Primera línea en caso de agitación psicomotora importante en personas con privación de alcohol o benzodiazepinas, convulsiones y en quienes no es recomendable el uso de Haloperidol por sus efectos secundarios extrapiramidales, como es el caso de personas con Enfermedad de Parkinson y Demencia por Cuerpos de Lewy.
- » Se sugiere el uso de Lorazepam por su fácil eliminación, su vida media corta y bajo riesgo de acumulación por no tener metabolitos activos. La dosis en caso de agitación psicomotora es de 1 mg endovenoso.

Cuidados de enfermería:

- Valoración Integral de Enfermería

- » Recolección de datos de paciente con el paciente y/o familia/cuidador: importante conocer estado basal y rapidez de los cambios cognitivos
- » Conocer tratamiento habitual y situación de enfermedad crónica de base.
- » Evaluar en búsqueda de causas potenciales tratables: Infección, alteraciones metabólicas, deshidratación, hipoxemia, etc. y dar aviso de pesquisa al equipo para su abordaje y respuesta multidisciplinaria.

- Prevención:

- » Educar a la familia en cuidados de paciente postrado: movilización, cuidados de la piel y para evitar la deshidratación
- » Mejorar los déficits sensoriales: uso de lentes ópticos, audífonos
- » Facilitar la orientación: uso de calendarios con letras y números grandes, así mismo el reloj.
- » Mantener como rutina los horarios de sueño adecuados
- » Disponer en la misma habitación del paciente objetos personales que sean reconocidos por él.
- » En personas con alto riesgo de delirium por su patología de base y factores relacionados: Explorar previamente deseos y preferencias; potenciar la comunicación con paciente/familia
- » Evitar sujeción mecánica, salvo si se corre grave peligro de integridad del paciente o de terceros con previo consentimiento del familiar/cuidador

- Intervenciones:

- » Respeto y trato calmo a paciente su familia
- » Brindar información oportuna a cuidador/a y familia, despejar dudas
- » No discutir con el paciente

- » Dar instrucciones claras, frases cortas
- » Contacto visual
- » Administrar medicamento indicado para control del delirio en caso de ser necesario, y reportar al médico en caso de no obtener resultados
- » Dejar por escrito las indicaciones médicas a la familia/cuidador, en formato claro y preciso.
- » Gestionar y coordinar el seguimiento de caso del paciente: control telefónico a las 24 hrs de inicio de tratamiento para evaluar resultados, dar aviso oportuno a equipo sobre cambios y deterioro del paciente.
- » Gestionar: toma de exámenes, así como el inicio de tratamiento sistémico a través de la coordinación transdisciplinaria en la red según se requiera.
- » Educar a la familia/cuidador sobre tratamiento subcutáneo (SC) en caso sea necesario para optimizar el manejo y según indicación médica
- » Instalación de vía SC y educación a la familia en caso de indicación para inicio de tratamiento del delirio por esta vía
- » Administración de medicamentos SC para control del delirio en caso de ser necesario según indicación médica y educar a la familia/cuidador.

2. INSOMNIO

Referencias generales del capítulo: (215,217).

Es la presencia de una dificultad persistente en el inicio del sueño, su duración, consolidación o calidad, que ocurre a pesar de contar con la adecuada oportunidad y circunstancias para dormir, y que resulta en alguna forma de alteración diaria (fatiga, somnolencia diurna, desatención, entre otras).

Es un síntoma que se presenta en alrededor de una de cada tres personas con enfermedades avanzadas. Puede ser clasificado en insomnio agudo si dura menos de 3 meses o crónico si dura más 3 meses o más.

Manejo no farmacológico.

Para su manejo se recomiendan tres acciones clave que permiten la corrección de posibles causas.

1. Identificar si existen síntomas no controlados que podrían perpetuar el insomnio. Por ejemplo, dolor o disnea no controlada.
2. Identificar el uso de medicamentos que podrían actuar como psicoestimulantes como corticoides en dosis altas.
3. Identificar si existen trastornos de salud mental que se manifiestan con alteración del sueño como depresión, ansiedad o delirium.

Además, es posible educar sobre higiene del sueño:

- Ofrecer expectativas realistas. El sueño normal dura 6 a 10 horas con 1 a 2 despertares nocturnos.
- Levantarse o despertarse a la misma hora todos los días sin importar la duración del sueño.
- Establecer un tiempo para “despejar la cabeza” al iniciar la tarde.
- Destinar 90 minutos antes de ir a dormir para realizar actividades relajantes, atenuar las luces y evitar todo tipo de estimulantes (como bebidas, comidas, estímulos ambientales).

Manejo farmacológico.

El manejo del insomnio se debe enfocar principalmente al tratamiento de síntomas no controlados, higiene del sueño e intervenciones no farmacológicas.

El uso de medicamentos debe estar restringido a personas en que el insomnio causa una afectación importante, y deben ser prescritos por períodos cortos (generalmente una semana, máximo 3 semanas) y de manera intermitente (evitar su uso continuo).

- En personas con dificultades para iniciar el sueño se puede prescribir medicamentos de corta duración (por ejemplo, Zopiclona).
- En personas que tienen dificultades para mantener el sueño se puede prescribir medicamentos de larga duración.
- Las benzodiacepinas e hipnóticos deben ser evitados en personas mayores debido a sus potenciales efectos adversos (confusión y caídas).
- Las benzodiacepinas e hipnóticos deben ser usados con precaución en personas usando opioides debido a sus potenciales efectos adversos (por ejemplo, sedación respiratoria o depresión).
- Las benzodiacepinas e hipnóticos causan dependencia física y psicológica y están asociados a síntomas de abstinencia.

Cuidados de enfermería.

- **Valoración Integral**
 - » Recolección de datos de paciente con el paciente y/o familia/cuidador con el objetivo de conocer la causa, de ello va a depender el manejo terapéutico posterior.
 - » Conocer tratamiento habitual y situación de enfermedad crónica de base.
 - » Evaluar en búsqueda de causas potenciales tratables como la ansiedad, dolor, disnea, etc.)
- **Prevención:**
 - » Mantener como rutina los horarios de sueño adecuados
 - » Disminuir los ruidos fuertes y luces con demasiada potencia, a fin de facilitar un ambiente tranquilo para el descanso.
- **Intervenciones de enfermería:**
 - » Aumentar dentro de lo posible la actividad diaria (terapia ocupacional).
 - » Disminución de ruidos nocturnos.

- » Luz indirecta.
- » Tratamiento del miedo con terapia de relajación, compañía, explicación y transmisión de seguridad a la persona.
- » Dejar por escrito las indicaciones médicas a la familia/cuidador, en formato claro y preciso.

4. ANSIEDAD

Referencias generales del capítulo: (214, 215, 218,219).

La ansiedad es una reacción, y a veces síntoma o trastorno, frecuente, que se produce ante situaciones amenazantes o inciertas como es el diagnóstico de una enfermedad grave y la etapa de fin de vida. Sus manifestaciones pueden ser:

- a. Psicológicas, como preocupaciones frecuentes, problemas de concentración, irritabilidad y dificultades para dormir.
- b. Motoras, como dolor muscular y fatiga, inquietud motora y temblores.
- c. Autonómicas, como disnea, palpitaciones, mareos, sudoración, boca seca, opresión torácica, náuseas y diarrea.

La ansiedad puede ser clasificada como situacional cuando es normal y apropiada a los eventos que suceden al final de la vida. Esta respuesta habitualmente cede luego de algunas semanas con la ayuda de los recursos personales y del apoyo de la familia, cuidadores y el personal de salud.

La ansiedad patológica se presenta en un 10% de las personas en cuidados paliativos, y se caracteriza por una mayor intensidad o duración de los síntomas. Estos cuadros están subdiagnosticados y subtratados en el contexto de los cuidados paliativos debido a que se confunden con ansiedad situacional.

Escalas o forma de evaluación.

Existen múltiples escalas para detectar síntomas ansiosos en personas en cuidados paliativos. El cuestionario de detección de malestar emocional (DME) es un instrumento sencillo que está en proceso de adaptación al contexto chileno y que permite identificar síntomas emocionales y necesidades psicosociales en este contexto de atención. El puntaje de corte es 3 o más para la presencia de malestar emocional.

La escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) fue creada específicamente para identificar síntomas de ansiedad y depresión en personas con enfermedades físicas en servicios de salud ambulatorios. Esta escala cuenta con 14 ítems (7 para depresión y 7 para ansiedad) con un puntaje de 0 a 3. Para los ítems de ansiedad, los puntajes de corte son de 11 o más para la presencia de ansiedad. La versión en español de esta escala fue adaptada a la población chilena el año 2018 (218).

El diagnóstico de los trastornos de ansiedad es clínico. Al igual que en la población general, la ansiedad patológica puede clasificarse en trastornos adaptativos con síntomas ansiosos, trastorno de pánico, fobias, trastorno de ansiedad generalizado y trastorno mixto ansioso depresivo. Los síntomas de los trastornos ansiosos pueden:

- Presentarse asociados a otras enfermedades como la depresión
- Confundirse con otros problemas de salud mental como el delirium
- Ser consecuencia de síntomas físicos no controlados como el dolor o la disnea
- Ser un efecto secundario del uso de corticoides en dosis alta o la suspensión brusca de nicotina, alcohol, opioides o benzodiazepinas.

Manejo no farmacológico.

En el caso de las personas que requieren cuidados paliativos, siempre se deberá adoptar un enfoque escalonado de intervenciones, evaluando la necesidad de la intervención, el pronóstico de la enfermedad y el nivel de energía o fatiga.

Para el abordaje de la ansiedad, se debe promover el desarrollo de relaciones acogedoras y confiables (que no enjuician) en los equipos de cuidados paliativos de manera que las personas puedan expresar sus emociones y preocupaciones sin miedo a la censura o al abandono. En la medida que la persona lo desee, se debe explicar la enfermedad y anticipar los síntomas, fomentando su control realista. Asimismo, debido que durante el final de la vida se presentan preocupaciones existenciales o religiosas, se puede acercar a las personas a servicios religiosos o espirituales.

La atención psicológica puede ser útil para las personas y su grupo familiar como medio para explorar asuntos que exacerban la ansiedad. Asimismo, se pueden realizar otras intervenciones complementarias orientadas a disminuir la ansiedad como son las técnicas de relajación, expresión artística, meditación (mindfulness), aromaterapia, musicoterapia, entre otras.

Manejo farmacológico.

La evidencia sobre el uso de fármacos en ansiedad en contexto de cuidados paliativos es limitada. En el caso de ansiedad intensa se puede utilizar usar benzodiazepinas por un período corto prefiriendo la menor dosis posible. Como efecto adverso pueden producir sedación, problemas de memoria, confusión o caídas.

En el caso de síntomas crónicos o coexistencia con síntomas depresivos se pueden utilizar inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS). A menudo se prefiere la paroxetina debido a su efecto sedante. Sin embargo, se debe prestar atención a sus efectos anticolinérgicos y sus interacciones medicamentosas. Los ISRS se deben iniciar de manera lenta con dosis bajas debido a que pueden inducir ansiedad.

Debido a sus múltiples efectos secundarios, no se recomienda utilizar antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina en personas con enfermedades graves.

5. DEPRESIÓN

Referencias generales del capítulo: (214, 215, 218, 220,221)

La depresión es un trastorno común en la población general y se presenta con mayor frecuencia en el ámbito de los cuidados paliativos (20 a 30%).

Se caracteriza por tristeza persistente y pérdida del interés y disfrute. Estos síntomas deben estar presentes por al menos dos semanas. El cuadro clínico debe ser diferenciado del estrés

psicosocial y la desmoralización, que se presenta habitualmente en personas con enfermedades avanzadas. Se recomienda el abordaje de la depresión, por su asociación a una menor calidad de vida, mayores dificultades para el manejo de la enfermedad, menor adherencia al tratamiento, más hospitalizaciones y mayor ideación suicida.

Escalas o forma de evaluación.

Existen múltiples escalas para detectar síntomas ansiosos en personas en cuidados paliativos. El cuestionario de detección de malestar emocional (DME) es un instrumento sencillo que está en proceso de adaptación al contexto chileno y que permite identificar síntomas emocionales y necesidades psicosociales en este contexto de atención. El puntaje de corte es 3 o más para la presencia de malestar emocional.

La escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) fue creada específicamente para identificar síntomas de ansiedad y depresión en personas con enfermedades físicas en servicios de salud ambulatorios. Esta escala cuenta con 14 ítems (7 para depresión y 7 para ansiedad) con un puntaje de 0 a 3. Para los ítems de depresión, los puntajes de corte son de 11 o más para la presencia de depresión. La versión en español de esta escala fue adaptada a la población chilena el año 2018 (218).

También puede utilizarse la escala PHQ-9, de uso regular en Chile para el tamizaje de la depresión.

El diagnóstico de la depresión es clínico. En el contexto de los cuidados paliativos se suele observar aumento de la fatiga, insomnio de despertar precoz, disminución del apetito, agitación o enlentecimiento psicomotor, ánimo bajo persistente, disminución del interés, disminución de la atención o concentración, indecisión, sentimiento de culpa o inutilidad, pesimismo, ideación o actos suicidas. Al igual que en la población general, la depresión puede clasificarse como leve, moderada a severa.

Manejo no farmacológico.

En el caso de las personas que requieren cuidados paliativos, siempre se deberá adoptar un enfoque escalonado de intervenciones, evaluando la necesidad de la intervención, el pronóstico de la enfermedad y el nivel de energía o fatiga que permita la intensidad de la intervención planificada.

El primer paso en el manejo de la depresión en personas en cuidados paliativos es aliviar los síntomas no controlados, en particular el dolor.

Una vez controlado estos síntomas se puede ofrecer a las personas que lo requieran, una intervención psicosocial. Lo más importante de esta intervención es crear una alianza genuina con la persona, que se base en el respeto mutuo y sensibilidad. Los objetivos de esta intervención psicosocial son: promover estrategias de afrontamiento adaptativas y disminuir la intensidad de reacciones psicológicas como el miedo, la vergüenza o la culpa. Si bien es posible abordar preocupaciones respecto a la muerte, no es necesario enfocarse sólo en ese tema.

También se pueden abordar sus experiencias vitales, o sus preocupaciones sobre el impacto de la enfermedad en su grupo familiar u otras personas significativas. También el abordaje espiritual puede ser sugerido, siempre de acuerdo con las creencias de las personas.

Manejo farmacológico.

Los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) se consideran la primera línea para el tratamiento de la depresión en personas con enfermedades avanzadas. Son tan efectivos como los antidepresivos tricíclicos y brindan mayor seguridad.

Los ISRS habitualmente utilizados son: sertralina en dosis de 50 a 200 mg al día, fluoxetina 20 mg al día y citalopram 20 a 40 mg al día.

Debido a los síntomas autonómicos y sedantes se debe evitar el uso de antidepresivos tricíclicos en personas mayores y personas con enfermedades avanzadas.

12. DIMENSIÓN ESPIRITUAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

"Espiritualidad es el aspecto humano que se refiere a las formas en las que los individuos expresan sentido y propósito y el modo en que expresan su conexión al presente, a sí mismos, a los otros, a la naturaleza y a lo significativo o sagrado".

Existen diversos documentos y recomendaciones de expertos en cuidados paliativos que afirman la importancia de incorporar la espiritualidad en la atención (222). Esto ha sido acogido por muchos grupos dedicados a la disciplina, que han planeado e implementado intervenciones y reflexiones de diversa índole. La introducción de la espiritualidad en cuidados paliativos ha mostrado ser beneficiosa tanto para el control del dolor (223) como del distrés espiritual y la ansiedad (224).

A pesar de esta implementación de facto de la espiritualidad en clínica no existe una definición conceptual, sino definiciones operacionales y de consenso; hemos elegido la definición de consenso del año 2014 presentada por Puchalski y cols (225), señalada al inicio del capítulo; con esto, no se pretende excluir otras definiciones ni reflexiones, sino tener un lenguaje común.

RELACIÓN ESPIRITUALIDAD, RELIGIÓN Y ELEMENTOS EXISTENCIALES.

Diversos autores afirman que, en los últimos 50 años, ha habido un claro cambio en la forma de expresar la espiritualidad; para muchos, lo espiritual es más variado, multiforme y plural que lo que el lenguaje religioso logra manifestar (226).

Sin embargo, la forma religiosa de expresar y vivir la espiritualidad sigue siendo hoy en día relevante. Así, el Dr. Etienne Rochat, propone cuatro maneras de describir lo que encontramos en la relación con las personas en cuanto a la distinción religión/espiritualidad (227). En primer lugar, ambos ámbitos pueden estar completamente separados, es decir la forma en que una persona expresa su búsqueda de sentido y la articulación de su vida puede tener contenidos que no se identifiquen en absoluto con religión alguna. En segundo lugar, puede ser que haya espacios de intersección entre religión y espiritualidad, es decir, la persona puede utilizar algunos elementos religiosos para articular sentido, pero también otros que no se encuentran dentro de las religiones. Pero, además, podría ser que lo religioso se encuentre dentro de la espiritualidad y también podría ocurrir que sea la espiritualidad la que se encuentra dentro de la religión. Habría que agregar una quinta manera, que, en cierto modo se acerca a la primera forma: aún podría ocurrir, por muy raro que pueda parecernos en nuestra cultura occidental, que la espiritualidad se identifique con la religión, es decir que, para alguien, su fuente de sentido provenga íntegramente de la religión que profesa. Así como él, autores relevantes como Arndt Büsing, proponen marcos más complejos, agregando los elementos de experiencias trascendentes, elementos existenciales y el humanismo secular (228).

ACOMPañAMIENTO Y CUIDADO ESPIRITUAL.

En la mayoría de los países del ámbito anglosajón y de Europa existen acompañantes espirituales que podríamos llamar "profesionales". En EE. UU., por ejemplo, la carrera de chaplaincy dura 5 años y se da a nivel universitario. En nuestro medio existe formación para acompañantes espirituales "generales" en algunos centros de espiritualidad, pero no formación acreditada para acompañamiento espiritual en salud. Por otro lado, el tema de la espiritualidad no encuentra aún cabida en las facultades de ciencias de la salud, por lo que la formación del equipo de salud es nula. En nuestra visión, los miembros del equipo de salud no necesitan ser acompañantes espirituales profesionales, pero sí

ser capaces de explorar, respetar y comprender las necesidades, aun cuando les puedan ser ajenas o completamente desconocidas. No es necesario tener conocimientos de una determinada religión para poder comprender a una persona que la profesa. Por eso, en esta orientación nos referiremos al cuidado espiritual que puede realizar cualquier integrante de un equipo de salud en el marco de la atención a personas en cuidados paliativos, y que consiste en realizar una intervención básica que implica una conversación humana acerca de la espiritualidad y en detectar necesidades espirituales. Muchas veces, ya solo dicha conversación ayuda mucho; otras veces, el profesional de la salud tendrá que "referir" al paciente a capellanes de la denominación religiosa con las que la persona se sienta cómoda o a personas con mayor formación en el ámbito espiritual.

BARRERAS A LA INCORPORACIÓN DE LA ESPIRITUALIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS Y ALGUNAS SUGERENCIAS.

1. Definición operacional: La primera barrera en implementación de espiritualidad en el ámbito clínico es justamente el ya mencionado problema de la definición. Para ello, se sugiere adoptar alguna definición operacional que permita comprenderse al interior de cada equipo de cuidados paliativos y que genere consenso. Nada obsta a que la aproximación de cada equipo sea original dependiendo de las personas que lo componen y de la población que estos atienden; se comprende que la espiritualidad de las personas que viven en un ámbito rural puede ser diferente a las de la ciudad y el equipo médico debe poder adaptarse a estas diferencias.

2. Formación en espiritualidad: Un segundo obstáculo, más difícil de superar que lo anterior, es la falta de formación en cuidado espiritual en cuidados paliativos, lo que se traduce en falta de conocimiento y de seguridad en el ámbito, mantener mucha o poca distancia con la persona y dificultades en la comunicación con todos los involucrados (229). Sin embargo, la formación, aún concisa o de corta duración, parece ayudar a superar algunas de estas barreras. Algunos ejemplos, como el de Van de Geer, muestra que, con un curso de 90 a 180 minutos, ya disminuye la percepción de las dificultades por parte de médicos(as) y enfermeros(as) para abordar temas espirituales (229), mientras que Gómez-Batiste muestra una tendencia a mejorar ansiedad, insomnio y sensación de bienestar en las personas, cuando se capacita a los profesionales (230). La conclusión que puede sacarse de estas experiencias es que, por ahora, parece ser que cualquier esfuerzo que se haga por reflexionar y formarse en espiritualidad vale la pena. No se quiere decir con esto que dé lo mismo, sino que nuestra propuesta es que los equipos hagan experiencias en este sentido, ya que para la atención de salud es un campo bastante inexplorado.

3. Aproximarse a la espiritualidad de nuestros usuarios: Debido a la falta de formación, la aproximación es también un obstáculo. ¿Cómo empezar una conversación espiritual?, y, sobre todo, ¿qué hacer con esa información? En cuanto a la aproximación, existen una gran cantidad de escalas que miden espiritualidad y/o religiosidad. La mayoría de ellas se han desarrollado en el ámbito de los cuidados paliativos oncológicos, como la Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well Being (FACIT-Sp-Ex) (231), quizás una de las más conocidas porque ha sido traducida a diversos idiomas. Sin embargo, la aproximación a la espiritualidad por medio de escalas ha recibido muchas críticas. La primera de ellas es que toda escala debería estar ajustada a la realidad cultural, algo que no es evidente solo porque la escala esté traducida y adaptada a un determinado idioma. El hecho mismo de que haya estudios de espiritualidad en los cuidados paliativos en los que se emplean escalas para medir espiritualidad o religiosidad, apunta a una serie de suposiciones sobre el tema, una de las cuales es, justamente, que estos métodos de investigación puedan detectar y

describir la espiritualidad de los individuos. El concepto mismo de espiritualidad utilizado en estos estudios resulta, en opinión de Mark Cobb, acético, partiendo de pre-supuestos que no tendrían un fundamento bien examinado. Por ejemplo, se encuentra la idea de que la espiritualidad, sin más, es beneficiosa para las personas, sin contrastar dicho supuesto con preguntas éticas que podrían surgir de la forma en que se evocan preguntas espirituales, ni reparar en las consecuencias de tales conductas. Otra pregunta ética es la forma misma de medición, a saber, la utilización de escalas para cuantificar "progresos" o "mejoras" en ítems de espiritualidad, pues ¿cuál es el real parámetro contra el cual se compara la espiritualidad de un individuo mediante una escala? Los estudios cuantitativos pueden ser particularmente propensos a incurrir en lagunas éticas en la medición de espiritualidad debido a que los fenómenos complejos son típicamente operativizados como pequeños grupos de variables, y las variables métricas se presumen éticamente neutrales (232).

Si la aproximación a la espiritualidad es tan compleja, ¿cómo, por dónde, qué caminos utilizar para abordarla? Se presentan a continuación los elementos centrales de la idea de cuidado espiritual de Cicely Saunders, fundadora del movimiento Hospice. Por medio de su trabajo tanto clínico como en investigación sobre el dolor, Saunders enfatiza, por primera vez en la época moderna, la centralidad de la espiritualidad en cuidados paliativos. Su idea de "dolor total", resultó ser como una fisura a través de la cual la visión del ámbito espiritual fue alcanzando visibilidad en la medicina occidental.

LA CONCEPCIÓN DE CUIDADO ESPIRITUAL EN CICELY SAUNDERS.

“DOLOR TOTAL”.

El movimiento Hospice integró recursos tradicionales en el cuidado de los moribundos (la tradición de hospitalidad de las comunidades religiosas medievales) y técnicas modernas de manejo de síntomas del ámbito médico. Este movimiento, junto con otros emprendidos en la década de los 70 fueron un experimento social radical y reformador: radical, en el sentido de que retornó a la idea previa a la modernidad del cuidado ejemplificado en el ambiente hogareño; reformador, en el sentido de que esperaba poder influir en una nueva forma de concepción del cuidado y no sólo en el que se ofrecía a los moribundos (226).

Uno de los conceptos más importantes en el soporte de esta nueva comprensión, es el concepto ya mencionado del "dolor total" que abarca, de entrada, todas las dimensiones de la persona (233). Esta es una noción central para los CCPP en todo el mundo, que lleva incluida en sí (no agregada o sobrepuesta) el aporte de la espiritualidad en el cuidado. La noción de "dolor total" proveyó a los paliativistas de la herramienta conceptual para franquear la frontera del "no podemos hacer más" hacia todo un campo de posibilidades de acción. Sin embargo, por medio de esta misma noción, la medicina, con su forma de comprender la enfermedad y todo lo que ya se indicado acerca de la "funcionalización de la espiritualidad", coloniza un ámbito en el cual, hasta entonces, no había penetrado. El espacio en el que "ya no había nada más que hacer" y en el que los médicos(as) habían depuesto todo su armamento, empieza a transformarse en un campo al cual es posible acceder, que se puede conquistar y controlar con la misma perspectiva con la cual se trata una infección urinaria. Pero, si entramos en el ámbito espiritual con los mismos métodos con los que abordamos cualquier otro problema en medicina, no solo entraremos en contradicción con lo que Cicely Saunders pensó cuando acuñó el término de "dolor total", sino que perderemos aquello por lo que la medicina paliativa es "distinta" a la medicina tradicional y la razón por la cual se ha extendido en tal medida por el mundo entero.

El concepto de "dolor total" trae aparejada la renuncia por parte del personal de salud, capellanes o acompañantes espirituales a tener el control de lo que ocurre. Es una forma de estar ante el dolor ajeno ayudando en todo lo posible, pero aceptando que, en ocasiones, solo la presencia puede ayudar realmente. En palabras de Saunders: "No importa cuánto aliviemos el dolor y la necesidad, una y otra vez habrá situaciones en las que tendremos que hacer una pausa y darnos cuenta de que estamos realmente indefensos. Sería malo que olvidáramos eso. Sería un error que alguien hiciera esto y cediera a la ilusión de que tenemos éxito en todas las situaciones (63)".

"ESTAR AHÍ".

El St. Christopher, el primer hospice moderno, fue pensado con una orientación cristiana, pero sin comprometerse con una denominación religiosa, sino que siempre se pensó de modo ecuménico. De hecho, Cicely era consciente de la pluralidad en el ámbito de la espiritualidad.

Saunders pensaba que todos los que trabajaran en el hospicio, deberían poder hacerse cargo del ámbito del cuidado espiritual, en la medida de sus posibilidades y del rol que cada uno representaba. La idea de que existe una persona que está más enfocada al ámbito del cuidado espiritual no excluía el deber del resto del equipo de salud (234). Pero evidentemente no se esperaba del médico(a) o del personal de enfermería el que proveyeran un cuidado espiritual "especializado", sino que estos debían ser capaces de "estar ahí".

La idea de la "presencia" o del "estar ahí", tiene en Cicely Saunders raíces religiosas cristianas, pero no es expresado en términos religiosos y no porque se pretenda enmascarar lo religioso, sino porque de la idea religiosa se extrajo aquello que podía ayudar en el sufrimiento espiritual; sin duda, las palabras "velad conmigo" no significan apartar o explicar o incluso comprender, sino que significan simplemente "estar ahí" (235).

El cuidado espiritual se ocupa de abrir un espacio al otro para que pueda contar y recordar. Se puede describir como un evento de relación estructurada en el que se expresa una forma especial de comunidad de caminantes (234).

Esta forma de presencia no es privativa de experiencias religiosas cristianas, sino que encontramos elementos de ella en las técnicas de mindfulness, que tiene raíces budistas o en cualquier técnica que busca desarrollar la atención plena.

La actitud o idea de "estar ahí" enfatiza la imprevisibilidad de las formas en las que se puede manifestar el sufrimiento humano, pero también una cierta infabilidad, una incapacidad de expresar con palabras tanto la experiencia del que sufre como la experiencia de acompañar al que sufre.

"El tiempo al final de la vida es frecuentemente una cuestión de profundidad más que extensión y algunas experiencias son imposibles de evaluar o de cuantificar"(63).

Pero ¿cuáles serían los elementos humanos que permiten "estar presente" ante el "dolor total" de las personas a nuestro cargo? A continuación, se ofrecen principios del cuidado espiritual y algunas sugerencias para su abordaje en clínica.

PRINCIPIOS DEL CUIDADO ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

EMPATÍA.

Para efectos de esta orientación entenderemos la empatía como el comportamiento prosocial que permite captar el estado mental de otros, sin que por ello se compartan sus sentimientos. La empatía así entendida es clave para poder captar necesidades de todo tipo, también las espirituales.

BÚSQUEDA DEL BIEN DEL OTRO EN TANTO OTRO.

Muchas veces, desde la medicina más biomédica, el equipo de salud tiene claridad acerca de tratamientos y decisiones que la persona debería adoptar para estar bien. Sin embargo, puede que esas líneas de acción choquen con esferas de la persona que no tienen que ver directamente con su bienestar físico; necesidad de realizar trámites legales en vez de hospitalizarse para una intervención quirúrgica, rechazo de terapias porque contradicen creencias o valores, y un sinnúmero de situaciones no estrictamente médicas, pueden influir o incluso decidir cursos de acción clínica. En nuestra experiencia, sin embargo, muchas de las aparentes contradicciones se solucionan entendiendo bien las preferencias y problemas de la persona, educando en caso de desinformación, negociando objetivos terapéuticos, entre otros. Pero también, en situaciones puntuales, puede ser que una convicción espiritual sea tan intensa que la persona esté dispuesta a sacrificar su integridad física por mantenerla indemne. En estos casos esa creencia representa un mundo de valores superior y trascendente que debe ser respetado por el equipo de salud en vistas al bien total y objetivo de la persona.

SUSPENDER LOS PROPIOS PREJUICIOS.

En línea con lo anterior, para comprender los valores de otros, necesitamos dejar de lado los propios prejuicios; por ejemplo, alguien del equipo de salud podría considerar que determinada religión es dañina para las personas o al revés, que dicha religión es la solución para el sufrimiento. Cada miembro del equipo de salud es libre de mantener sus propias convicciones y opiniones, y nuestros prejuicios no son necesariamente malos, sino que nos ayudan a vivir en la cotidianidad (por ejemplo, si en medio de un incendio veo a alguien con uniforme de bombero, sabré que puedo dirigirme a él a pedir ayuda, y esto sin conocer a esa persona). Sin embargo, cuando se trata de comprender a otros, esos mismos prejuicios pueden entorpecer la comprensión del otro. La forma de lidiar entonces con los propios prejuicios es apartarlos o suspenderlos conscientemente mientras dura la atención profesional.

FORMAS DE APROXIMACIÓN PRÁCTICA AL CUIDADO ESPIRITUAL.

APROXIMACIÓN DESDE EL "DOLOR TOTAL".

La aproximación a la espiritualidad desde el constructo del dolor total es la forma más clásica de aproximación a la espiritualidad en cuidados paliativos. De hecho, es la forma en que habitualmente realizamos la evaluación multimodal, tomando en consideración el ámbito físico, social, psicológico y espiritual. Una forma sencilla y rápida de explorar este ámbito es por medio de la pregunta acerca del dolor espiritual: "¿Siente un dolor que no es físico, un dolor del alma?". Con esta sencilla pregunta empiezan a emerger espontáneamente elementos de espiritualidad.

"ESTAR AHÍ".

Probablemente, la presencia es la forma más sencilla y, a la vez, más difícil de realizar el cuidado espiritual. Es la más sencilla porque basta la sola presencia, la cercanía humana del terapeuta sea quien sea, sin artificios, sin gran preparación. Basta la sonrisa, la mirada, los gestos humanos que le hacen saber al otro que "estoy aquí contigo, concentrado en ti y en tus necesidades". Pero también puede ser la más difícil, cuando lo único que se puede ofrecer es silencio, porque no hay palabras que puedan acoger y expresar el sufrimiento del otro. El "estar ahí" puede significar lidiar con el propio fracaso, con la impotencia y el reconocimiento de que no siempre puedo ayudar al otro. Comprender la propia presencia como un elemento de cuidado espiritual, implica un gran trabajo de interioridad y autoconocimiento del terapeuta. Para lograr avanzar en esta forma de cuidado espiritual se sugiere el trabajo sistemático y constante con la propia espiritualidad.

APROXIMACIÓN SEGÚN NECESIDADES ESPIRITUALES.

Una tercera forma de abordar la espiritualidad es por medio de la exploración dirigida de las necesidades espirituales, para lo que existen diversos instrumentos que consisten básicamente en sets de preguntas relativamente abiertas. Recomendamos el Cuestionario GES (Evaluación de recursos y necesidades espirituales y facilitación de la intervención con personas de cuidados paliativos) (236), el Instrumento ENESE (Escala Numérica para Evaluar Síntomas Espirituales) que está validado para población chilena (237), o FICA tool (238), esta última en desarrollo de una adecuación cultural a la población chilena (Anexo 12).

12. DIMENSIÓN SOCIAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS UNIVERSALES

CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA

REFERENCIAS GENERALES DEL CAPÍTULO: (60, 98,239-241)

"Usted importa por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad" (Cicely Saunders).

El primer desafío de los equipos de cuidados paliativos en esta fase es su reconocimiento y la comprensión de la multifactorialidad del sufrimiento. Poder identificar y predecir el final de la vida es algo complejo; sin embargo, la evidencia muestra que, si nos esforzamos en diagnosticar ese momento y elaborar un plan de cuidado podemos impactar enormemente sobre la calidad de vida de la persona, su familia y núcleo cuidador. Por tanto, debemos distinguir esta fase de recaídas u otras complicaciones.

La diversidad y complejidad de algunos síntomas nos exige una preparación tanto en el conocimiento del manejo, como también hacer frente al alto impacto emocional que conllevan.

Tener en cuenta que las personas valoran la calidad de sus días finales en tres condiciones:

- Que sus síntomas estén controlados;
- Que se encuentre bien consigo mismo;
- Que se encuentre en paz con su entorno.

Elementos de reconocimiento de la etapa de agonía:

- Elementos físicos: Alteración del nivel de conciencia, pérdida del tono muscular, livideces e isquemia en las zonas distales, alteración de los signos vitales, aparición de estertores pre mortem, mirada fija y sin expresión.
- Elementos psicológicos: Angustia ante la proximidad de la muerte, sentimientos ambivalentes producto de la situación. Pueden observarse reivindicaciones terapéuticas poco realistas por parte de cuidadores que se incorporan en el último momento de la enfermedad, y riesgo de claudicación familiar por la alta demanda emocional y de cuidados que requiere este periodo.

Principios de los cuidados de la agonía:

- Priorizar siempre el confort y tranquilidad de la persona.
- No dejar de registrar las acciones y el plan específico acordado para el fin de vida.
- Mantener vía endovenosa o vía subcutánea en la persona, ya sea hospitalizada o en domicilio.
- Mantener medicación estrictamente necesaria para el control de los síntomas.
- Mantener una comunicación fluida y clara con los familiares y/o cuidadores.
- Resguardar la privacidad durante la etapa de agonía, promoviendo el acompañamiento activo por la red de apoyo (si las medidas sanitarias y protocolos locales lo permiten).
- Si la persona se encuentra conectada a algún monitor, como de control de signos vitales, dejarlo en programación silenciosa.

Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico, decisión de adecuación de esfuerzo terapéutico (AET) (242):

1. La decisión de AET debe tomarse considerando los riesgos y beneficios de cada intervención basándose en el conocimiento actual de la medicina y priorizando la calidad de vida que resulta del inicio, mantención o retiro de cada intervención.
2. La decisión se debe discutir como equipo multidisciplinario y tomarse por consenso.
3. Siempre se debe informar y consultar con los familiares o representantes legales, intentando lograr un acuerdo para respetar las preferencias de la persona. Nunca se responsabilizará a la familia de la toma de decisiones. Normalmente el médico(a) es quien toma la iniciativa de AET; en menos ocasiones, la persona o la familia. Debería ser la norma el apoyo psicológico para disminuir el trauma y la angustia tanto del núcleo cuidador como del equipo de salud.
4. Ante la falta de acuerdo entre las partes (profesionales sanitarios y/o familia o representante legal), convendría considerar las recomendaciones del comité de ética asistencial del centro, que constarán en la historia clínica.
5. Las decisiones de AET deben constar en la historia clínica. Se recomienda el uso de un formulario, en que consten los tratamientos de soporte vital que se omiten y/o se retiran, con fecha y firma del médico(a) responsable en aquel momento.
6. Tomada la decisión de AET es obligación del equipo de salud no abandonar a la persona durante el proceso de morir, y garantizar una muerte digna con los cuidados paliativos que necesite.
7. El mantenimiento del individuo en muerte encefálica para la obtención de órganos para trasplante constituye una excepción de lo anterior.

ÁREAS DE INTERVENCIÓN.

Se debe tener en cuenta que este momento es tremendamente dinámica. Cuanto más cercana está la muerte más cambiante es la situación, por lo que el equipo ha de revisar más frecuentemente la evolución y condición de la persona y de su familia.

MEDIDAS NO FARMACOLÓGICAS.

- Cuidados ya descritos en los capítulos de manejo de síntomas: cuidados de la boca y labios (considerar que en fin de vida la respiración tiende a ser oral), de la piel, etc.;
- Medidas ambientales: intentar disponer de una habitación individual si está ingresado, cama cómoda, sábanas sin arrugas, evitar el excesivo peso de la ropa de cama, temperatura adecuada, luz indirecta, evitar ruidos estridentes o secos, organización de las visitas, crear un clima de respeto;
- Cuidados de alimentación e hidratación: La escasa ingesta alimentaria en final de vida es un punto complejo para la red de apoyo y es fundamental comunicarles que la indicación de un acceso enteral o parenteral para alimentación no está recomendada en fin de vida. Asimismo, la hidratación por vía endovenosa no está indicada en la persona en agonía, dado que aumentará las secreciones y la sensibilidad dolorosa, lo que empeora los síntomas de la fase agónica. Sin perjuicio de ello, ante la angustia de la familia es posible flexibilizar el trato compasivo para administrar hidratación subcutánea a dosis bajas.

MEDIDAS FARMACOLÓGICAS.

La pérdida de la vía oral es habitual, por lo que es preciso un cambio de vía (tabla 57) y ajustar o suspender fármacos, prescribiendo los que tienen eficacia inmediata o se utilizarán en caso de necesidad; todos los medicamentos que se toman por vía oral deben suspenderse, y es necesario explicar siempre a la persona y núcleo cuidador, ya que algunos fármacos, como los indicados en las tablas, han sido tomados durante años, con la idea que los "debía tomar toda la vida" (Tablas 58 y 59). Medicamentos preventivos como agentes reductores de lípidos, antiplaquetarios, e inhibidores de la bomba de protones deben suspenderse, y medicamentos para la diabetes pueden estar contraindicados debido a la alteración de la función de los órganos y disminución de la ingesta de alimentos, con mayor riesgo de hipoglicemia. Bisfosfonatos o denosumab se podrían considerar su uso o mantención para el alivio de delirio causado por hipercalcemia maligna.

Mantener los fármacos para el manejo de síntomas en fin de vida como haldol, escopolamina y evaluar la mantención de diuréticos en caso de personas con ICC terminal para el manejo de disnea.

TABLA 57. VÍAS ALTERNATIVAS A VÍA ORAL A CONSIDERAR EN FIN DE VIDA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

SUBCUTÁNEA	Administración en bolus o infusión continua.
ENDOVENOSA	Considerar en paciente anasarca, disponibilidad de vía EV antes de caer en fin de vida, riesgo de hemorragia, rechazo de paciente o familia de uso vía SC.
INTRAMUSCULAR	Solo si no hay otra alternativa, y no en forma reiterada.
RECTAL	Uso puntual.
ESPINAL	Mantenerla si el síntoma está controlado.
TRANSDÉRMICA	Mantenerla si el síntoma está controlado.

TABLA 58. FÁRMACOS PARA VALORAR RETIRADA EN FIN DE VIDA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Fármacos para valorar retirada	Antihipertensivos, diuréticos
Antiarrítmicos	Antibióticos
Insulina e hipoglicemiantes	Broncodilatadores
Antidepresivos	Laxantes

TABLA 59. FÁRMACOS PARA MANTENER O SIMPLIFICAR EN FIN DE VIDA (ELABORACIÓN PROPIA MESA DE EXPERTOS)

Fármacos para mantener o simplificar.
Analgésicos: retirar 1er y 2do escalón OMS, salvo tramadol sc o sustituir por morfina dosis equianalgésicas
Antieméticos: preferir
Anticonvulsivante: preferir midazolam, clonazepam sc o diazepam rectal

SÍNTOMAS MÁS COMUNES DURANTE EL PROCESO DE FIN DE VIDA Y ACCIONES DE FIN DE VIDA (243).

Dolor: Aumentar frecuencia de la evaluación, mantener dosis adecuadas de analgesia, no suspender medicamentos de forma brusca por riesgo de agitación, y realizar cambio de vía de administración (de oral a transdérmica o subcutánea).

Delirium terminal: A menudo anuncia el final de la vida; alrededor de un 90% de las personas afectadas de enfermedad oncológica puede presentar en los últimos días de vida. La presencia de familiares o cuidadores es beneficioso para la persona, ayuda a orientarlo y los protege contra el miedo, ansiedad y soledad. Mantener medidas ambientales, descartar causas primarias físicas o emocionales no resueltas, seguir recomendaciones farmacológicas.

Disnea: Evaluar el inicio de sedación paliativa si presenta refractariedad al tratamiento.

Estertores pre-mortem: Se definen como los ruidos producidos por movimientos oscilatorios de las secreciones de las vías respiratorias superiores durante la inspiración y espiración, estas secreciones no logran ser eliminadas o expectoradas, por el estado de conciencia alterado o por la gran debilidad generalizada.

Es considerado un predictor de la proximidad del fallecimiento, está presente entre 12%-80% en los últimos 3 días de vida. Según estudios la mediana desde el inicio de los estertores y el fallecimiento es de 12-48 hrs.

Es importante explicar a la familia el fenómeno fisiopatológico que causa el síntoma, lo cual permitirá aliviar la angustia del familiar o cuidador, asimismo explicar que no molestan a la persona y que la aspiración no está indicada y, en el caso de ser muy necesario será sólo en la cavidad oral y no traqueal.

Posicionar al usuario en semiprono para facilitar el drenaje postural y evitar la hidratación artificial o sobrehidratación.

Pueden utilizarse fármacos anticolinérgicos por vía subcutánea, cuya respuesta es favorable en el 75% de los casos, los más utilizados son los siguientes: N-butil bromuro de hioscina, en forma de bolos la dosis es de 20 mg cada 4-6 horas o en infusión continua la cantidad de 100 mg/día y puede ser administrado sc o ev, y no produce sedación, o Escopolamina, en dosis de 0,5-1 mg cada 6 horas subcutáneo, este fármaco atraviesa la barrera hematoencefálica produciendo sedación, por lo cual es útil cuando queremos lograr ambos beneficios.

TRÁMITES E INFORMACIÓN RELACIONADOS AL FALLECIMIENTO¹⁰

Nunca se está preparado para perder a un ser querido, pero podemos anticiparnos con algunas conductas e información necesaria, que nos ayudarán a enfrentar este difícil momento.

Persona Responsable: es necesario que el equipo apoye a la familia a identificar con anticipación aquella persona dentro de la red de apoyo que se encargará de realizar trámites, que pueda ser capaz de mantener la calma, y tener claridad de lo que debe realizar.

¹⁰ Adaptado de "Cuidados en la Fase final de la vida (etapa de agonía) - Cartilla Educativa de Elaboración propia Equipo Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Complejo Asistencial Dr Sótero del Río- SSMSO"

Trámites que realizar:

- Contactar previamente a la funeraria (e informarse de los valores asociados que sean de su conveniencia) como además del cementerio del cual se dispondrá.
- En caso de riesgo social y dudas al respecto derivar anticipadamente a Trabajador Social para orientación e información oportuna (cuota mortuoria, previsión de salud, etc.).

Signos del fallecimiento:

- La persona deja de respirar de forma definitiva (no se escucha, ni se ve, ni se siente la respiración) y no se percibe el pulso.

Al momento del fallecimiento:

- Si es en hospital: Llamar al médico para que certifique la defunción, identificar la persona, apagar y desconectar equipos (oxígeno, flebloclisis, monitores, etc., y retirar elementos invasivos. No olvidar el alta administrativa, avisar a anatomía patológica para el retiro del cuerpo desde la unidad donde falleció.
- Si es en domicilio: Avisar a equipo de salud y seguir con los cuidados del cuerpo.
- Cuidados del cuerpo: Asear, preguntar si alguien de la familia quiere participar, necesita ayuda o quiere realizarlo a solas. Colocar una venda alrededor de la mandíbula y la cabeza que le permita mantener su boca cerrada, y pañal para evitar derrames o taponar fosas nasales y región anal, si es necesario. Vestir, preguntar a la familia si quieren participar, quieren ayuda, o quieren hacerlo a solas. Los familiares pueden tocarlo, acariciarlo y abrazarlo aún después de su muerte.
- Activar servicios funerarios previamente coordinados, preguntar al familiar emocionalmente más estable.
- Para solicitar certificado de defunción: Se requiere cédula de identidad del fallecido, cédula del familiar y si está en domicilio puede requerir documento que acredite que se encontraba en atención en cuidados paliativos (carnet de controles, por ejemplo).
 - Si el fallecimiento es durante un día hábil de la semana (lunes a viernes): acercarse a equipo CPU dentro del horario de atención, fuera de ese horario acudir al SAPU más cercano.
 - Si es fin de semana o festivo: al servicio de urgencia o SAPU más cercano.
- Posteriormente, se recomienda solicitar 2 a 3 certificados de defunción en el registro civil para trámites póstumos (seguros comprometidos, pensiones de sobrevivencia).
- Se sugiere educar al núcleo cuidador en contactar e informar a la Unidad de Cuidados Paliativos del fallecimiento, para coordinar la devolución o correcta eliminación de medicamentos, o de insumos que puedan reutilizarse, devolver dispositivos si usaba oxigenoterapia, etc. Es importante insistir en que los fármacos no deben entregarse a otra persona, sobretodo opioides.
- Permitir a la familia y amigos la "expresión de sus emociones", pero siempre estando atento a identificar situaciones complejas físicas o psicológicas que interfieran en el desarrollo del duelo.

13. CONSIDERACIONES EN POBLACIONES ESPECIALES

CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS, NIÑAS Y ADOLESCENTES

La OMS refiere que los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) "comienzan cuando una enfermedad limitante de la vida es diagnosticada, y continúan independientemente de si un niño(a) recibe tratamiento por su enfermedad o no". Esto implica que los niños, niñas y adolescentes (NNA) y sus familias pueden requerir cuidado y apoyo por un período prolongado de tiempo (244,245).

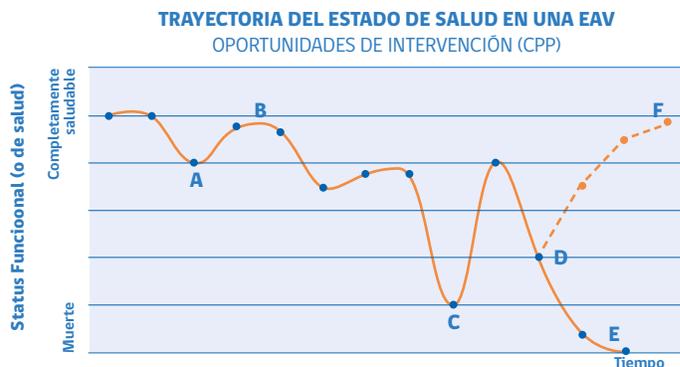
Dentro del grupo de los definidos como NANEAS (Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud) (246,247), encontramos un subgrupo de alta complejidad. El cual corresponde a NNA con fragilidad médica extrema y limitaciones funcionales severas y permanentes, que frecuentemente requieren hospitalización por descompensación de su condición de base, de forma transitoria o prolongada. Permanecen mucho tiempo al cuidado de un equipo en la atención terciaria, en servicios de neonatología, pediatría, hospitales de cuidados crónicos y atención domiciliaria. En su atención participan múltiples especialidades médicas y otros profesionales de la salud. Este grupo de NANEAS requiere una evaluación periódica de las necesidades que permita flexibilizar el nivel de atención cuando la complejidad varíe, con el objetivo de maximizar el uso de los beneficios de la red de salud (248).

Es importante destacar que, debido a los avances tecnológicos y la mejora de la atención en salud, la población de NNA médicamente complejos está aumentando. Estos NNA consumen más recursos de atención de salud y tienen más probabilidades de morir; la mayoría de los que fallecen lo hacen en el hospital, donde reciben la mayor parte de su cuidado (249,250); además, deben considerarse las condiciones de salud denominadas enfermedades que limitan la vida, definidas como aquellas en las cuales existe el riesgo de morir en forma prematura, pero sin certeza en relación con el tiempo de vida (251,252).

TRAYECTORIA CONDICIONES CRÓNICAS COMPLEJAS (CCC) (209,253).

Durante una condición crónica compleja existen etapas donde el riesgo de sufrimiento es alto tanto para el NNA y la familia, como para el equipo de salud. Cada una de ellas representa una oportunidad de intervención desde los CP y por eso es importante identificarlas de manera precoz, para prevenir y reducir el sufrimiento (figura 16).

FIGURA 16. TRAYECTORIA DE UNA CONDICIÓN CRÓNICA COMPLEJA EN NNA.



- a. Diagnóstico y fase de descompensación física aguda: al conocer el diagnóstico y enfrentarse a la posibilidad que no haya respuesta al tratamiento o que haya una exacerbación temprana de la enfermedad y/o efectos adversos.
- b. Recuperación y adaptación a una nueva vida: esta fase tiene lugar cada vez que finaliza una etapa de descompensación, lo que puede ocurrir varias veces en la trayectoria de la enfermedad.
- c. Descompensación severa y recuperación incierta: los NNA pueden tener diferentes eventos durante el transcurso de la enfermedad (recaídas, efectos adversos severos, falta de respuesta al tratamiento). Cada uno estará marcado por síntomas físicos y por la preocupación por el progreso de la enfermedad. El punto C representa el momento en que, ya sea por la severidad del evento o por la sumatoria de eventos adversos en el tiempo, resulta evidente que la curación y la recuperación de la capacidad funcional es cada vez menos probable.
- d. Deterioro lento o precipitado: esta fase se puede presentar desde el inicio en los que existe escasa probabilidad de cura. Pero otras veces, este deterioro ocurre a mediano o largo plazo.
- e. Cuidados al final de la vida: ante la inminencia de la muerte, es necesario reconocer que ciertas medidas no lograrán prolongar la vida y tomar decisiones con la familia que involucren la proporcionalidad de los tratamientos.
- f. Remisión completa: afortunadamente algunas ECC, como determinados tipos de cáncer, suelen curarse. De manera similar a lo comentado en el punto B, la etapa del final de tratamiento suele también ser una etapa de ansiedad marcada para el NNA y su familia que deben retomar sus actividades habituales luego de haber atravesado un proceso difícil y amenazante. Aquí el acompañamiento lo hace el equipo de la especialidad correspondiente.

CONDICIONES DE SALUD REQUIERENTES DE CCPP (252,254–257).

La clasificación ACT-RCPCH (Asociación para los Cuidados Paliativos Pediátricos y el Royal College of Paediatrics and Child Health del Reino Unido), divide a los NNA en cuatro grupos según la evolución clínica (tabla 60). Esta clasificación resulta útil, ya que permite pesquisar la población susceptible de ser atendida por CP, de acuerdo con el tipo de trayectoria de enfermedad esperada e incluso puede orientar las actividades paliativas que deben realizarse (252,258); sin embargo, en cada grupo, será el equipo tratante hospitalario (nivel secundario y/o terciario), el que deberá identificar el punto de inflexión en una enfermedad avanzada, para reconocer cuándo el NNA requiera atención en CP; este punto de inflexión corresponde a un periodo de tiempo en la trayectoria de la enfermedad, en que se identifica un cambio de tendencia, manifestada como una aceleración del empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, aumento de ingresos hospitalarios y/o ausencia de respuesta a la escalada de tratamiento.

TABLA 60. CONDICIONES DE SALUD REQUERENTES DE CUIDADOS PALIATIVOS EN NNA.

GRUPO DE ENFERMEDADES QUE AMENAZAN LA VIDA	EJEMPLOS	PUNTO DE INFLEXIÓN
<p>GRUPO 1</p> <p>Enfermedades que requieren tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar.</p>	<p>-Enfermedades neoplásicas avanzadas o progresivas que tienen mal pronóstico.</p> <p>Cardiopatías severas congénitas o adquiridas</p>	<p>Recaída o progresión de la enfermedad o empeoramiento progresivo del estado clínico del paciente a pesar del tratamiento de primera línea indicado y del uso de tratamientos de rescate.</p>
<p>GRUPO 2</p> <p>Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida.</p>	<p>Fibrosis quística</p> <p>HIV/SIDA</p> <p>Enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones (gastroquiasis)</p> <p>Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados</p> <p>Inmunodeficiencias severas</p> <p>Distrofia muscular</p> <p>Insuficiencia respiratoria crónica o severa</p> <p>Epidermólisis bulosa severa</p>	<p>Empeoramiento progresivo del estado clínico con limitación funcional grave, dependencia mantenida de medidas de soporte (oxigenoterapia, nutrición especial, etc.), disminución o acortamiento de los intervalos libres de complicaciones.</p>
<p>GRUPO 3</p> <p>Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.</p>	<p>Mucopolisacaridosis</p> <p>Alteraciones metabólicas progresivas</p> <p>Cromosomopatías (13 y 18)</p> <p>Formas severas de osteogénesis imperfecta</p>	<p>Empeoramiento progresivo del estado clínico con limitación funcional grave, necesidad de instauración de medidas de soporte (gastrostomía, oxigenoterapia), disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones, aumento de las medidas terapéuticas para controlar complicaciones (mayor número de anticonvulsivantes), insuficiencia respiratoria por deformidades torácicas o afectación neuromuscular.</p>
<p>GRUPO 4</p> <p>Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura.</p>	<p>Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes.</p> <p>Parálisis cerebral con dificultad en el control de síntomas.</p> <p>Secuelas neurológicas severas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Enfermedades infecciosas. - Prematurez extrema. Injuria cerebral hipóxica o anóxica <p>Holoprosencefalia u otras enfermedades cerebrales severas.</p>	<p>Empeoramiento progresivo del estado clínico del con limitación funcional grave, dependencia mantenida de medidas de soporte, disminución o acortamiento de intervalos libres de complicaciones, aumento de las medidas terapéuticas para controlar complicaciones (mayor número de anticonvulsivantes), insuficiencia respiratoria por deformidades torácicas o afectación neuromuscular.</p>

Otra forma de identificar las condiciones susceptibles de CP es revisando los Códigos CIE-10 que aparecen como causa de defunción. En la tabla 61 se detallan los códigos CIE 10 utilizados por las Unidades de CP en España, los que pueden servir como referencia en nuestro país (254).

TABLA 61. CÓDIGOS CIE-10 POR CAUSAS DE DEFUNCIÓN EN NNA.

CONDICIÓN DE SALUD	CÓDIGO CIE-10
Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
Tumores	C00-D48
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	E22-E25 (excepto E24,4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84,2
Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41, G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
Enfermedades del sistema circulatorio	I11-113, I115, I120- I125, I127-I128 I131, I134-I137, I142, I150-I51, I169-I170, I177, I185, I189
Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15-N16, N18-N19, N25-N29, N31-N33
Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	P00-P03, P07-P08, P10-P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90 P91
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-007, Q20-028030-034, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

Un grupo especial de personas lo constituyen los recién nacidos, en los que el desarrollo de unidades de cuidados intensivos ha logrado mejorar en forma notoria la sobrevivencia; sin embargo, la mayoría de los NNA que fallecen en los países desarrollados, lo hacen en el primer mes de vida y casi el 100% de ellos lo hace estando hospitalizados. Los CP deberían abarcar desde el diagnóstico prenatal de una condición que no será compatible con la vida hasta el momento del nacimiento, acompañando a la madre que decide no interrumpir el embarazo (259,260). En este grupo etario, dada la complejidad, el equipo de CP debería trabajar en forma estrecha con la Unidad de Neonatología. De este modo se mantiene un modelo de continuidad de los cuidados, desde el diagnóstico de la condición limitante o amenazante de la vida hasta el nacimiento y posterior fallecimiento, intentando idealmente que la muerte se produzca en el domicilio, si las condiciones del recién nacido y su familia lo permiten y fundamentalmente si hay un equipo de salud apoyándolos.

Los criterios de inclusión en el caso de los recién nacidos deben ser planteados según la realidad local de cada Unidad de Neonatología. Lo que sugiere la literatura es que debería considerarse como tributario de CP todo recién nacido con:

- Prematurez extrema que concomitantemente presente una displasia broncopulmonar severa o hemorragia intraventricular grado IV.
- Asfixia severa al nacer, independiente de la edad gestacional, con encefalopatía hipóxico-isquémica moderada a severa.
- Malformaciones múltiples, cardiopatías congénitas complejas o genopatías con compromiso de múltiples sistemas.

ESPECIFICIDADES DE LOS CP EN NNA.

Los cuidados paliativos están orientados a cuidar y mejorar la calidad de vida del NNA y su familia, independiente del tiempo de sobrevivencia, ofreciéndoles la posibilidad de elección del lugar de la atención y de la muerte, entregando apoyo emocional y soporte en duelo a los padres y familia o núcleo cuidador. Tanto el NNA como su familia deben ser escuchados e incentivados a expresar sus deseos y decisiones de cuidado, con la mayor anticipación, siempre que sea posible.

La actividad asistencial debe ser continua, y debiera existir disponibilidad de recursos para asegurarla todos los días de la semana, las 24 horas del día y en toda situación asistencial: atención ambulatoria, domicilio, hospitalización y telemática.

La familia puede ser incluso más importante que en el caso de los adultos en el cuidado, y es fundamental la entrega de información y educación continua. Ejemplos de educación es anticipar sobre la aparición de algunos síntomas y complicaciones, pero a su vez explicarles las posibles soluciones. Esto les permitirá que cualquier situación no los tome por sorpresa, además de disminuir el posible impacto emocional que pudiera generarles; la atención a la familia se otorga durante toda la progresión de la enfermedad y deberá continuar luego de su fallecimiento durante el período de duelo.

DEFINICIÓN DE LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD AVANZADA EN NNA:

1. Presencia de enfermedad avanzada, progresiva y sin posibilidades razonables de respuesta a tratamiento específico.
2. Pronóstico de vida limitado; posibilidad implícita o explícita de muerte.
3. Gran impacto emocional o sufrimiento sobre el NNA, la familia y el personal sanitario.

ESCALAS PARA DETECTAR NNA CON NECESIDADES PALIATIVAS.

Para identificar el "punto de inflexión" existen algunas preguntas claves que el equipo de salud tratante se debe hacer:

- El tratamiento que antes funcionaba, ¿está dejando de funcionar?
- Al recuperarse de una descompensación o proceso agudo, ¿logra recuperar su condición basal previa?
- ¿Me sorprendería que este NNA falleciera durante el próximo año?
- Signos de alarma (banderas rojas): Pérdida de peso progresiva a pesar de intervenciones específicas, aparición de úlceras por presión recurrentes o difíciles de tratar, infecciones respiratorias a repetición, ingresos hospitalarios frecuentes, tratamientos más complejos, deformidades ortopédicas progresivas graves fuera de alcance quirúrgico.

Existen escalas específicas para detectar NNA con necesidades paliativas como la Paediatric Palliative Screening Scale (261) y cuestionarios específicos para parálisis cerebral (262).

MANEJO Y CONTROL DE SÍNTOMAS EN NNA.

Como en todo grupo etario, los CP deben abordar sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. La decisión de dónde serán proporcionados estos cuidados es multifactorial, y habitualmente en esta población se realiza en nivel hospitalario.

Los principios que deben guiar el control de síntomas son los siguientes:

- Evaluar en forma exhaustiva el número e intensidad de los síntomas, considerando siempre el impacto que tengan en la calidad de vida del NNA.
- Determinar la(s) causa(s) que condicionan la presencia de los síntomas.
- Establecer objetivos terapéuticos realistas con el NNA y su familia, considerando siempre la proporcionalidad, confort y capacidad de intervención.
- Manejar los fármacos disponibles y las medidas no farmacológicas. Seleccionar fármacos con eficacia demostrada y mínimos efectos colaterales, en la posología más cómoda y vía de administración más sencilla. Es importante destacar que en muchos casos en CP se utilizan fármacos basados en la evidencia para adultos (uso off -label) (263).
- Reevaluar en forma sistemática y periódica las intervenciones realizadas.

Es fundamental evaluar la condición clínica general; en muchas situaciones será esta condición la que determinará la proporcionalidad en el manejo de síntomas; la Escala Pediátrica de Lansky (tabla 62) contribuye a determinar el estado general del NNA (equivale al Performance Status utilizado en adultos con cáncer), representando el grado de autonomía frente a sus actividades cotidianas. También, dependiendo de la edad, representa el nivel o grado de vigilia y su conexión con el medio, los estímulos y en particular con las personas queridas (264). Un valor de 40% o menos implica valorar la utilidad de ciertas medidas terapéuticas poniendo siempre el énfasis en el confort del NNA. En compromiso neurológico severo o déficit intelectual moderado a severo, no sería útil la Escala de Lansky. En estos casos la toma de decisiones en relación con la proporcionalidad de los tratamientos será definida por el equipo tratante considerando condición clínica, severidad del síntoma y estado de avance de la enfermedad.

TABLA 62. ESCALA PEDIÁTRICA DE LANSKY.

LS	Descripción
100	Plenamente activo(a).
90	Limitación mínima en actividades físicas extenuantes.
80	Activo (a), pero se cansa más rápidamente en juegos extenuantes.
70	Juega menos o dedica menos tiempo a juegos activos.
60	En cama hasta el 50% del día, muy pocos juegos activos con asistencia y supervisión.
50	Precisa considerablemente asistencia para cualquier juego activo; es capaz de participar en juegos reposados.
40	Pasa la mayor parte del día en la cama; capaz de iniciar actividades reposadas.
30	Frecuentemente dormido (a); precisa notable ayuda para realizar actividades reposadas.
20	No juega; no se levanta de la cama; participación pasiva (mirar TV., etc.)
10	No responde a estímulos.
0	Fallecido(a)

A continuación, se presentan algunas consideraciones particulares de síntomas enfocados a NNA; como ya han sido tratados en esta O.T., remitirse a capítulos anteriores si se requieren más antecedentes.

1. DOLOR (65,265-267).

La IASP indica que "la incapacidad para comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que un individuo está experimentando dolor y necesita un tratamiento adecuado para aliviarlo". Esto resulta fundamental en NNA y principalmente en compromiso neurológico severo.

Consideraciones en NNA sobre clasificación.

El dolor neuropático puede ser difícil de diagnosticar porque no son capaces de explicar la sensación de adormecimiento, hormigueo, etc. y debe buscarse en forma dirigida.

Criterios diagnósticos /escalas de evaluación (tabla 63).

La intensidad del dolor será evaluada con diferentes escalas, según la edad y la posibilidad que tenga de autoevaluar y expresar verbalmente su sensación dolorosa: Para periodo neonatal, escala NIPS; dolor en prematuros, escala PIPP; en niños con compromiso neurológico también puede usarse escala R- Flacc (Flacc revisada) y la escala NCCPC (Noncommunicating children pain check list).

Siempre considerar además la presencia de manifestaciones físicas como sudoración, palidez, taquicardia, hipertensión arterial y aumento frecuencia respiratoria.

TABLA 63. TIPO DE ESCALA A UTILIZAR EN DOLOR SEGÚN EDAD.

EDAD	TIPO DE ESCALA	NOMBRE ESCALA
0-3 años	Comportamiento	FLACC
3-5 años	Comportamiento/Autoevaluación	FLACC / Escala Facial
5-13 años	Autoevaluación	Escala Facial
> 13 años	Autoevaluación	Escala Visual Análoga (EVA)

a. Escala FLACC (tabla 64).

Esta escala se utiliza en niños y niñas menores de cinco años y en presencia de compromiso neurológico severo o déficit intelectual. Está basada en la observación de la conducta, a través de su expresión, actitud, postura, verbalización, gemidos y llanto. El puntaje máximo es de 10 puntos.

Se recomienda observar la presencia de actitudes corporales antiálgicas y observar conductas antes y después de los analgésicos. Los niños y niñas que han vivenciado procedimientos dolorosos pueden desarrollar conductas estereotipadas frente al dolor (risa nerviosa, rascarse, apretarse las manos, acostarse rígidos, orinarse, entre otros).

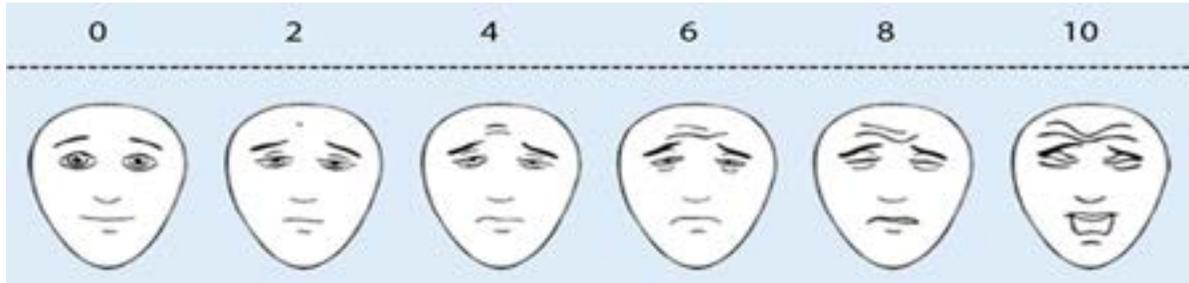
TABLA 64. ESCALA FLACC PARA DOLOR.

CATEGORÍA	PUNTAJE 0	PUNTAJE 1	PUNTAJE 2
FACE (F) Expresión Facial	Normal, neutra o sonrisa, contacto visual e interés en el medio.	Ceño o boca fruncidos ocasionalmente, compungido, ojos parcialmente cerrados, muecas.	Ceño fruncido permanentemente, mandíbula apretada, mentón tembloroso, arrugas frontales profundas, ojos cerrados, boca abierta, líneas profundas alrededor de nariz/labios. Afligido(a).
LEGS (L) Piernas	Posición normal, relajadas.	Inquietas, rígidas, flexión/extensiones intermitentes.	Patadas, flexión/ extensión exageradas o temblor de extremidades.
ACTIVITY (A) Actividad	Posición normal, tranquilo(a), se mueve fácil y libremente.	Gira de un lado a otro, movimiento permanente, se presiona la parte del cuerpo que le duele.	Rígido(a), arqueado(a), movimientos espasmódicos. Movimientos a lado y lado de la cabeza. Inquieto(a).
CRY (C) Llanto	Sin llanto o quejido (despierto(a) o dormido(a)).	Gemidos, quejidos suaves, llanto ocasional, suspiros.	Llanto mantenido, quejido intenso, gritos.
CONSOLABILITY (C) Capacidad de ser consolado(a)	Tranquilo(a), relajado(a), no requiere consuelo.	Consolable con caricias ocasionales o con palabras. Distráible.	Difícil de consolar o distraer. No consolable.

b. Escala facial del dolor.

Se utilizan en NNA que verbalizan. Es un instrumento específico y sensible, validado y confiable entre los 5 y los 13 años. Los límites de edad pueden variar según la capacidad de abstracción.

Presenta 6 caras que muestran distintas expresiones faciales, variando desde la sonrisa para la ausencia de dolor, hasta el llanto con lágrimas para el dolor intenso. Se pide al NNA que elija la carita que más se asemeja a su cara de dolor o a su "pena por dolor" (figura 17).

FIGURA 17. ESCALA FACIAL DEL DOLOR (268).

c. Escala Visual Análoga (EVA).

Es una línea recta en la que un extremo significa ausencia de dolor y el otro extremo significa el peor dolor que se pueda imaginar. El NNA marca un punto en la línea que coincide con la cantidad de dolor que siente. Es la misma que se usa en adultos.

Todos los valores obtenidos con las diferentes escalas se deben homologar a EVA.

Abordaje preventivo.

- Actuar empáticamente con el NNA y la familia, explicar los procedimientos que se realizarán como parte de la evaluación clínica y/o del tratamiento.
- Mantener al NNA acompañado (si es posible en brazos) y favorecer todas las medidas de apoyo/soporte en la sala de procedimientos (temperatura adecuada, música). En niños y niñas que son amamantados, puede otorgarse en el momento (269).
- Usar fármacos por vía oral en forma preferente. Nunca use la vía intramuscular.
- Usar anestésico local y/o sedoanalgesia si se debe realizar un procedimiento que se sabe puede generar dolor:
 - » EMLA local (Eutecaína en crema): Mezcla de anestésicos locales tópicos (2,5% Lidocaína y 2,5% Prilocaína), que se aplica en la piel con un parche oclusivo, mínimo 60 minutos previo al procedimiento (venopunción, punción reservorio catéter subcutáneo, punción lumbar, mielograma). La duración del efecto es de 1-4 hrs. Precauciones: no aplicar sobre superficies mucosas, no usar en menores de 6 meses, por la metahemoglobinemia que pueden causar los metabolitos de la prilocaína.
 - » Midazolam: Tiene efecto ansiolítico, relajante muscular, hipnótico y anticonvulsivante, pero no tiene efecto analgésico, por lo que frente a procedimientos que provoquen intenso dolor deberá asociarse a analgésico (morfina, fentanilo, ketoprofeno). Dosis: 0,05 a 0,2 mg/kg/dosis EV, administrada lentamente (1mg/min), 3 a 5 minutos antes del procedimiento. Puede utilizarse una segunda dosis si no se obtuviera el efecto deseado, pero con una dosis máxima de 10 mg. En caso de efectos no deseados (agitación, hiperactividad, agresividad, depresión respiratoria, hipotensión), utilizar como antagonista Flumazenil EV bolo administrado en 15-30 segundos, dosis inicial 0,01 mg/kg (máximo 0,2 mg). Se puede repetir dosis de 0,01 mg/kg después de 45 segundos y cada minuto hasta un máximo acumulado de 0,05 mg/kg o 1 mg.
 - » Hidrato de Cloral: Es el fármaco de elección para sedar en procedimientos no dolorosos, pero que generan ansiedad o temor y en los que se requiere cooperación

por parte del niño o niña (tomografía, resonancia magnética, etc.) La dosis es de 50-100 mg/kg/dosis vía oral o rectal, con una dosis máxima de 2 gr. Debe ser administrada 1 hora antes del procedimiento. Para su dosificación se debe considerar la presentación farmacológica disponible en cada centro (preparación magistral). Contraindicado su uso en insuficiencia hepática o renal severa.

Abordaje no farmacológico (269-272)

La evidencia sobre la efectividad del uso de métodos no farmacológicos en el manejo de dolor en NNA es incipiente, pero se recomiendan siempre que sean aplicados por personal capacitado o por sus adultos significativos:

- Uso de succión no nutritiva del pecho directo chupete: como primera opción.
- Uso de sacarosa/sucralosa: en lactantes de 0-12 meses (produce liberación de endorfinas). Administrar 1 a 2 minutos antes del procedimiento (dolor leve a moderado). Dosis sacarosa (24%): 0.05 - 0,5 mL.
- Métodos físicos: tacto, caricias, masajes, aplicación de calor (compresas y baños tibios) o frío, reposicionamiento (en NNA que no se mueven en forma espontánea), férulas para manos y extremidades inferiores, mantas con pesos, estimulación vibratoria.
- Métodos cognitivos: distracción (juegos, cuentos, canciones).
- Métodos de comportamiento: respiración profunda, relajación (dependiendo de la capacidad cognitiva).
- Métodos creativos o artísticos: musicoterapia, sonoterapia, arteterapia.

Abordaje farmacológico (tabla 65, tabla 66).

Para poder establecer un plan terapéutico del dolor, deben evaluarse los siguientes aspectos:

- 1) Anamnesis detallada (intensidad, localización, duración, repercusión en actividades de la vida diaria y su estado emocional).
- 2) Examen físico completo (desvestir al NNA y revisar todas las zonas del cuerpo).
- 3) Buscar posibles causas de dolor que puedan ser tratadas o modificadas:
 - a. Por enfermedades propias de los NNA, independiente de su condición de base: infecciones, reflujo gastroesofágico, gastritis, constipación, lesiones buco dentarias, etc.
 - b. Asociado a su enfermedad de base y tratamientos: espasticidad, crisis convulsivas, distonías, deformidades óseas y articulares (subluxación de caderas), fracturas, efecto secundario de fármacos (nefrolitiasis, pancreatitis aguda), disfunción autonómica, trastorno del sueño, lesiones por presión, etc.
 - c. Procedimientos o exámenes invasivos.
 - d. Dolor central por lesión directa de estructuras del sistema nervioso central.

El manejo del dolor debe ser MULTIMODAL, entendiendo el dolor total, incluyendo, además de fármacos y procedimientos, rehabilitación, terapia psicológica, atención social y familiar (figura 18).

FIGURA 18. MANEJO MULTIMODAL DEL DOLOR EN NNA (266).

TABLA 65. FÁRMACOS PARA EL MANEJO DEL DOLOR EN NNA.

PRINCIPIOS TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO	FÁRMACO	DOSIS
<p>Por horario</p> <p>Priorizar vía oral</p> <p>Dolor leve: Paracetamol o AINES</p>	PARACETAMOL	Vía oral: 10 -15 mg/ kg/ dosis cada 4-6-8 hrs. Dosis máxima 4 gr al día. vía EV: 15 mg/kg/dosis c/6 hrs >13 años (>50 kg) =1000 mg cada 6 hrs
	IBUPROFENO	5-10 mg/ kg/ dosis vía oral cada 6-8 hrs. No usar en menores de 3 meses. No usar más de 7 días.
	KETOPROFENO	1-2 mg/kg/ dosis vía oral o endovenosa cada 6-8-12 hrs. o en infusión continua. Dosis máxima 300 mg/día. Usar por períodos cortos, no más de 7 días.
	CELECOXIB	1-2 mg /kg/ dosis (máx. 100 mg) cada 12-24 hrs vía oral. Usar si hay contraindicación uso AINES habituales. Usar en >2 años. Máx. 6 meses.
	KETOROLACO	vía EV: <2 años=0,25 mg/kg/ dosis cada 6-8 hrs >2 años=0,5 mg/kg/dosis cada 6-8 hrs
<p>Dolor moderado a severo no se usan los opiáceos débiles (NO USAR CODEÍNA).</p>	METAMIZOL	Dosis: 20-30 mg /kg/ día cada 6-8 hrs vo y ev Máximo: 1 gr cada 6 hrs No usar en RN o lactantes menores 3 meses Lactantes<1año no administrar EV Útil en dolor cólico y como antipirético
	<p>Eventual uso Tramadol en >12 años.</p> <p>Dolor moderado a severo indicar opiáceo fuerte como morfina.</p> <p>Usar combinación de fármacos para disminuir efectos adversos de los opiáceos.</p> <p>Evaluar respuesta en el tiempo.</p> <p>Indicar dosis de rescate.</p> <p>Usar coadyuvante según tipo de dolor.</p> <p>Al usar opiáceos asociar SIEMPRE, desde el inicio de la terapia, fármacos para disminuir náuseas, vómitos y constipación.</p>	<p>TRAMADOL (Opiáceo débil)</p> <p>MORFINA (Opiáceo fuerte)</p> <p>Dosis en niños menores de 6 meses: 1/3 de las indicadas y cada 6 hrs EV o SC. NO USO ORAL.</p>

La vía transdérmica se utiliza en mayores de 7 años, si no hay posibilidad de la vía oral y cuando el dolor ya está controlado, no cuando se está titulando la dosis adecuada del opiáceo. Consultar con equipo especializado de CP.

Los opioides en NNA con compromiso neurológico severo son útiles en el manejo de dolor nociceptivo agudo, dolor irruptivo agudo que se presenta a pesar del uso programado de medicamentos para dolor crónico, y en caso de "tormentas autonómicas" intermitentes o para manejo de disnea. No deben utilizarse en el manejo de dolor crónico propiamente tal. En este caso deben indicarse otros fármacos como paracetamol o celecoxib asociado a gabapentina o pregabalina.

TABLA 66. MANEJO DE EFECTOS ADVERSOS DE OPIÁCEOS.

CONSTIPACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - Lactulosa 1-3 ml/kg/día cada 8-12 hrs. vía oral. - Polietilenglicol < 30 kg dosis de desimpactación en caso de fecaloma 1,5 gr/kg/día en una toma oral. Dosis de mantención 0,8 gr/kg/día 1 ó 2 veces al día. >30 kg, usar 17 gr vo 1 o 2 veces al día. - Fleet enema / Proctoclisis.
NÁUSEAS Y/O VÓMITOS	<ul style="list-style-type: none"> - Ondansetrón 0,15 mg/kg/dosis cada 8 hrs. Vía oral o endovenosa. - Granisetron 40 microgramos/kg/dosis cada 24 h vía endovenosa. - No se recomienda Domperidona por efectos adversos.
PRURITO	<ul style="list-style-type: none"> - Clorfenamina 0,2-0,4 mg/kg/ día cada 6-8 h vía oral o endovenosa - Cambio de morfina a fentanilo (produce menor liberación de histamina) - Uso de Naloxona en dosis bajas (0,5-2 microgrs/kg/hr endovenosa)
DEPRESIÓN RESPIRATORIA	<ul style="list-style-type: none"> - Su manejo depende del estado de la enfermedad de base. - Depresión leve, medidas simples como estimulación del niño, suspensión de la siguiente dosis y reducción de las dosis de continuación en un 50% son suficientes. - Depresión grave, mantener vía aérea y venosa permeables, administrar oxígeno. - Naloxona 0,1 mg/kg/dosis endovenosa; se puede repetir dosis hasta un máximo de 2 mg. Debe continuar la monitorización, ya que el efecto del opioide puede prolongarse y requerir nuevas dosis de naloxona, que tiene una vida media mucho más corta que la mayoría de los opioides.
CONFUSIÓN, AGITACIÓN Y/O ALUCINACIONES	<ul style="list-style-type: none"> - Si la evaluación clínica del paciente determina que estos síntomas son debidos al uso de opioides, éste debe ser sustituido por otro opioide. - Haloperidol 0,01-0,1 mg/kg vía oral o endovenosa, con una dosis máxima de 30 mg/día (evaluar la aparición de síntomas extrapiramidales). Interacciona con fentanilo y otros depresores del SNC. - Midazolam 0,2 mg/kg/dosis endovenoso, subcutáneo o yugal (mucosa oral) o en infusión endovenosa continua 0,05 mg/kg/hr
MIOCLONÍAS	<ul style="list-style-type: none"> - Cambio de opioide. Clonazepam 0,01 mg/kg/dosis cada 8-12 h vía oral (máx.0,5 mg/dosis).

La rotación de opiáceos requiere evaluación por equipo de CP.

Uso de coadyuvantes (tabla 67).

TABLA 67. COADYUVANTES EN MANEJO DEL DOLOR EN NNA.

ANTIDEPRESIVOS	<p>Son útiles por su efecto antidepresivo y por su acción específica y analgésica en el dolor neuropático.</p> <p>- Amitriptilina: 0,2-0,5 mg/kg/dosis cada 8 h por vía oral, dosis máxima inicial 25 mg. Se puede aumentar la dosis en un 25% cada 2-3 días. El efecto máximo se obtiene a las 2 semanas de su uso. Mejora el sueño y la acción de los opioides. Evaluar la función cardíaca.</p> <p>- Imipramina: 0,5-1,5 mg/kg/dosis cada 8 h vía oral.</p>
ANTICONVULSIVANTES	<p>Son de utilidad en el dolor neuropático.</p> <p>- Carbamazepina: 2 mg/kg cada 12 h vía oral.</p> <p>- Clonazepam: 0,01 mg/kg/dosis cada 12 h vía oral.</p> <p>- Gabapentina: Días 1-3: 2 mg /kg/dosis (100 mg máximo), por vía enteral, 3 veces al día. Días 4 a 6: 4 mg / kg/dosis, por vía enteral, 3 veces al día. Aumentar cada 2 a 4 días en 5 a 6 mg / kg/dosis por día hasta control del dolor. Se alcanza una analgesia efectiva con 30-45 mg / kg/ día.</p> <p>Efectos secundarios: nistagmo, sedación, temblor, ataxia.</p> <p>Dosis total máxima de 50 a 72 mg / kg por día (2400 a 3600 mg / día)</p> <p>- Pregabalina: Días 1-3: 1 mg / kg (50 mg máximo), por vía enteral, todas las noches. Días 4 a 6: 1 mg / kg, por vía enteral, dos veces al día. Aumentar cada 2-4 días hasta 3 mg / kg por dosis, por vía enteral, administrada 2 o 3 veces al día (máximo 6 mg / kg por dosis)</p>
ANSIOLÍTICOS	<p>- Clonazepam: 0,01 mg/kg/dosis cada 12 h vía oral (produce baja sedación y sin efectos adversos al suspender).</p>
CORTICOIDES	<p>Son útiles por su efecto antiinflamatorio, disminuyen el dolor causado por compresión nerviosa o medular y disminuyen la presión intracraneana.</p> <p>- Prednisona: 60 mg/m²/día cada 8 h vía oral.</p> <p>- Dexametasona: 0,1-0,25 mg/kg/dosis cada 6-8 h vía oral o endovenosa.</p>
OTROS	<p>- Clonidina: vía oral (off-label): 2 µg/kg/4-6 h (rango: 2-4 µg/kg/4-6 h)</p> <p>- Ketamina: dosis analgésicas = 0,06-0,7 mg/kg/hr EV o subcutáneo (vía subcutánea diluir 1/5 en Solución fisiológica). Para sedación 0,5-1 mg /kg/ dosis.</p>

2. MANEJO DE SÍNTOMAS RESPIRATORIOS (65,273-277)

TOS.

Tratar según etiología de la tos, si es posible.

- Antibióticos, en dosis habituales, preferir aquellos de 1a línea y usarlos por vía oral/ enteral.
- Broncodilatadores: Salbutamol 2 puff cada 4 - 8 hrs y Bromuro de Ipatropio 2 puff cada 8 hrs. (o en nebulización).
- Corticoides: Hidrocortisona 2 - 4 mg/kg 7 días cada 4 - 6 - 8 hrs ev./ Dexametasona 0,125-0,5 mg/kg/día cada 8 -12 hrs ev o vía enteral / Prednisona 0,5 -1 mg /kg / día vía oral/enteral en 1 o 2 tomas al día.
- Diuréticos: Furosemida 0,5 - 1 mg/kg/día cada 8 -12 hrs vía oral /enteral o vía endovenosa.
- Si tos húmeda y efectiva (mucolíticos): Acetilcisteína (en >2 años) 2 a 7 años 100 mg cada 8 hrs y > 7 años 200 mg cada 8 hrs vía oral/ enteral. / Ambroxol (en > 2 años) 2 a 5 años 7,5 mg cada 8 hrs y >5 años 15 mg cada 8 hrs vía oral/enteral.
- Si tos húmeda y no efectiva: Nebulizar con suero fisiológico para fluidificar secreciones. En caso de secreciones excesivas usar Buscapina (N-butilbromuro de escopolamina/ amp 20 mg en 1 mL) endovenosa o subcutánea: < 6 años 0,3 a 0,6 mg / kg/ dosis cada 6-8 hrs (dosis máxima 1,5 mg x kg x día); 6 a 12 años 5 a 10 mg /dosis cada 8 hrs y > 12 años 20 mg/ dosis cada 8 hrs (dosis máx. adulto 100 mg/día).
- Si tos seca: Morfina dosis bajas (25 a 50 % dosis analgésicas): 0,025-0,05 mg /kg/dosis endovenosa o subcutánea y 0.075-0,15 mg/kg/dosis vía oral/ enteral cada 4-6 hrs.

DISNEA.

Por tratarse de un síntoma subjetivo, el auto reporte es siempre la mejor manera de evaluarla. Si bien no existen herramientas validadas para la evaluación de la disnea en NNA con comunicación limitada, puede utilizarse la Escala de observación de angustia respiratoria (Respiratory Distress Observation Scale) (tabla 68); esta es una escala observacional desarrollada originalmente para adultos que no están en condiciones de autoevaluar. Cada variable se califica en una escala de 0 a 2 puntos. La suma de todas las variables permite objetivar la angustia por disnea (siendo 0 la ausencia total y 16 la máxima disnea posible).

TABLA 68. ESCALA DE OBSERVACIÓN DE ANGUSTIA RESPIRATORIA.

VARIABLE	0 PUNTOS	1 PUNTO	2 PUNTOS	TOTAL
Frecuencia cardiaca por minuto	<90 lpm	90-109 lpm	>110 lpm	
Frecuencia respiratoria por minuto	<18 rpm	19-30 rpm	>30 rpm	
Inquietud: movimientos sin propósito	No	Ocasional, movimientos suaves o ligeros	Frecuentes movimientos	
Patrón de respiración paradójica (movimiento abdominal en la inspiración)	No		Presentes	
Uso de la musculatura accesoria, aumento de la posición de las clavículas	No	Leve	Moderado-severo	
Quejido al final de la espiración, sonido gutural.	No		Presente	
Aleteo nasal o movimientos involuntarios de las narinas	No		Presente	
Facies o mirada temerosa o de miedo	No		Ojos bien abiertos, músculos faciales (tenso, cejas fruncidas, boca abierta, dientes apretados)	
Total:				

Abordaje no farmacológico:

- Tranquilizar al NNA y su familia.
- Ventilar la habitación para que el paciente sienta que entra aire fresco y ojalá hacerlo sentir cerca de su cara (ventilador).
- Técnicas de relajación.

Abordaje farmacológico:

- Tratar causa según condición clínica (derrame, atelectasia, obstrucción bronquial, infección, insuficiencia cardíaca).
- Diurético: Furosemida 0,5 - 1 mg/kg/día cada 8 -12 hrs vía oral /enteral o vía endovenosa.
- Oxigenoterapia en la forma menos invasiva y más cómoda. Evaluar real necesidad (no hay evidencia de su utilidad, pero alivia).
- Morfina 0,025 mg/kg/dosis cada 4 hrs subcutáneo o endovenosa ó 0,1 mg/kg/dosis cada 4 hrs oral/enteral. En quienes ya recibían morfina aumentar la dosis en 25 a 50%. No está claro que haya un beneficio en manejo de disnea sobrepasar dosis de 0,02 a 0,03 mg/kg/hr.
- Ansiolíticos: Clonazepam 0,01 mg/kg/dosis. Midazolam 0,1 - 0,2 mg/kg/dosis subcutánea o endovenosa o yugal (mucosa oral).
- Corticoides: Dexametasona 0,125 - 0,5 mg/kg/día fraccionado cada 8 -12 hrs subcutánea o endovenosa.
- Sedación paliativa si el síntoma es refractario. Administrar midazolam en bolo según dosis antes señalada y repetir cada 15 minutos hasta lograr nivel de sedación deseado y luego en infusión continua, iniciando con dosis de 0,05 mg/kg/hr y rescates de 10% dosis día de midazolam.

3. MANEJO NNA DEPENDIENTES DE SOPORTE VENTILATORIO y VÍA AÉREA ARTIFICIAL (VMNI Y VMI) (278-281).

Desde inicios del año 2000 en Chile se generaron prestaciones a través de programas específicos para la oxigenoterapia ambulatoria; luego, para NNA con condición NANEAS con insuficiencia ventilatoria y requerimientos de asistencia ventilatoria no invasiva e invasiva, los programas específicos AVNI y AVI. La insuficiencia ventilatoria y tusígena está relacionada a personas con insuficiencia respiratoria crónica cuya condición progresa, con exageración del trabajo respiratorio y disnea, como también en condiciones que comprometen los músculos de la respiración, como las enfermedades neuromusculares y algunas condiciones con compromiso del SNC, como la parálisis cerebral. Los marcadores clínicos son la respiración paradójal con o sin aumento del trabajo respiratorio, desaturación nocturna con hipercapnia, disminución de la capacidad vital (CV) o VEF menor al 50% y pico flujo tosido (PFT) menor de 270 LPM. Muchas veces se presenta insuficiencia ventilatoria aguda gatillada por infecciones del tracto respiratorio superior.

En aquellas personas con insuficiencia ventilatoria sin compromiso del parénquima pulmonar, se trata de patologías relacionadas con el centro respiratorio, generalmente con compromiso de la primera motoneurona; suelen tener además trastornos de la deglución con espasticidad de los músculos de la garganta, siendo las estrategias de tos asistida manual (bolsa y mascarilla con válvula unidireccional) o mecánica (tosedor mecánico) menos eficientes.

Sin embargo, cuando existe compromiso de los músculos y la caja torácica, incluyendo cifoescoliosis severa por enfermedades neuromusculares (ENM), siendo afectada la segunda motoneurona y no la primera, aun cuando existan trastornos de la deglución con disfagia avanzada, es posible establecer soporte ventilatorio no invasivo, sin recurrir a una traqueotomía, incluso en personas sin capacidad vital (CV) alguna, siempre y cuando sean manejados con protocolos de asistencia tusígena manual o mecánica.

En la trayectoria de estas condiciones de NANEAS, suelen existir múltiples agudizaciones respiratorias, con neumonías, atelectasias y eventos de hospitalización para ventilación mecánica. Algunos de estos NNA se encuentran con ventilación mecánica prolongada (VMP) en forma no invasiva (AVNI) nocturna, extendida a algunas horas del día o durante todo el día. Otros reciben VMP a través de traqueostomía. Existen NNA con traqueostomía sin soporte ventilatorio, por obstrucción de la vía aérea superior. En ellos frecuentemente los eventos de hipoventilación nocturna son subvalorados y requieren soporte ventilatorio durante las agudizaciones respiratorias.

Puntos de inflexión.

- Pérdida de la marcha en NNA con ENM. Por ejemplo, en distrofia muscular de Duchenne (DMD). En ellos es muy importante la evaluación de su CV (< 2L) y capacidad tusígena (< 300 LPM), dado que la intervención con apilamiento de aire con bolsa de resucitación, usado con estos fines a través de mascarillas o piezas bucales, permiten disminuir la pendiente de declinación de la CV y mantienen las capacidades máximas de insuflación y tusígenas, retardando el inicio de AVNI, generalmente cuando ésta cae bajo 1 L. En estos NNA, frente a agudizaciones por ITRS, la disminución de la SpO2 menor de 95%, significa la presencia de secreciones en la vía aérea, la persistencia de ella < 95% pese a tos asistida, sugiere atelectasias o neumonía y debe iniciarse AVNI en forma aguda. Establecer sin AVNI tratamientos con oxigenoterapia agrava la insuficiencia ventilatoria y puede condicionar narcosis hipercápnica. En adultos con ENM que han optado por sedación/analgesia paliativa, la oxigenoterapia sin AVNI puede ser considerada al final de la vida.
- En lactantes menores de un año con condición de hipotonía con respiración paradójica, frente a la sospecha o confirmación de ENM (a esta edad la más frecuente de ella es la atrofia muscular espinal, AME), es conveniente iniciar AVNI con interfaces nasales sin necesitar estudios especializados del sueño (PSG, PG). La posibilidad de tratamientos de medicina de precisión, que puede modificar la historia natural de la enfermedad, no sustituyen esta aproximación.
- Necesidad de extender la AVNI de nocturna a diurna. En estos NNA, salvo en aquellos con compromiso de la primera motoneurona, es posible realizar el soporte prolongado 24 al día con AVNI y tos asistida en forma combinada sin requerir TQT. Los trastornos de deglución, cuando se relacionan con disfagia severa, deben hacer necesaria la evaluación para la realización de una gastrostomía percutánea, pero no significan la realización de una TQT. De hecho, la TQT empeora los trastornos de la deglución.
- En NNA con enfermedades pulmonares con compromiso parenquimatoso, de las vías aéreas distales, intersticiales y secundariamente con hipertensión pulmonar (HTP), debe considerarse: disnea persistente que dificulte comer y comunicarse; test de marcha menor de 300 mt. o distancia de 10 mt. recorrida en más de 12 segundos; SpO2 < 90% pese a oxigenoterapia; empeoramiento de la HTP o CVF < 30%. Para el alivio sintomático es posible considerar sumar a la oxigenoterapia, métodos de administración con cánula nasal de alto flujo y AVNI con interfaces nasales. Estas conductas, más rehabilitación/habilitación respiratoria, manejo nutricional por boca o enteral, ayudan durante el proceso de evaluación de lista para un eventual trasplante pulmonar y son efectivas medidas paliativas en aquellos con contraindicación o que no logran llegar al trasplante.

4. MANEJO DE SÍNTOMAS NEUROLÓGICOS (65,273).

CRISIS CONVULSIVAS.

Corresponde a una alteración súbita en la actividad eléctrica cortical, descarga neuronal hipersincrónica, que se manifiesta clínicamente por alteración de la conciencia o por aparición de sintomatología motora, sensitiva o conductual.

Muchos NNA que requieren cuidados durante los últimos días de vida experimentan crisis convulsivas como parte de una enfermedad neurológica, una enfermedad sistémica (crónica o aguda), alteraciones metabólicas (hipo/hipernatremia o hipoglicemia) o avance de la enfermedad.

Abordaje no farmacológico:

- Cuidados durante un episodio: lateralizar, proteger vía aérea, evitar golpes.
- Evitar factores ambientales desencadenantes: fiebre, luces fuertes, ruidos fuertes, alimentos, dormir poco.
- Mantener la calma, acompañar a la familia y/o cuidadores.

Abordaje farmacológico: Si se puede identificar un factor causal, el tratamiento puede dirigirse directamente a él (ej. corrección de la hipoglicemia añadiendo glucosa a los alimentos o a los líquidos). Si no es así, y las convulsiones interfieren en la calidad de vida del NNA, está indicado el uso de fármacos antiepilépticos.

Estas personas habitualmente reciben varios fármacos anticonvulsivantes, por lo tanto, lo primero será evaluar la adecuación de dosis de los fármacos de uso habitual.

En general, se debe tratar un episodio mayor a 5 minutos. Se considera status convulsivo un episodio que dura más de 30 minutos. Evaluar en este caso el uso de sedación paliativa.

- Diazepam e/v 0,2-0,5mg/kg c/15min, máx. 10mg/dosis.
- Diazepam vía rectal 0.5mg/kg c/15min, máx. 15mg/dosis.
- Midazolam s/c o e/v o yugal (mucosa oral) 0.15-0.3 mg/kg c/15min, máx. 2 veces.
- Fenitoína e/v 15-20mg/kg, cada 10 min, máx. 1gr.
- Fenobarbital e/v 15-20 mg/kg, cada 10 min, máx. 1gr.

5. MANEJO DE SÍNTOMAS DE SALUD MENTAL (65,273).

AGITACIÓN / IRRITABILIDAD.

Estado de alerta potenciado y molesto. Se puede presentar en forma de discurso elevado de tono o enfadado, tensión muscular aumentada, excitación neurovegetativa (como diaforesis y taquicardia) o estado afectivo irritable.

Abordaje no farmacológico:

- Tratar las posibles causas de malestar, como la plenitud vesical o gástrica, la constipación y las posturas incómodas.
- Revisar sitios de presión y comodidad en el uso de ayudas técnicas.
- Evaluar la ansiedad y los factores de estrés ambiental. Tranquilizar mediante caricias y palabras suaves. Los objetos familiares del hogar pueden contribuir al confort.

- La contención física está indicada en aquellos casos en los que los movimientos agitados del NNA lo ponen en riesgo de dañarse. El uso razonable de estas medidas puede ser preferible al aumento de la medicación, aunque se debe evaluar con cuidado y acordar con la familia si resultan apropiadas.

Abordaje farmacológico:

- Evaluar los síntomas resultantes de la excitación neuromuscular, como las mioclonías o el aumento de movimientos sin motivo, que pueden reflejar un aumento de la presión intracraneal, fallo renal o hipercalcemia, irritación cerebral, hipoxia o hipercapnia. Considerar causas desencadenantes como infección, cambios en el patrón respiratorio y efectos de los fármacos.
- Diferenciar agitación de delirio, que es poco frecuente en pediatría y que puede incluir agitación, pero se caracteriza además por presentar problemas del sueño, alteración de la atención, labilidad del humor y confusión. Su manejo farmacológico es similar a la agitación.
- Revisar los medicamentos que esté utilizando ya que la interrupción brusca de tratamientos con anticonvulsivantes, clonidina, corticosteroides, opiáceos y sedantes hipnóticos pueden provocar agitación.

Fármacos:

- Benzodiacepinas como diazepam y midazolam (ver dosis en manejo farmacológico de las convulsiones).
- Neurolépticos: tienen menor efecto sedante y se pueden utilizar en quienes no pueden recibir benzodiacepinas por motivos de intolerancia o depresión respiratoria. También pueden resultar más útiles cuando la principal característica de la agitación es el delirio. Estar atentos a efectos adversos como los síntomas extrapiramidales que pueden ser muy molestos.
 - » Haloperidol: 0,01-0,1 mg/kg vía oral o endovenosa, con una dosis máxima de 30 mg/día. Interacciona con fentanilo y otros depresores del SNC.
 - » Clorpromazina: Útil en delirio. No usar en menores de 1 año. Vía oral: 2,5-6 mg/kg/día cada 4-6 horas. Máxima dosis diaria 50 mg en menores de 5 años y 200 mg/día en niños mayores de 5 años y adolescentes. NO USAR VÍA INTRAMUSCULAR EN NIÑOS(AS).
 - » Risperidona: peso \geq 50 Kg: dosis inicial de 0,5 mg una vez al día. Incrementos de 0,5 mg una vez al día. Dosis óptima: 1 mg una vez al día (rango de dosis: 0,5 - 1,5 mg/día). Con peso $<$ 50 Kg: dosis inicial de 0,25 mg una vez al día. Ajuste individual con incrementos de 0,25 mg una vez al día. Dosis óptima: 0,5 mg una vez al día (rango de dosis: 0,25 - 0,75 mg/día).

ANSIEDAD/ANGUSTIA.

Estado afectivo de carácter displacentero que suele acompañarse de ciertos síntomas somáticos (palpitaciones, palidez, sudoración) y que se produce como respuesta a situaciones traumáticas de origen interno o externo experimentadas por el individuo. El correlato afectivo de la ansiedad se denomina angustia, entendiéndose ésta como un sentimiento que se expresa de forma global en el sujeto debido al temor de un peligro real o imaginario.

Abordaje no farmacológico:

- Facilitar expresión afectiva: deje que llore y/o exprese su rabia sin cuestionamientos.
- Validación emocional: reconocer que lo está pasando mal, preguntarle por sus temores y preocupaciones y trate de entenderle.
- Responder a la preocupación del NNA ofreciendo información veraz, atinente y adecuada a la edad y nivel cognitivo.
- Educar y preparar al NNA sobre su tratamiento y experiencias nuevas.
- Promover una participación activa en el tratamiento.
- Facilitar el acompañamiento permanente sobre todo de las personas importantes para el NNA.
- Entrenamiento a padres/cuidadores principales en el manejo adecuado de la ansiedad.
- Facilitar la participación de padres/cuidadores principales en procedimientos médicos.
- Promover una rutina diaria tanto en la casa como en la hospitalización que incluya acciones que favorezcan la autonomía en la medida que le sea posible, la toma de decisiones simples y con ello la sensación de control. (Ej. alimentarse solo, lavarse los dientes, vestirse). Además, incluir juego y/o actividades ocupacionales que le resulten entretenidas y significativas.
- Uso de diversas técnicas de relajación (realizadas por profesional entrenado).
- Uso de terapias complementarias como el reiki y terapia floral.
- Preguntas guía: identificación de temores, ideas erróneas, culpas, pena.

Abordaje farmacológico: Si la angustia/ ansiedad es moderada a severa debe ser atendido por especialistas en salud mental del nivel secundario de salud.

- Clonazepam, dosis inicial en niños mayores de 10 años debe ser 0,01 -0,03 mg/kg/día. Sin exceder 0,05 mg/kg/día; dividido en 2 o 3 dosis por día.
- En niños menores de 10 años, no usar benzodiazepinas porque pueden presentar alteraciones conductuales, evaluar uso de Risperidona dosis: 0,2 mg/día en una sola toma. Siempre consultar con Neurólogo.

DEPRESIÓN.

En NNA se recomienda ser manejado en nivel secundario, por especialistas en salud mental.

Sintomatología más frecuente:

- Ánimo bajo, sentirse triste la mayor parte del tiempo.
- Pérdida de interés en las actividades con las que disfrutaba.
- Irritabilidad (enojarse fácilmente).
- Ganas de llorar sin motivo aparente.
- Insomnio (véase síntoma insomnio en esta orientación técnica).
- Preocupaciones constantes que pueden producir ansiedad.

Abordaje no farmacológico: igual que en ansiedad/angustia.

Abordaje farmacológico:

Sólo se indicará apoyo farmacológico con previa confirmación de cumplimiento de criterios diagnósticos y no por síntomas depresivos aislados. Para su diagnóstico requiere evaluación por especialista en salud mental (psicólogo y/o psiquiatra). En menores de 6 años no se indican fármacos.

- Sertralina (entre 6 y 12 años) dosis inicial 25 mg por la mañana, dosis máxima recomendada 200 mg al día. Entre 13 y 17 años dosis inicial 50 mg en la mañana, dosis máxima 200 mg al día.
- Fluoxetina (en mayores de 8 años) la dosis inicial recomendada es de 10 -20 mg/día, vía oral, en una toma diaria.

INSOMNIO /TRASTORNOS DEL SUEÑO.

Es un trastorno del sueño que consiste en la incapacidad o dificultad para dormir, ya sea porque cueste conciliar el sueño, o porque existan despertares durante la noche, o porque se da un acortamiento del sueño, por un despertar precoz o una disminución de su calidad. Los NNA con problemas neurológicos presentan con frecuencia alteraciones del ritmo circadiano y trastornos respiratorios del sueño.

Abordaje no farmacológico: esta debe ser la primera aproximación terapéutica.

- Revisar los fármacos que recibe y adecuar los horarios para no interrumpir el sueño y/o evitar uso nocturno de fármacos que interfieren con el sueño como los corticoides.
- Mantener adecuado alivio del dolor durante la noche.
- Contención de los cuidadores, aclarar dudas.
- Indagar sobre temores o preocupaciones del NNA.
- Favorecer la compañía del cuidador significativo para el NNA.
- Orientar en la rutina diaria.
- Favorecer una buena higiene del sueño: eliminar ruido ambiental, disminuir intensidad de la luz, evitar controles nocturnos de enfermería o del cuidador.

Abordaje farmacológico:

- Melatonina: 3 mg/dosis vo. máx. 9 mg /día. De elección en insomnio de conciliación. No usar en menores de 1 año.
- Suplementar con hierro si hay ferropenia asociada a parasomnias y trastornos del movimiento durante el sueño.
- Antihistamínicos con efecto sedante como clorfenamina (no hay evidencia, pero se usan en la práctica habitual).
- Benzodiacepinas: Clonazepam 0.01 mg/kg / día vía oral (máx. 0.5 mg/ dosis). Midazolam 0.25 - 0.5 mg/ kg/dosis EV, subcutáneo o vía oral (máx. 15 mg/dosis).

6. SÍNTOMAS DIGESTIVOS / NUTRICIONALES (65,273).

SIALORREA.

Excesiva producción de saliva. Puede empeorar la sensación de falta de aire, la tos y favorece la aspiración del contenido bucal.

Abordaje no farmacológico:

- Medidas posturales.
- Detectar problemas que empeoran la sialorrea: aftas bucales, dentición.
- Mantener piel peribucal seca para evitar lesiones.

Abordaje farmacológico:

- Infiltración toxina botulínica en parótidas (procedimiento nivel secundario realizado por especialistas).
- Anticolinérgicos: Colirio atropina 1% 1 a 2 gotas cada 8 o 12 hrs vía oral. Siempre evaluar.
- Otros fármacos: simpaticomiméticos (clonidina), antidepresivos tricíclicos (menos utilizados por efectos colaterales, riesgo de arritmias).

TRASTORNOS DE DEGLUCIÓN.

Puede asociarse a salivación excesiva y mayor riesgo de aspiración.

Abordaje no farmacológico:

- Cambios de posición, adecuación de la técnica de alimentación y cambios en la preparación de alimentos para disminuir volumen y aumentar viscosidad.
- Aseo de la cavidad bucal al menos 2 veces al día, con cepillo suave, uso de antisépticos sin alcohol, o enjuagues con solución de bicarbonato y/o con solución salina.
- Evaluación dental para manejo de caries, acumulación de sarro, tratamiento de gingivitis.
- Manejar la mucositis.
- Hidratación adecuada.
- Dieta blanda adaptada a las preferencias del paciente.
- Considerar la necesidad de sonda nasogástrica o gastrostomía en casos severos.

ANOREXIA.

Abordaje no farmacológico:

- Evaluar condiciones de la mucosa bucal y presencia de disfagia.
- Potenciar los alimentos preferidos por el paciente.
- Estimular la masticación lenta y los pequeños sorbos.
- Favorecer la autonomía facilitando los elementos o asistiéndole cuando sea necesario.
- Aumentar la frecuencia diaria de pequeñas porciones con aspecto grato.
- No forzar la ingesta para asociar siempre la alimentación con un momento de agrado.
- Ambiente limpio, ordenado. Libre de malos olores.
- Solicitar evaluación y apoyo por nutricionista.

Abordaje farmacológico:

- Evaluar la real necesidad o indicación de fármacos para estimular el apetito o de la suplementación con polivitamínicos u otros suplementos alimentarios.
- Estimulantes del apetito: ciproheptadina 10 mg/kg/día en una dosis vía oral (difícil de conseguir).
- Corticoides: dexametasona 0,1 mg/kg/día en 2 tomas diarias, por períodos cortos de 3 a 5 días.

NÁUSEAS Y VÓMITOS.

En NNA en cuidados paliativos, las causas más frecuentes de vómitos son:

- Efectos secundarios de opioides y otros fármacos (AINES, ácido tranexámico y corticoides al ser administrados por vía EV en infusión rápida).
- Alteraciones inflamatorias y/o obstructivas del tracto gastrointestinal.
- Hipertensión endocraneana.
- Constipación.
- Infecciones respiratorias altas, urinarias, SNC.
- Motivos ambientales (olores, comidas, ansiedad, traslados).

Abordaje no farmacológico:

- Ambiente tranquilo, favorecer la ventilación.
- No obligar a alimentar, alimentación fraccionada considerando los gustos del NNA, de preferencia ofrecer alimentos fríos (helados, jaleas, flan).
- Evitar ofrecer alimentos de olores fuertes, o la visita de personas que suelen usar perfumes fuertes.
- Sonda nasogástrica (SNG) a caída libre para descompresión gástrica.

Abordaje farmacológico:

- Ondansetrón: 0,15 mg/Kg/dosis cada 8 hrs (máx. 8 mg / dosis) vo, ev.
- Dexametasona: 0,1- 0,25 mg/kg/dosis cada 6-8 hrs (máx. 4 mg /dosis) vo, subcutánea o ev. Especialmente en vómitos asociados a hipertensión endocraneana. Usar por períodos cortos.
- Haloperidol (solo en mayores de 12 años): 0,25 -1 mg /dosis una vez en la noche (máx. 5 mg) subcutáneo o endovenoso.

CONSTIPACIÓN.

Las causas más frecuentes son:

- Ingesta escasa de alimentos ricos en fibra.
- Inactividad y debilidad.
- Hipokalemia.
- Fisura anal o lesiones perianales.
- Falta de intimidad para defecar.

- Efecto 2º de fármacos: opioides.
- Tumores abdominales que provocan compresión intestinal.
- Miopatías y/o neuropatías.
- Hipotiroidismo.

Abordaje no farmacológico: la medida más importante es la prevención.

- Generar ambiente tranquilo.
- Ofrecer alimentación rica en fibra (frutas con cáscara, avena).
- Aumentar, si se puede, la actividad física.
- Estimular a ir al baño cuando sienta ganas.
- Proporcionar intimidad.
- Revisar tratamientos que pueden provocar constipación y modificarlos si es posible.
- Estimular zona anal con supositorios de glicerina o con una sonda rectal pequeña y lubricada con vaselina.
- Extraer manualmente el fecaloma.
- No intimidar al NNA al momento de manifestar sus deseos de defecar. Usar biombos, evitar visitas en la habitación, no amenazar con uso de fleet enemas o sondas rectales (aunque sea probable que estas medidas sí se apliquen).

Abordaje farmacológico:

- Laxantes: Lactulosa 1-3 ml/kg/día.
- PEG (Polietilenglicol) NNA con menos de 30 kg dosis de desimpactación en caso de fecaloma 1,5 gr/kg/día en una toma oral. Dosis de mantención 0,5 gr/kg/ 1 ó 2 veces al día. NNA mayores de 30 kg usar 17 gr vo 1 ó 2 veces al día. Siempre administrar en un volumen de 100 a 200 cc.
- Proquinéticos: Domperidona 0,2 -0,4 mg/kg/dosis cada 8 hrs vo o ev, máximo 10 mg por dosis. No recomendada en menores de 12 años (uso off label evaluando costo v/s beneficio).
- Enemas (evitar los que contienen fosfatos: provocan hiperfosfatemia, hiper o hipocalcemia e hipernatremia).

7. SÍNTOMAS URINARIOS (65,273).

INCONTINENCIA URINARIA

Se puede deber a:

- Aumento de presión intraabdominal.
- Lesiones neurológicas centrales y/ o medulares.
- Inflamación vesical.
- Disminución de la capacidad vesical.
- Tratamiento con diuréticos.

Abordaje no farmacológico:

- Aseo y secado genital cada 6 hrs favoreciendo la indemnidad de la piel y mucosa de la zona.
- Controlar la ingesta de líquidos para evitar la producción excesiva de orina.
- Entrenar la vejiga mediante ejercicios que desarrollen la musculatura del suelo pélvico, según edad del niño(a) y su capacidad de colaborar.
- Favorecer la privacidad.
- Sondeo vesical en situaciones especiales.

Abordaje farmacológico: Imipramina 25-50mg/día vía oral, administración nocturna. Clorpromazina 0,25 - 1 mg/kg /dosis cada 8 horas vía oral.

RETENCIÓN URINARIA.

Puede producirse por:

- Obstrucción vía urinaria por tumores pélvicos.
- Litiasis de vía urinaria, infección o interrelación entre ambos factores.
- Uso de opioides fuertes.

Abordaje no farmacológico:

- Entrenamiento de la vejiga y ejercicios de la musculatura pélvica.
- Maniobra de Credé.
- Favorecer la privacidad.
- Sondeo vesical según indicación médica. Educar a la familia o cuidador para su manejo y cuidados de la sonda.

Abordaje farmacológico

- Tratamiento específico de la causa.
- Uso de diuréticos evaluando su indicación en cada caso.
- Ajustar esquema de analgesia. Rotar opiáceos.

8. OTROS SÍNTOMAS.**ANEMIA**

La indicación de tratar dependerá del grado de anemia, con un máximo de 2 unidades de glóbulos rojos, ya que no se pretende alcanzar un valor normal de hemoglobina, sino que un valor que permita el adecuado transporte de oxígeno y mantener la calidad de vida del NNA. Considerar esta decisión si el paciente presenta Hb menor a 8 gr/dl, además de Lansky > 40%.

HEMORRAGIA**Abordaje no farmacológico:**

- Evaluar cuantía y velocidad de pérdidas. Evaluar la etapa de la enfermedad.

- Compresión local. Taponar usando ácido tranexámico local (en los tapones) en caso de epistaxis.
- Semisentar.
- Preferir toallas o sábanas oscuras y no blancas, para que el NNA y la familia no se angustie al ver la sangre.
- Evitar alarmar, mantener la calma y explicar a la familia por qué ocurre la hemorragia y si las medidas solo serán no farmacológicas y no se administrará transfusión explicar las razones.
- Cuando esté frente a un NNA en el que es evidente que el riesgo de hemorragia es altísimo, pregunta al NNA y núcleo cuidador si desea permanecer hospitalizado; esto les proporciona calma. Tal vez no sea evitable un nuevo sangramiento, pero dará seguridad.

Abordaje farmacológico:

- Antifibrinolíticos como el Ácido tranexámico. Dosis: 30 a 50 mg/kg/día fraccionado cada 8 hrs. vo (si es posible) o ev.
- Transfusión de plaquetas 1 unidad por cada 10 kilos de peso del NNA.
- Considerar transfundir.
- Sedación paliativa si el síntoma es refractario.

FIEBRE

- Mantener la habitación bien ventilada, evitar corrientes de aire, ambientes húmedos.
- Disminuir abrigo (durante episodio de escalofríos no desabrigar, hasta que ceda el cuadro).
- Uso de paños tibios en zonas de alta circulación sanguínea (cabeza, bajo las axilas, región inguinal).
- Aporte de líquidos fraccionados.
- Baño en tina, con agua tibia.
- Búsqueda de foco infeccioso, evaluando costo-beneficio y considerando lo invasivos que pueden ser los exámenes.
- Tratamiento específico del cuadro infeccioso con antibióticos de 1º o 2º línea, de preferencia oral.
- Fármacos: Paracetamol: 10-15 mg/kg dosis cada 6-8 hrs. Vía oral (máximo 4 grs. día). Ibufrofeno 10 mg/kg/ dosis cada 8 hrs vía oral. Ketoprofeno 1-2 mg/kg/ dosis cada 8 horas vo o ev. Metamizol 20-30 mg /kg/ día vía oral cada 8 hrs.

ESTERTORES DE AGONÍA.

Lo presentan 100% de los NNA en CP que padecen un tumor del Sistema Nervioso Central. En otras patologías, el 90% de las personas en agonía aparece como parte del avance de la enfermedad.

Abordaje no farmacológico:

- La medida básica y primordial frente a los estertores de agonía es mantener al NNA en una adecuada postura que permita buen ingreso de oxígeno a la vía aérea: Posición semi-

- sentada, lateralizada. Cambiar de posición en forma frecuente. Evitar caída del mentón.
- Vía aérea despejada (aspirar secreciones y aseo cavidades, evitando traumatismo de vía aérea por riesgo de hemorragia local).
 - Informar al NNA de todas las acciones que realizará, aunque esté agónico, pero es una persona que debe ser atendida con amor, y respeto hasta el momento de su muerte y posterior a ésta.
 - Apoyar a familiares a asistir al NNA, y explicarles que este sonido por secreciones es esperable en esta etapa de la vida y que el NNA está inconsciente y no está incómodo.
 - Respetar la privacidad.

Abordaje farmacológico:

- Mantener analgesia y sedación si es necesario.
- N-butil bromuro de hioscina o BUSCAPINA (ampolla 20 mg/mL). Dosis EV o subcutánea: de 1 mes a 4 años=0,4- 0,6 mg/ kg/ dosis cada 6 u 8 hrs / de 5 a 11 años=5 a 10 mg/ dosis cada 6 u 8 hrs / de 12 a 17 años 10 a 20 mg /dosis cada 6 u 8 hrs.
- Puede usarse en infusión continua subcutánea: 1 mes a 4 años=1,5 mg/kg/día (máx.15 mg/ día) / 5 a 11 años=30 mg /día / 12 a 17 años= hasta 60 a 80 mg/ día (dosis máx. adultos 300 mg/ día).

AGONÍA Y FINAL DE LA VIDA

Estado que precede a la muerte, aparece gradualmente en las enfermedades que limitan la vida.

Abordaje no farmacológico:

- Cuidados básicos de confort: mantener limpio, hidratado, acompañado, sin dolor.
- Se puede indicar sedación paliativa.
- Orientaciones a la familia respecto a la importancia de la compañía y la despedida.
- El equipo de salud debe mostrarse cercano y estar disponible.

CUIDADOS PALIATIVOS EN PERSONAS MAYORES

VALORACIÓN GERIÁTRICA, COMORBILIDAD, FUNCIONALIDAD, FRAGILIDAD Y DEPENDENCIA (282).

Conforme avanza el envejecimiento poblacional mundial, es esperable que, junto al mayor número de personas mayores, aumenten también las posibilidades que pueden llevar a la necesidad de instalar planes de Cuidados Paliativos, pues es en esta población donde se presentan con mayor probabilidad y en mayor proporcionalidad condiciones de salud que llevarán a terminalidad (demencias, Parkinson, insuficiencia cardíaca, renal, respiratoria, enfermedades oncológicas, etc.). Estas condiciones crónicas pueden presentarse tanto a causa de una sola condición médica, o bien en comorbilidad, situación esta última más frecuente en las personas mayores donde se pueden presentar varias causales patológicas y que además se suman a compromisos funcionales tanto físicos como mentales (deterioro cognitivo de distinta intensidad, depresión, etc.) y muchas veces con el agregado de factores sociales acompañantes (aislamiento, soledad).

Lo anterior explica la mayor heterogeneidad de situaciones médicas y funcionales basales, junto a realidades sociales diversas que podrán requerir distintas necesidades a la hora de definir un plan de Cuidados Paliativos dirigido a este grupo etario.

Por lo que, frente a esta diversidad de posibles situaciones médicas, tanto causales como consecuencias, es que se preconiza la necesidad de realizar una valoración más exhaustiva que abarque no solo la eventual comorbilidad presente (valoración biomédica), sino además los componentes mentales y físicos (funcionalidad) y factores sociales; valoración que se le conoce de manera más amplia como Valoración Geriátrica Integral (VGI).

La VGI debiese facilitar la evaluación de la comorbilidad como factor pronóstico de sobrevida, y con ello definir de forma más precisa los objetivos terapéuticos e intensidad del cuidado; nos permite inferir además riesgos de agravar los compromisos funcionales (mayor dependencia) previos o bien mejorarlos (mayor autonomía). De este modo también se facilitaría definir los posibles efectos secundarios sobre la funcionalidad de eventuales tratamientos farmacológicos que acompañan al cuidado paliativo.

Los elementos sociales como disponibilidad y tipo de cuidadores, red de apoyo social, aislamiento social, nivel económico, nivel educacional, etc., debiesen estar identificados en la VGI, además de posibilitar la identificación de situaciones o condicionantes negativas o positivas frente al plan de Cuidados Paliativos a proponer.

Existen aspectos relevantes a valorar en el ámbito geriátrico, en la historia médica, características clínicas y procedimientos de apoyo diagnóstico y terapéutico, los que, de manera conjunta, pueden apoyar el establecer la sobrevida aproximada de la persona.

CRITERIOS DE TERMINALIDAD EN POBLACIÓN GERIÁTRICA, FRÁGIL Y DEPENDIENTES SEVEROS.

En las personas mayores de 65 años se han identificado varias condiciones de salud que permiten evaluar su expectativa de vida, siendo relevantes la enfermedad cardiaca congestiva, la demencia, la falla renal, el cáncer metastásico y la pérdida de peso, por nombrar las que se han identificado con mayor peso relativo en el estudio de distintos índices de clasificación de comorbilidades.

Otro factor importante para considerar son comorbilidades frecuentes, como las neumonías por aspiración, las infecciones a repetición con impacto sistémico, las lesiones por presión y el delirium; estas situaciones suelen estar presentes en personas con una expectativa de vida menor a un año.

En el caso de las cirugías la fragilidad aumenta la mortalidad a los 30 y 90 días, además de aumentar las complicaciones postoperatorias y duración de la hospitalización, deterioro funcional y baja calidad de vida, sobre todo en adultos mayores de edades entre 75 y 87 años (283).

Una evaluación sistemática y participación activa de la persona y familia en el proceso de salud enfermedad, mejora el control de síntomas, la salud física y mental y uso de recursos (284,285); por ello, es muy importante el uso de escalas y evaluaciones funcionales que apoyen el cuadro clínico, como el Índice de Barthel (Anexo 15), es una medida genérica que valora el nivel de independencia de la persona para la realización de algunas actividades básicas de la vida diaria, Escala Visual de Fragilidad (Anexo 13), no validada en Chile.

Las condiciones mentales se pueden evaluar inicialmente con distintas escalas de screening (Mini Mental, MOCA, Yesavage, entre otras). Recordar que en nuestro país a nivel de atención primaria de salud (APS) se aplica el EFAM, que clasifica la funcionalidad y detecta a las personas en la trayectoria de la dependencia.

La tabla 69 presenta recomendaciones para considerar en la valoración geriátrica integral en personas mayores con problemas de salud oncológicos y/o que se encuentran con cuidados paliativos.

TABLA 69. RECOMENDACIONES PARA LA VALORACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL EN PERSONAS MAYORES CON PROBLEMAS DE SALUD ONCOLÓGICOS Y/O QUE SE ENCUENTRAN EN CUIDADOS PALIATIVOS (ELABORACIÓN PROPIA OFICINA PERSONAS MAYORES) (1, 283,285-291).

RECOMENDACIONES PARA LA VALORACIÓN GERIÁTRICA INTEGRAL EN PERSONAS MAYORES CON PROBLEMAS DE SALUD EN CUIDADOS PALIATIVOS	
ESFERA	INTERVENCIONES
CLÍNICA	<p>Valorar dolor, utilizar escalas tales como Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) y la Escala Visual Análoga Modificada (EVA).</p> <p>Valorar estado nutricional a través del Mini Nutritional Assessment – Short Form (MNA – SF).</p> <p>Valorar capacidad de autonomía, toma de decisiones y autocuidado.</p> <p>Valorar efectos secundarios y complicaciones (de tratamientos).</p> <p>Valorar deseos de mantener independencia funcional.</p> <p>Valorar seguridad en la movilidad y riesgo de caídas.</p> <p>Aplicar el test Vulnerable Elders Survey_13 o el G8.</p>
MENTAL	<p>Identificar condición actual, incertidumbre frente a diagnóstico y situaciones que pudieran provocar crisis.</p> <p>Identificar preocupaciones.</p> <p>Aplicar algunos de los siguientes instrumentos:</p> <p>Para evaluar el área cognitiva: Mini Mental Modificado para la población chilena, Mini Mental Abreviado y Cuestionario de Actividades Funcionales de Pfeffer (del informante) – Short Portable Mental Status Questionnaire (SPMSQ) de Pfeffer.</p> <p>Para evaluar el área afectiva: Escala de Depresión Geriátrica de Yesavage de 15 preguntas.</p>
FUNCIONAL	<p>Valorar presencia de fatiga.</p> <p>Aplicar índice de Barthel u otro instrumento que refleje desempeño y satisfacción en actividades cotidianas,</p>
SOCIAL	<p>Valorar participación en actividades significativas como indicador de salud.</p> <p>Identificar apegos o conflictos familiares, presencia de redes de apoyo y fechas significativas cercanas.</p> <p>Identificar condiciones del ambiente y de la vivienda en que reside.</p> <p>Evaluar la percepción de salud de la persona mayor y de su entorno.</p> <p>Indagar sobre las posibilidades de desarrollo humano.</p> <p>Pesquisar situaciones de maltrato, abandono y sobreprotección.</p> <p>Valorar el Ingreso económico, previsión de salud y social.</p> <p>Valorar apoyos físicos y sociales disponibles, incluyendo necesidad o posibilidad de modificaciones ambientales</p> <p>Aplicar algunos de los siguientes instrumentos Genograma, Apgar Familiar, Círculo Familiar, Ecomapa, Escala de MOS o Duke UNC-11.</p>

ANEXOS

Anexo 1: INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS IDC-PAL (37)

		ELEMENTOS	NIVEL DE COMPLEJIDAD	SI	NO
1. DEPENDIENTES DEL PACIENTE	1.1 ANTECEDENTES	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previa	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2 SITUACIÓN CLÍNICA	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
		1.3 SITUACIÓN PSICO-EMOCIONAL	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC	
1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC				
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AC				
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	C				
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	C				
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo	C				
2. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA	3.1 PROFESIONAL/ EQUIPO	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional por el abordaje de la situación	C		
	3.2 RECURSOS	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

NIVEL DE COMPLEJIDAD C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de omplejidad

SITUACIÓN No compleja Compleja Altamente Compleja

INTERVENCIÓN DE LOS RECURSOS AVANZADOS/ESPECÍFICOS Sí No

ANEXO 2: INSTRUMENTO NECPAL-CHILE

NOMBRE PACIENTE		EDAD	SEXO <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino	RUT PACIENTE
NOMBRE PROFESIONAL				FECHA

				SI	NO
PREGUNTA SORPRESA (A/ENTRE PROFESIONALES)		¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?			
1	DEMANDA	- Demanda: ¿Ha habido alguna expresión de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa del paciente, familia o miembros del equipo?			
2	INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE PROGRESIÓN: -Los últimos 6 meses -No relacionado con proceso intercurrente reciente/reversible	Declive nutricional	Pérdida de peso mayor a 10%		
3		Declive funcional	Deterioro Barthel o Karnofsky mayor a 30% Pérdida de 2 o más actividades básicas de la vida diaria (ABVDs)		
4	DEPENDENCIA SEVERA	Barthel menor a 20 o Karnofsky menor a 50	Datos clínicos por anamnesis		
5	SÍNDROMES GERIÁTRICOS	Caídas, Úlceras por presión, Disfagia, Delirium, Infecciones a repetición	Datos clínicos anamnesis Dos o más síndromes geriátricos por más de 6 meses.		
6	SÍNTOMAS PERSISTENTES	Dolor, debilidad, anorexia, disnea, digestivos...	Dos o más síntomas persistentes o refractarios en el Cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)		
7	MULTIMORBILIDAD	Cáncer, EPOC, ICC, Insuficiencia hepática, ERC, ACV, Demencia, Neodegenerativo, SIDA, otras enfermedades avanzadas.	Dos o más enfermedades.		
8	USO DE RECURSOS	Valoración de la demanda o intensidad e intervenciones	Dos o más hospitalizaciones urgentes o no planificadas en los últimos 6 meses. Aumento demanda e intensidad de intervenciones (atención domiciliaria, intervenciones de enfermería, otros)		
9	INDICADORES ESPECÍFICOS	Severidad y/o progresión de la enfermedad	Al menos 1 enfermedad con indicador de severidad/progresión (ver anexo 1)		

CLASIFICACIÓN		
PREGUNTA SORPRESA (PS)	PS + (No me sorprendería)	
	PS - (Me sorprendería)	
PARÁMETROS NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 9+)	
	NECPAL - (Ningún parámetro)	

¿CÓMO INTERPRETAR EL RESULTADO?

EL instrumento es positivo, es decir, su paciente necesita atención paliativa, si tiene la PS+ más al menos un parámetro de +1 a +9.

ANEXO 3: ANEXO DEL INSTRUMENTO NECPAL-CHILE.

A continuación, se presenta un grupo de enfermedades por sistema. Si su paciente presenta indicadores de severidad/progresión (segunda columna) considere positivo el ítem 9, independiente que no cuente con todos los estudios que se mencionan.

ENFERMEDAD ONCOLÓGICA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Cáncer metatástico o locoregional avanzado En progresión (en tumores sólidos) Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico.
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Confinado a domicilio con limitación marcha. Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEF menor a 30%) o criterios de déficit restrictivo severo (CVF menor 40%/DLCO menor 40%) Criterios gastrométricos basales de oxigenoterapia crónica domiciliaria. Necesidad corticoterapia continuada. Insuficiencia cardíaca sintomática asociada.
ENFERMEDAD CARDIACA CRÓNICA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones. Insuficiencia cardíaca NYHA estadio III o IV, enfermedad valvular severa no quirúrgica o enfermedad coronaria no revascularizable. Ecocardiografía basal: FE menor 30% o HTAP severa (PAPs mayor 60) Insuficiencia renal asociada (VFG menor 30l/min) Asociación con insuficiencia renal e hiponatremia persistente
DEMENCIA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	GDS mayor o igual de 6c. Progresión declive cognitivo, funcional y/o nutricional.
FRAGILIDAD <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Puntaje mayor o igual a 3 en el cuestionario FRAIL. Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)
ENFERMEDAD NEUROLÓGICA VASCULAR (ACV) <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Durante la fase aguda y subaguda (menos de 3 meses post-ACV): estado vegetativo persistente o de mínima conciencia mayor a 3 días. Durante la fase crónica (más de 3 meses post-aCV): complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterio de severidad post-ACV)
ENFERMEDAD NEUROLÓGICA DEGENERATIVA: ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA), ESCLEROSIS MÚLTIPLE (EM), PARKINSON <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Deterioro progresivo de la función física y/o cognitivas. Síntomas complejos y difíciles de controlar. Disfagia /trastorno del habla persistente. Dificultades crecientes de comunicación . Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria.
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Cirrosis avanzada estadio Child C (determinado fuera de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), MELD-Na mayor de 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento. Carcinoma hepatocelular en estadio C o D.
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> NO	Enfermedad renal crónica etapa V (VFG menor 15) en pacientes no candidatos o con rechazo a diálisis y/o trasplante. Finalización diálisis o fallo trasplante.

(1) Usar instrumentos validados de severidad y/o pronóstico en función experiencia y evidencia. (2) En todos los casos, valorar también distrés emocional o impacto funcional severos en paciente (y/o impacto familiar) como criterio de necesidades paliativas. (3) En todos los casos, valorar dilemas éticos en toma decisiones. (4) Valorar siempre combinación con multimorbilidad.

ANEXO 4: ESCALA DE DETERIORO GLOBAL (GDS-FAST) (41).

ESTADIO	GDS	FAST	GRADO CLÍNICO ALZHEIMER
1	Sin pérdida alguna.	Sin pérdida alguna.	Normalidad.
2	Alteración cognitiva subjetiva. Quejas de memoria o de otras funciones cognitivas.	Déficit subjetivo en evocación de palabras o localización de objetos.	Deterioro cognitivo subjetivo.
3	Déficits de memoria o cognitivos sutiles, observables por terceros.	Déficits percibidos en contextos demandantes como el trabajo.	Deterioro cognitivo leve.
4	Déficits claros en el examen clínico. Deterioro cognitivo moderado.	Asistencia en tareas complejas, como gestión de finanzas o planificación de comida para una celebración.	Demencia leve.
5	Deterioro cognitivo moderadamente grave. Dificultad en el recuerdo de detalles personales importantes.	Asistencia en la elección propia de la ropa.	Demencia moderada.
6	Gran incapacidad para verbalizar episodios recientes de su vida. Puede olvidar el nombre del cónyuge. Frecuentes alteraciones conductuales. deterioro cognitivo grave.	FAST 6a: Asistencia para vestirse.	Demencia moderadamente grave.
		FAST 6b: Asistencia para ducharse.	
		FAST 6c: Asistencia para el uso del WC (tirar de la cadena, limpiarse, etc).	
		FAST 6d: Incontinencia urinaria.	
7	Pocas palabras inteligibles o incompetencia verbal. Deterioro cognitivo y motor muy grave.	FAST 6e: Incontinencia fecal.	Demencia grave.
		FAST 7a: Habla limitada a una media docena de palabras.	
		FAST 7b: Habla inteligible limitada a una palabra.	
		FAST 7c: Pérdida de la capacidad de andar.	
		FAST 7d: Pérdida de la capacidad de mantenerse sentado.	
FAST 7e: Pérdida de la capacidad de sonreír.			
FAST 7f: Pérdida de la capacidad de sostener la cabeza.			

ANEXO 5: ESCALAS UTILIZADAS EN HEPATOLOGÍA (41)

ESCALA MODEL FOR END-STAGE LIVER DISEASE (MELD)

Es la herramienta más sencilla y rápida para saber si un paciente es candidato a trasplante hepático: índice pronóstico de mortalidad objetivo y fácilmente reproducible, basado en tres variables analíticas simples: bilirrubina, creatinina sérica y cociente internacional normalizado del tiempo de protrombina (INR).

El valor mínimo para todos los parámetros utilizados es de 1.0.

El puntaje de MELD se utiliza en pacientes mayores de 12 años.

Los valores van desde: 6 (mejor pronóstico) a 40 (peor pronóstico de supervivencia).

En pacientes en lista de espera de trasplante, se considera que los sujetos con valores mayores a 25 deben actualizar sus parámetros cada semana; en aquellos con valores entre 19 y 25 cada mes; en aquellos con valores entre 11 y 18 cada tres meses. Finalmente, en aquellos con valores de 10 o menos cada año.

La fórmula de la Escala MELD es:

$$3,8 \times \log_x(\text{bilirrubina mg/dl}) + 11,2 \times \log_x(\text{INR}) + 9,6 \times \log_x(\text{creatinina mg/dl})$$

PUNTAJE OBTENIDO	MORTALIDAD A 3 MESES
40 o más	71%
30-39	53%
20-29	20%
10-19	6%
9 o menos	2%

ESCALA DE CHILD PUGH

CLASIFICACIÓN MODIFICADA CHILD-PUGH

PUNTAJE	1	2	3
Ascitis	Ausente	Leve	Moderada
Encefalopatía	No	Grado 1 a 2	Grado 3 a 4
Albúmina (mg/dl)	>3,5	2,8 - 3,5	<2,8
Bilirrubina (mg/dl)	<2	2 - 3	>3
T. de protrombina (%) INR	>50 <1,7	30-50 1,8-2,3	<30 >2,3

CLASE	PUNTAJE	SOBREVIDA 1 AÑO	SOBREVIDA 2 AÑOS
A	5-6	100	85
B	7-9	80	60
C	10-15	45	35

ANEXO 6: ESCALA DE KARNOFSKY (41)

100	Normal, no quejas referidas, no evidencia de enfermedad.
90	Capaz de desarrollar actividades normales. Signos y síntomas leves de enfermedad.
80	Actividad normal con esfuerzo, con algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, es incapaz de desarrollar actividades normales o trabajo activo.
60	Requiere asistencia ocasional. Es capaz de atender la mayoría de sus necesidades.
50	Requiere asistencia considerable y frecuente cuidado médico.
40	Discapacitado. Requiere asistencia y cuidado médico.
30	Severamente discapacitado, hospitalización es indicada, aunque la muerte no es inminente
20	Muy enfermo. Hospitalización y tratamiento de soporte activo son necesarios.
10	Moribundo, proceso fatal rápidamente en progresión
0	Fallecido

ANEXO 7: ARSENAL FARMACOLÓGICO CPU.

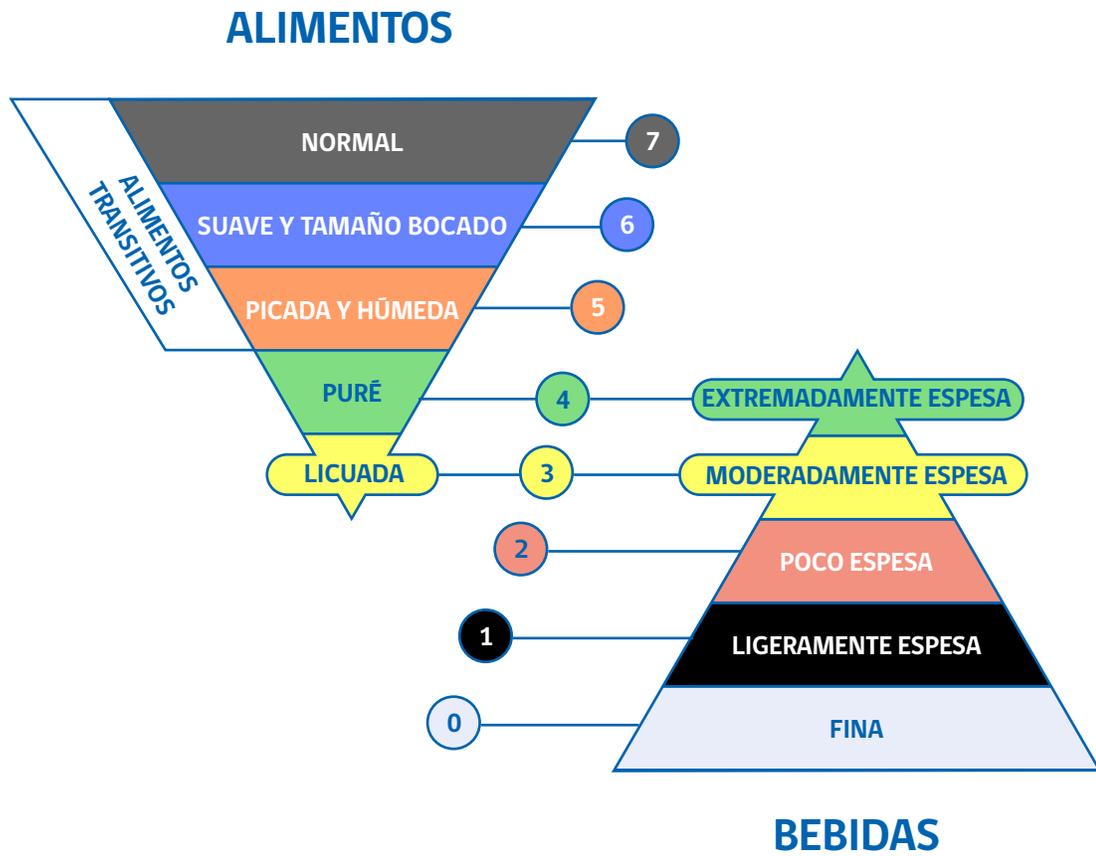
GLOSA	VÍA ADM.	PRESENTACIÓN	POTENCIA
Ácido tranexámico	VO y EV	CM y AM	500 mg - 1 mg
Alprazolam	VO	CM	0,5 mg
Amitriptilina	VO	CM	25 mg
Bromuro de ipratropio	INH	NBZ / INH	0,25/1 mg/ml - 20 microgrs.
Buprenorfina	TD	Parche	20 (35 mcg/hr)
Celecoxib	VO	CAPS	200 mg
Ciproheptadina	VO	JARABE	4/5 mg/mL
Clonazepam	VO	CM	0,5 y 2 mg
Clonidina	VO	CM	100 mg
Clorfenamina	VO	CM / JARABE/AMP	4 mg - 2/5 mg/ml - 5 mL/10
Clorpromazina	VO	CM	25 mg
Codeina	VO	GOT	60/1 mg/ml
Codeina/paracetamol	VO	CM	500/30 mg y 500/60 mg
Colirio atropina 1%	VO	SOL OFTÁLMICA	10 ml
Dexametasona	SC /EV	AM	4 mg/ml
Dexametasona	VO	CM	4 mg
Diazepam	VO/EV	CM/AM	10 mg -10 mg/ 2 ml
Diclofenaco	VO IM	CM /AM	50 y 75mg/3 ml
Domperidona	VO /EV	CM/FCO GOT/AM	10 mg - 10 mg/15 0 20 ml - 10 mg/2ml
Duloxetina	VO	CM	30 mg
EMLA (EUTECAINA)	Tópico	ungüento	2,5% lidocaína + 2,5% prilocaína
Escopolamina	SC/EV	AM	20/1 mg/ml
Espironolactona	VO	CM	25 mg
Fentanilo	TD y EV	Parche y AM	25 y 50 mcg/h y 0,5/10
Fleet enema	RECTAL	FCO	67 o 133 ml
Fluconazol	VO	CAP	150 mg
Flumazenil	EV	AM	0,1 mg /ml
Fluoxetina	VO	CM	20 mg
Furosemida	VO / EV	CM / AM	40 mg y 20mg/ml
Gabapentina	VO	CM	300 y 400 mg
Glicerina	T	OV/Sup	2,5
Granisetrón	EV	AM	1/1mL y 3/3mL
Haloperidol	SC	AM	5 mg /ml
Haloperidol	VO	CM	1 mg
Hidrato de cloral	VO/RECTAL	JARABE	100 /ml - preparado magistral
Hidrocortisona	EV	FCO AM	500 mg
Hidroclorotiazida	VO	CM	50 mg
Ibuprofeno	VO	CM/JARABE	400 y 600 mg / 100 mg/5 ml
Imipramina	VO	CM	25 mg

Ketamina	EV	FCO AM	500 mg /10 ml
Ketoprofeno	VO y EV	CM y AM	50 y 100 mg y 100 mg/2ml
Ketorolaco	EV / SC y VO	AM y CM	30/1 mg/ml - 10 mg
Lactulosa	VO	JBE	65/100 ml
Lansoprazol	VO	CM (DB)	30 mg
Levomepromacina	SC	AM	25mg/ml
Lidocaína	Tópico	Parches	700 mg
Lorazepam	VO/EV	CM/AM	2 / 4 en 1 y 2 mL
Melatonina	VO	CAPS	3 mg
Metadona	VO - SC/EV	CM y AMP	10 mg y 10 mg/2ml
Metamizol	VO y EV	CM y FCO AMP	300 mg / 1g/2ml
Metoclopramida	VO y SC	CM y AM	10 mg y 10/2 mg/ml
Midazolam	VO y SC/EV	CM y AM	7,5 mg y 5 en 1 mL /15 en 3 mL
Mirtazapina	VO	CM	15 y 30 mg
Morfina	VO - SC/EV	GOT - AM	20mg/ml - 20 y 10/ml
Naloxona	EV	AM	0,4mg/ml
Naproxeno	VO	CM	275 y 550 mg
Nistatina	VO	JBE	100000 UI/ml
Omeprazol	VO y EV	CAP / AM	20 mg y 40 mg liofilizado
Ondansetrón	SL - EV	CM - AM	4mg - 4 mg/2ml y 8 mg/4 ml
Paracetamol	VO - EV	CM/JARABE/GOTAS/ SUP - FA	80 y 500/100 en 1 mL/ 100 en 1 mL/125 - 10 mg/ml
Picosulfato de sodio	VO	CM - gotas - jbe	5 mg - 0,75/10 ml
Polietilenglicol	VO	SBR	17 g
Prednisona	VO	CM / JBE	5 y 20 mg - 5 o 20 mg/5 ml
Pregabalina	VO	CM	75 mg
Quetiapina	VO	CM	25 y 100 mg
Ranitidina	VO	CM	300 mg
Risperidona	VO	CM / gotas	1 y 3 mg / 1mg/ml
Salbutamol	INH	Inhalador/Sol neb	100 mcg - 0,5/20 ml
Sertralina	VO	CM	100 mg
Tramadol	VO	CM - CLP - GOT	50 / 100-150-200 / 100/1 o 100/2 mg/ml
Trazodona	VO	CM	100 mg
Vaselina líquida	VO	JBE	120 ml
Zolpidem	VO	CM	10 mg
Zopiclona	VO	CM	7,5 mg

ANEXO 8. ESCALA DE SEVERIDAD DE LA DISFAGIA (DOSS)

VÍA ORAL SUSPENDIDA – NECESIDAD DE NUTRICIÓN NO ORAL	
NIVEL 1	<p>Disfagia grave: Suspendida. El paciente puede presentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estancamiento severo en la faringe, siendo incapaz de despejar. - Estancamiento o pérdida de bolo en forma oral severa, siendo incapaz de limpiar - Aspiración silenciosa con 2 o más consistencias, con tos voluntaria no funcional o imposibilidad de tragar.
NIVEL 2	<p>Disfagia moderada/grave: máxima asistencia de uso de estrategias con vía oral parcial (tolerancia de al menos 1 consistencia con seguridad, con uso total de estrategias). El paciente puede presentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estancamiento grave en la faringe, incapacidad de despejar o con necesidad de varias ayudas. - Estancamiento grave o pérdida del bolo en fase oral, incapacidad de limpiar o con necesidad de varias ayudas. - Aspiración con 2 o más consistencias, sin reflejo de tos o tos voluntaria débil.
DIETA POR VÍA ORAL MODIFICADA Y/O INDEPENDIENTE	
NIVEL 3	<p>Disfagia moderada: total asistencia, supervisión o extraeías, restricción de 2 o más consistencias. Puede presentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estancamiento moderado en la faringe, despeje con orientación. - Estancamiento moderado en la cavidad oral, despeje con orientación. - Nivel de penetración en los pliegues vocales sin tos con 2 o más consistencias: - Aspiración de 2 consistencias, con reflejo de tos débil o ausente. - Aspiración de 1 consistencia, sin tos ni penetración.
NIVEL 4	<p>Disfagia leve/ moderada: supervisión intermitente, restricción a una o 2 consistencias. El paciente puede presentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Estancamiento en la faringe, despeje con orientación. - Aspiración de 1 consistencia, con reflejo de tos débil o ausente: - La penetración a nivel de los pliegues vocales con tos en 2 consistencias. - La penetración a nivel de los pliegues vocales sin tos en 1 consistencia.
Nivel 5	<p>Disfagia leve: supervisión a distancia, puede necesitar restricciones de una consistencia. El paciente puede presentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aspiración solamente de líquidos, pero con un fuerte reflejo de tos para un completo despeje. - Penetración sobre los pliegues vocales con una o más consistencias, o sobre los pliegues vocales con una consistencia, pero un despeje espontáneo. - Estancamiento en la faringe, y que despeja espontáneamente; leve disfagia oral con reducción de la masticación y/o estancamiento oral, y que despeja espontáneamente.
DIETA NORMAL POR VÍA ORAL	
NIVEL 6	<p>Dentro de los límites funcionales / compensaciones espontáneas.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dieta normal, deglución funcional - El paciente puede tener: leve atraso oral o faríngeo, estancamiento o restos cubriendo la epiglois, pero consigue despejar espontáneamente. - Puede necesitar de tiempo extra para las comidas, No hay aspiraciones ni penetraciones en todas las consistencias.
NIVEL 7	Normal en todos los casos. Ninguna estrategia o tiempo extra necesario.

ANEXO 9: DYSPHAGIA DIET STANDARDISATION INITIATIVE (IDDSI).



ANEXO 10: EVALUACIÓN SISTEMÁTICA DEL NIVEL DE SEDACIÓN CON LA ESCALA DE RAMSAY MODIFICADA (RAMSAY ICO).

NIVEL	DESCRIPCIÓN
NIVEL I	Agitado, angustiado
NIVEL II	Tranquilo, orientado y colaborador
NIVEL IIIa	Respuesta agitada a estímulos verbales
NIVEL IIIb	Respuesta tranquila a estímulos verbales
NIVEL IVa	Respuesta rápida y agitada a estímulos dolorosos
NIVEL IVb	Respuesta rápida y tranquila a estímulos dolorosos
NIVEL V	Respuesta perezosa a estímulos dolorosos
NIVEL VI	No respuesta

ANEXO 11: EVALUACIÓN SISTEMÁTICA DEL NIVEL DE SEDACIÓN CON LA ESCALA DE RICHMOND (RASS).

PUNTUACIÓN	TÉRMINO	DESCRIPCIÓN
4	Combativo	Abiertamente combativo, violento, peligro directo para los profesionales
3	Muy Agitado	Tira o se quita la sonda o catéter; agresivo.
2	Agitado	Se mueve con frecuencia de manera no intencionada, intenta quitarse la mascarilla o gafas nasales de oxigenoterapia.
1	Inquieto	Ansioso, pero no agresivo en los movimientos.
0	Despierto y calmado	
-1	Adormilado	No completamente alerta, pero mantiene los ojos abiertos (ojos abiertos/ contacto visual) cuando le hablan (10 o más segundos).
-2	Sedación ligera	Mantiene los ojos abiertos por poco tiempo cuando le hablan (menos de 10 segundos).
-3	Sedación Moderada	Se mueve o abre los ojos cuando le hablan, pero no mantiene contacto visual.
-4	Sedación Profunda	No responde a estímulo verbal, pero se mueve o abre los ojos ante una estimulación física.
-5	Inconsciente	No responde a la voz ni a estímulos físicos.

ANEXO 12: HERRAMIENTA FICA ESPIRITUAL (FICA TOOL).

FICA Espiritual Herramienta de historial Una guía para la evaluación espiritual en entornos clínicos.	
F (Fe, Creencia, Significado)	<p>"¿Te consideras espiritual?" o "¿Es la espiritualidad algo importante para ti?".</p> <p>"¿Tienes creencias, prácticas o valores espirituales que te ayuden a sobrellevar el estrés, los momentos difíciles o lo que estás pasando en este momento?" (Contextualice la pregunta al motivo de la visita si no es el historial de rutina).</p> <p>"¿Qué le da sentido a tu vida?" (La pregunta del significado debe hacerse independientemente de si el paciente respondió "sí" o "no" sobre la espiritualidad. A veces las personas responden a la pregunta del significado con respuestas que involucran la familia, carrera o naturaleza).</p>
I (Importancia e influencia)	<p>"¿Qué importancia tiene la espiritualidad en tu vida?" (Para las personas que no se identifican con lo espiritual preguntar sobre la importancia de sus fuentes de significado).</p> <p>"¿Tu espiritualidad (o fuentes de significado) ha influido en cómo te cuidas a ti mismo, particularmente en lo que respecta a tu salud?".</p> <p>"¿Tu espiritualidad afecta la toma de decisiones sobre tu atención médica? (Las respuestas a estas preguntas pueden brindar información sobre planes de tratamiento, directivas anticipadas, etc.).</p>
C (Comunidad)	<p>"¿Eres parte de una comunidad espiritual?".</p> <p>"¿Tu comunidad es de apoyo para ti y cómo?" Para las personas que no se identifican con una comunidad, considere la pregunta: "¿Hay un grupo de personas que realmente amas o que son importantes para ti?".</p> <p>(Comunidades como iglesias, templos, mezquitas, familiares, grupos de amigos de ideas afines o grupos de yoga o similares pueden servir como sólidos sistemas de apoyo para algunas personas).</p>
A (Dirección/Acción en el cuidado)	<p>"¿Cómo le gustaría que yo, como su proveedor de atención médica, abordara los problemas espirituales en su atención médica?".</p> <p>(Con los modelos más nuevos, incluido el diagnóstico de angustia espiritual, "A" también se refiere a la "Evaluación y el plan" para la angustia espiritual del paciente, las necesidades o los recursos dentro de un plan de tratamiento o atención).</p>

ANEXO 13: ESCALA VISUAL DE FRAGILIDAD (41).

1		ROBUSTO: SE EJERCITA/ NO TIENE ENFERMEDADES
2		SEDENTARIO/ SIN ENFERMEDADES
3		ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPENSADAS / SEDENTARIO SIN DEPENDENCIA
4		VULNERABLE: SÍNTOMAS LIMITAN FUNCIONALIDAD / SEDENTARIO SIN DEPENDENCIA / ENLENTECIDO
5		FRAGILIDAD LEVE: DEPENDE EN ALGUNAS AIVD / VIDA INTRADOMICILIARIA / MANTIENE ABVD
6		FRAGILIDAD MODERADA: DEPENDE AIVD / VIDA INTRADOMICILIARIA / DEPENDE EN ALGUNA ABVD
7		FRAGILIDAD SEVERA: COMPLETAMENTE DEPENDIENTE EN TODAS LAS AVD / ENFERMO TERMINAL / DEMENCIA AVANZADA

*ABVD: ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

AIVD: ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

ANEXO 14 ÍNDICE DE BARTHEL (216)

PARÁMETRO	SITUACIÓN DEL PACIENTE	PUNTUACIÓN
COMER	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, pan, etc	5
	- Dependiente	0
LAVARSE	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
VESTIRSE	- Independiente: capaz de ponerse y quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
ARRELARSE	- Independiente: para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
DEPOSICIONES (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
MICCIÓN (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
USAR EL RETRETE	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa, etc.	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
TRASLADARSE	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
DEAMBULAR	- Independiente, camina 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
ESCALONES	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
<20	Total
20-35	Severo
40-5	Moderado
≥60	Leve
100	Independiente

REFERENCIAS

1. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. 2020 [citado 19 de agosto de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*. abril de 2018;391(10128):1391–454.
3. National Cancer Institute (NCI) [Internet]. National Institutes of Health (NIH). 2015 [citado 7 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.nih.gov/about-nih/what-we-do/nih-almanac/national-cancer-institute-nci>
4. OMS A sp. WHA67 [Internet]. [citado 25 de octubre de 2021]. Disponible en: https://apps.who.int/gb/s/s_wha67.html
5. Envejecimiento y salud [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/envejecimiento-y-salud>
6. Enfermedades no transmisibles [Internet]. [citado 26 de octubre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
7. National Hospice and Palliative Care Organization [Internet]. NHPCO. [citado 25 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.nhpco.org/>
8. Pastrana T, De Lima L, Pons Izquierdo J, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Edición Cartográfica 2013. 2014.
9. Problemas de Salud - AUGE 85 - Ministerio de Salud [Internet]. [citado 30 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://auge.minsal.cl/problemasdesalud/index/4>
10. MINISTERIO DE SALUD. NORMA PROGRAMA NACIONAL ALIVIO DEL DOLOR POR CANCER Y CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. 2009. Disponible en: <http://www.repositoriodigital.minsal.cl/handle/2015/917>
11. ETESA UC. INFORME METODOLÓGICO Estimación de la población que requiere cuidados paliativos no oncológicos. Pontificia Universidad Católica de Chile Facultad de Medicina Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias Departamento de Salud Pública; 2021.
12. Kuo DZ, Houtrow AJ, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Recognition and Management of Medical Complexity. *Pediatrics*. diciembre de 2016;138(6):e20163021.
13. Alentorn XGB. Manual de atención integral de personas con enfermedades crónicas avanzadas: aspectos generales.:241.
14. Nacional B del C. Biblioteca del Congreso Nacional | Ley Chile [Internet]. www.bcn.cl/ley-chile. 2021 [citado 30 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile>
15. Fronteras PS. Guías de Práctica Clínica [Internet]. Paliativos Sin Fronteras. [Citado 7 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/formacion-cp/guias-de-practica-clinica/>
16. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *J Clin Nurs*. septiembre de 2006;15(9):1188–95.
17. Oxford Textbook of Palliative Medicine [Internet]. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press; [citado 14 de junio de 2022]. Disponible en: <https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780198821328.001.0001/med-9780198821328>

18. Hernando P, Diestre G, Baigorri F. Limitación del esfuerzo terapéutico: cuestión de profesionales o ¿también de enfermos? *An Sist Sanit Navar*. 2007; 30:129-35.
19. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer J Clin*. Abril de 2006; 56(2):84-103; quiz 104-5.
20. Genevro JL, Marshall T, Miller T, Center for the Advancement of Health. Report on bereavement and grief research. *Death Stud*. Agosto de 2004; 28(6):491-575.
21. Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trelis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care*. Marzo de 2013; 3(1):18-25.
22. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: a cross-sectional study. *Palliat Med*. Abril de 2014; 28(4):302-11.
23. Gómez-Batiste X, Lasmarías C, Amblàs J, Costa X, Ela S, Mir S, et al. Chair ICO/UVIC-UCC of palliative care at the University of Vic - Central University of Catalonia: an innovative multidisciplinary model of education, research and knowledge transfer. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 5 de diciembre de 2018 [citado 19 de agosto de 2021]; bmj-sp-care-2018-001656. Disponible en: <https://spcare.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj-sp-care-2018-001656>
24. SECPAL [Internet]. [Citado 14 de junio de 2022]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_monografias-secpal-1
25. Amblàs-Novellas J, Murray SA, Espauella J, Martori JC, Oller R, Martínez-Muñoz M, et al. Identifying patients with advanced chronic conditions for a progressive palliative care approach: a cross-sectional study of prognostic indicators related to end-of-life trajectories. *BMJ Open*. 19 de septiembre de 2016; 6(9):e012340.
26. Lunney JR, Lynn J, Foley DJ, Lipson S, Guralnik JM. Patterns of functional decline at the end of life. *JAMA*. 14 de mayo de 2003; 289(18):2387-92.
27. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. *BMJ*. 30 de Abril de 2005; 330(7498):1007-11.
28. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ*. 27 de febrero de 2017; j878.
29. Aguilar Fleitas B. Los fines de la medicina. *Rev Urug Cardiol*. Abril de 2015; 30(1):8-12.
30. Peña AG. Enfoque de cuidados paliativos no oncológicos y fin de vida para médicos de la atención primaria de salud en Chile. *Rev. Chil. Med. Fam*. 18 de noviembre de 2020; 14(1):7-7.
31. SUPERSALUD. ¿Cuáles son los derechos de las personas respecto del estado de salud terminal y la voluntad manifestada previamente? [Internet]. Preguntas Frecuentes. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile. [Citado 7 de febrero de 2022]. Disponible en: <http://www.supersalud.gob.cl/consultas/667/w3-article-7975.html>

32. Randall F, Downie R. Palliative Care Ethics: A Companion for All Specialties [Internet]. 2.ª ed. Oxford: Oxford University Press; 1999 [citado 7 de febrero de 2022]. 332 p. Disponible en: <https://oxford.universitypressscholarship.com/10.1093/acprof:oso/9780192630681.001.0001/acprof-9780192630681>
33. Simone D, G G. EL FINAL DE LA VIDA: SITUACIONES CLÍNICAS Y CUESTIONAMIENTOS ÉTICOS. Acta Bioethica. Junio de 2000; 6(1):47-62.
34. Nadal, C. Capítulo II: Práctica asistencial en Atención Primaria: Cuidados paliativos, ética del cuidado y morir dignamente. En: Bioética aplicada en Atención Primaria. 2021.
35. I. Beca, J.; Armas, R., Aued, M. Cap. 8 Cuidados Paliativos. I. Beca, J.; Armas, R., Aued, M. (editores) Pág. 105-119. Ed. Mediterráneo. Santiago. Chile. En: Final de la vida.
36. Oficina de Bioética del MINSAL y la CEAM. Recomendaciones éticas para el análisis ético-clínico en caso de LET o AET. [Internet]. #SigamosCuidándonos. 2021 [citado 7 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl/bioetica/documentos/>
37. M^a Luisa Martín-Roselló [et al.]. --, Ma Luis Martin-Rosello et al. IDC-Pal Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales Andalucía; 2014.
38. Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló M, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. Med. PALIATIVA. 15:6.
39. Gómez-Batiste X, Murray SA, Thomas K, Blay C, Boyd K, Moine S, et al. Comprehensive and Integrated Palliative Care for People with Advanced Chronic Conditions: An Update from Several European Initiatives and Recommendations for Policy. J Pain Symptom Manage [Internet]. Marzo de 2017 [citado 19 de agosto de 2021]; 53(3):509-17. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416312039>
40. Adaptación y validación en Chile del instrumento de identificación de pacientes con necesidad de atención paliativa: NECPAL-CCOMS-ICO 3.1[©] - PMC [Internet]. [Citado 14 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7985705/>
41. SUPERINTENDENCIA DE PENSIONES. Normas Técnicas para la Certificación de Enfermo Terminal, conforme a la Ley N°21.309. 2021.
42. Ali Ali B, Fortún Moral M, Belzunegui Otano T, Reyero Díez D, Castro Neira M, Ali Ali B, et al. Escalas para predicción de resultados tras traumatismo grave. An Sist Sanit Navar. Abril de 2017; 40(1):103-18.
43. ASALE R, RAE. Multidisciplinario, multidisciplinaria | Diccionario de la lengua española [Internet]. «Diccionario de la lengua española» - Edición del Tricentenario. [Citado 23 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://dle.rae.es/multidisciplinario>
44. Multidisciplinary Team Care - HealthOne NSW [Internet]. [Citado 23 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.health.nsw.gov.au/healthone/Pages/multidisciplinary-team-care.aspx>
45. Congreso Nacional de Chile. Código Sanitario Ley 21388 : Libro V Del Ejercicio de la Medicina y Profesiones Afines, Art. 113. [Internet]. www.bcn.cl/leychile. 1968 [citado 23 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.bcn.cl/leychile>
46. Cruz MBM, Just MM, Lanchas YC, Merino MTGB. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida [Internet]. Elsevier; 2012 [citado 27 de enero de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=578903>

47. Figueredo Borda N, Ramírez-Pereira M, Nurczyk S, Diaz-Videla V, Figueredo Borda N, Ramírez-Pereira M, et al. Modelos y Teorías de Enfermería: Sustento Para los Cuidados Paliativos. *Enferm Cuid Humaniz* [Internet]. Diciembre de 2019 [citado 18 de enero de 2022]; 8(2):22-33. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2393-66062019000200022&lng=es&nrm=iso&tlng=es
48. Grajales Z, A R. La Gestión del Cuidado de Enfermería. *Index Enferm* [Internet]. 2004 [citado 1 de diciembre de 2021]; 13(44-45):42-6. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962004000100009&lng=es&nrm=iso&tlng=pt
49. Departamento Ciclo Vital D, Departamento de Modelo Atención Primaria D. Visita Domiciliaria Integral: Orientaciones Técnicas en el Marco del Modelo de Atención Integral de Salud Familiar y Comunitaria. [Internet]. Ministerio de Salud de Chile; 2018. Disponible en: https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2018/06/2018.04.17_OT-VISITA-DOMICILIARIA-INTEGRAL.pdf
50. MEDICINA PALIATIVA Y CUIDADOS CONTINUOS [Internet]. [Citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://ediciones.uc.cl/medicina-paliativa-y-cuidados-continuos.html>
51. Revista El Dolor - Revista Nº 55 [Internet]. [Citado 9 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.revistaeldolor.cl/numero-55>
52. Hepler CD, Strand LM. Opportunities and responsibilities in pharmaceutical care. *Am J Hosp Pharm*. Marzo de 1990; 47(3):533-43.
53. Point of care medical application | Epocrates [Internet]. [Citado 9 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.epocrates.com/>
54. VADEMECUM A EN IQB [Internet]. [Citado 22 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.iqb.es/cbasicas/farma/farma04/indicea.htm>
55. © palliativedrugs.com [Internet]. [Citado 22 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.palliativedrugs.com/>
56. Sabater Hernández D, Silva Castro MM, Faus Dader MJ. Método Dáder: guía de seguimiento farmacoterapéutico [Internet]. Grupo de Investigación en Atención Farmacéutica (GIAF); 2007 [citado 22 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://digibug.ugr.es/handle/10481/33051>
57. Dáder MJF, Martínez-Romero F. La Atención Farmacéutica en farmacia comunitaria: evolución de conceptos, necesidades de formación, modalidades y estrategias para su puesta en marcha. *Pharm Care Esp*. 1999; 1(1 (ENE-FEB)):52-61.
58. De Lima L, Bennett MI, Murray SA, Hudson P, Doyle D, Bruera E, et al. International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) List of Essential Practices in Palliative Care. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. Junio de 2012; 26(2):118-22.
59. Tratamientos farmacológicos. Escala analgésica de la OMS. [Internet]. [Citado 9 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.dolor.com/es-es/para-sus-pacientes/manejo-y-tratamiento-del-dolor/tratamiento-farmacologico-escala-analgésica-oms>
60. Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Arón; 2004.
61. Fallon M, Giusti R, Aielli F, Hoskin P, Rolke R, Sharma M, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol*. 1 de octubre de 2018; 29(Suppl 4):iv166-91.

62. Sociedad EDR. *Semiología de las enfermedades reumáticas*. Ed. Médica Panamericana; 2006. 536 p.
63. Saunders C, Clark D. *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004* [Internet]. Oxford: Oxford University Press; 2006 [citado 14 de febrero de 2022]. 328 p. Disponible en: <https://oxford.universitypressscholarship.com/10.1093/acprof:oso/9780198570530.001.0001/acprof-9780198570530>
64. Sánchez JRL, Rivera-Largacha S. Historia del concepto de dolor total y reflexiones sobre la humanización de la atención a pacientes terminales. *Rev Cienc Salud*. 24 de mayo de 2018; 16(2):339-54.
65. MINISTERIO DE SALUD. *Manual control de síntomas, Cuidados Paliativos onco pediátricos*. 2013.
66. Cancer pain relief : with a guide to opioid availability [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/37896>
67. SECPAL [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_7-tratamiento-del-dolor
68. Haywood A, Duc J, Good P, Khan S, Rickett K, Vayne-Bossert P, et al. Systemic corticosteroids for the management of cancer-related breathlessness (dyspnoea) in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 20 de febrero de 2019; 2:CD012704.
69. Miller S, McNutt L, McCann MA, McCorry N. Use of corticosteroids for anorexia in palliative medicine: a systematic review. *J Palliat Med*. 2014; 17(4):482-5. PubMed PMID: 24702642. - Buscar con Google [Internet]. [Citado 23 de junio de 2022]. Disponible en: [https://www.google.com/search?q=Miller+S%2C+McNutt+L%2C+McCann+MA%2C+McCorry+N.+Use+of+corticosteroids+for+anorexia+in+palliative+medicine%3A+a+systematic+review.+J+Palliat+Med.+2014%3B17\(4\)%3A482-5.+PubMed+PMID%3A+24702642.&oq=Miller+S%2C+McNutt+L%2C+McCann+MA%2C+McCorry+N.+Use+of+corticosteroids+for+anorexia+in+palliative+medicine%3A+a+systematic+review.+J+Palliat+Med.+2014%3B17\(4\)%3A482-5.+PubMed+PMID%3A+24702642.&aqs=chrome..69i57.229620j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8](https://www.google.com/search?q=Miller+S%2C+McNutt+L%2C+McCann+MA%2C+McCorry+N.+Use+of+corticosteroids+for+anorexia+in+palliative+medicine%3A+a+systematic+review.+J+Palliat+Med.+2014%3B17(4)%3A482-5.+PubMed+PMID%3A+24702642.&oq=Miller+S%2C+McNutt+L%2C+McCann+MA%2C+McCorry+N.+Use+of+corticosteroids+for+anorexia+in+palliative+medicine%3A+a+systematic+review.+J+Palliat+Med.+2014%3B17(4)%3A482-5.+PubMed+PMID%3A+24702642.&aqs=chrome..69i57.229620j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8)
70. Cardillo M, Kramer V, Peralta B, Pérez SL, Rojas F, Zamora J. Propuesta: orientación para la atención y control sintomático de pacientes graves afectados por Coronavirus 19 o que requieran atención paliativa en los últimos días de vida. *Dolor*. 2019; 22-9.
71. SECPAL [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1
72. www.ilogica.cl I. ENFRENTAMIENTO DE LA DISNEA EN CUIDADOS PALIATIVOS [Internet]. Escuela de Medicina. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://medicina.uc.cl/publicacion/enfrentamiento-de-la-disnea-en-cuidados-paliativos/>
73. Elvira Sánchez Reyes, Ernestina Pinal Moreno, María Carolina Ortega Vargas. Guía clínica de enfermería del enfermo con insuficiencia cardíaca [Internet]. Vol. 77 Supl. 1/Enero-Marzo 2007:S1, 91-95; 2007. Disponible en: 1.
74. López GZ. Tratamiento del estreñimiento inducido por opiáceos en paciente adulto terminal. *Sociedad de Enfermería de Atención Primaria de Asturias*; 2018.
75. *I Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura - Dialnet* [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=781582>
76. Palma A. *Medicina paliativa y cuidados continuos*. 2010.

77. Bonacina R, Minatel M, Tedeschi V, Cullen C, Wenk R. Cuidado Paliativo. Guías de tratamiento paliativo. Programa argentino de medicina paliativa. Fundación FEMEBA; 2004.
78. García DMJ, Olivar CM, Sastoque ANN, Acosta FPB. Revisión sistemática para el abordaje de síntomas desagradables gastrointestinales en cuidados paliativos. Rev Cuid [Internet]. 2019 [citado 14 de febrero de 2022]; 10(1). Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/615>
79. Tejada Domínguez FJ, Ruiz Domínguez MR. Mucositis oral: decisiones sobre el cuidado bucal en pacientes sometidos a radioterapia y quimioterapia conforme a la evidencia. Enferm. Glob. Febrero de 2010 ;(18):0-0.
80. Negi BS. The Role of Dentists in Palliative Care: 4.
81. Mulk BS. Palliative Dental Care- A Boon for Debilitating. J Clin Diagn Res [Internet]. 2014 [citado 14 de junio de 2022]; Disponible en: http://jcd.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2014&volume=8&issue=6&page=ZE01&issn=0973-709x&id=4427
82. Venkatasalu MR, Murang ZR, Ramasamy DTR, Dhaliwal JS. Oral health problems among palliative and terminally ill patients: an integrated systematic review. BMC Oral Health. 18 de marzo de 2020; 20(1):79.
83. Fitzgerald R, Gallagher J. Oral health in end-of-life patients: A rapid review. Spec Care Dentist. Septiembre de 2018;38(5):291-8.
84. Gillam JL, Gillam DG. The assessment and implementation of mouth care in palliative care: a review. J R Soc Promot Health. Enero de 2006; 126(1):33-7.
85. Correa R., Grez M., Zúñiga A., Bruera E. Cuidados Paliativos en Ginecología. Editores: Ginecología Pontificia Universidad Católica de Chile. Cuello M., Miranda V., Ralph C; 2017.
86. Yagiela JA. Pharmacology and therapeutics for dentistry. Maryland Heights, Mo.: Mosby Elsevier; 2011.
87. European Pressure Ulcer Advisory Panel [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.epuap.org/>
88. Fanjul Palleiro S, N Punto. ÚLCERAS POR PRESIÓN EN PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA. TRATAMIENTO PALIATIVO. ÚLCERAS POR PRESIÓN EN Pers AL FINAL VIDA Trat Paliat. 7 de junio de 2021; 162(162):1-162.
89. Rodríguez-Calero MÃ, Miralles Xamena J, Rodríguez-Calero MÃ, Miralles Xamena J. Actualización de la guía de práctica clínica para la prevención y tratamiento de úlceras por presión del Servicio de Salud de las Islas Baleares. Ene [Internet]. 2018 [citado 24 de febrero de 2022]; 12(2). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1988-348X2018000200010&lng=es&nrm=iso&tlng=es
90. grupo de trabajo de enfermería de la sociedad Andaluza de cuidados paliativos. Guía práctica de abordaje integral de las úlceras tumorales [Internet]. 2015. Disponible en: http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2016/12/GUIA_ABORDAJE_U_tumorales-SACPA.pdf
91. Pérez Santos L, Cañadas Núñez F, García Aguilar R, Turrado Muñoz MA, Fernández García GA, Moreno Noci M et al. Guía de Práctica Clínica para el Cuidado de Personas con Úlceras Neoplásicas. 1ª Ed. Cañadas Núñez F, Pérez Santos L. Coordinadores. Hospital Universitario Reina Sofía (Córdoba), Complejo Hospitalario Torrecárdenas (Almería). Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales. Junta de Andalucía. Editores. Andalucía. 2015.

92. A. Heridas neoplásicas: Aspectos básicos del cuidado de enfermería | Revista Repertorio de Medicina y Cirugía [Internet]. 2015 [citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/628>
93. Lo SF, Hu WY, Hayter M, Chang SC, Hsu MY, Wu LY. Experiences of living with a malignant fungating wound: a qualitative study. *J Clin Nurs*. Octubre de 2008; 17(20):2699-708.
94. Alexander SJ. An intense and unforgettable experience: the lived experience of malignant wounds from the perspectives of patients, caregivers and nurses. *Int Wound J*. diciembre de 2010; 7(6):456-65.
95. Martín Peña G. Capítulo IX soporte nutricional en el paciente oncológico. Sociedad Española de Oncología Médica.; 2006.
96. Valenzuela-Landaeta K, Rojas P, Basfi-fer K. Evaluación nutricional del paciente con cáncer. *Nutr Hosp* [Internet]. Abril de 2012 [citado 24 de febrero de 2022]; 27(2):516-23. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0212-16112012000200025&lng=es&nrm=iso&tlng=es
97. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol*. Mayo de 2011; 12(5):489-95.
98. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clin Nutr Edinb Scotl*. Mayo de 2021; 40(5):2898-913.
99. Baldwin C, Spiro A, Ahern R, Emery PW. Oral nutritional interventions in malnourished patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *J Natl Cancer Inst*. 7 de marzo de 2012; 104(5):371-85.
100. Panara K, Ramezanpour Ahangar E, Padalia D. Physiology, Swallowing. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2022 [Citado 15 de febrero de 2022]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541071/>
101. Swallowing disorders and aspiration in palliative care: Assessment and strategies for management - UpToDate [Internet]. [Citado 28 de febrero de 2022]. Disponible en: [https://www.uptodate.com/contents/swallowing-disorders-and-aspiration-in-palliative-care-assessment-and-strategies-for-management?search=Golsmith,%20T.%20%26%20Kurash,%20A.%20\(2020a\).%20Swallowing%20disorders%20and%20aspiration%20in%20palliative%20care:%20Assessment%20and%20strategies%20for%20management&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1](https://www.uptodate.com/contents/swallowing-disorders-and-aspiration-in-palliative-care-assessment-and-strategies-for-management?search=Golsmith,%20T.%20%26%20Kurash,%20A.%20(2020a).%20Swallowing%20disorders%20and%20aspiration%20in%20palliative%20care:%20Assessment%20and%20strategies%20for%20management&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1)
102. Swallowing disorders and aspiration in palliative care: Definition, consequences, pathophysiology, and etiology - UpToDate [Internet]. [Citado 15 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/swallowing-disorders-and-aspiration-in-palliative-care-definition-consequences-pathophysiology-and-etiology>
103. Kelly K, Cumming SR, Corry A, Gilsean K, Tamone C, Vella K, et al. The role of speech-language pathologists in palliative care : where are we now? : a review of the literature. *Prog Palliat Care*. 2016; 315-23.
104. Constanza Campos Trejo, Valentina Cancino Harper, Monserratt Diez de Medina, Espinoza, Nicole Fierro Alarcón. DOMINIO DEL PROFESIONAL FONOAUDIÓLOGO PARA LA DETERMINACIÓN DEL GRADO DE VISCOSIDAD DE ALIMENTOS LÍQUIDOS. UNIVERSIDAD DE CHILE FACULTAD DE MEDICINA DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLÓGIA; 2015.

105. Gillman A, Winkler R, Taylor NF. Implementing the Free Water Protocol does not Result in Aspiration Pneumonia in Carefully Selected Patients with Dysphagia: A Systematic Review. *Dysphagia*. Junio de 2017; 32(3):345-61.
106. M K, Tc K. Oropharyngeal dysphagia, free water protocol and quality of life: an update from a prospective clinical trial. *Hell J Nucl Med [Internet]*. Abril de 2014 [citado 23 de junio de 2022]; 17 Suppl 1. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24392465/>
107. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: palliative care. *Otolaryngol Clin North Am*. febrero de 2009; 42(1):87-105, ix.
108. Cheville AL, Morrow M, Smith SR, Basford JR. Integrating Function-Directed Treatments into Palliative Care. *PM R*. septiembre de 2017; 9(9S2):S335-46.
109. DeLisa JA. A history of cancer rehabilitation. *Cancer*. 15 de agosto de 2001; 92(4 Suppl):970-4.
110. Ramanjulu R. Palliative Rehabilitation: The Essence of Personalized Care. *Indian J Palliat Care*. 2020; 26(4):399-400.
111. Santiago-Palma J, Payne R. Palliative care and rehabilitation. *Cancer*. 15 de Agosto de 2001; 92(4 Suppl):1049-52.
112. Javier NSC, Montagnini ML. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *J Palliat Med*. Mayo de 2011; 14(5):638-48.
113. Roh SY, Yeom HA, Lee MA, Hwang IY. Mobility of older palliative care patients with advanced cancer: a Korean study. *Eur J Oncol Nurs off J Eur Oncol Nurs Soc*. Diciembre de 2014; 18(6):613-8.
114. Wirlej-Soza ska A, Wójcicka A, Kluska E, Stacho A, muda A. Assessment of the effects of a multi-component, individualized physiotherapy program in patients receiving hospice services in the home. *BMC Palliat Care*. 9 de Julio de 2020; 19(1):101.
115. Silver JK, Raj VS, Fu JB, Wisotzky EM, Smith SR, Kirch RA. Cancer rehabilitation and palliative care: critical components in the delivery of high-quality oncology services. *Support Care Cancer off J. Multinatl Assoc Support Care Cancer*. Diciembre de 2015; 23(12):3633-43.
116. Albrecht TA, Taylor AG. Physical activity in patients with advanced-stage cancer: a systematic review of the literature. *Clin J Oncol Nurs*. 1 de junio de 2012; 16(3):293-300.
117. Nottelmann L, Jensen LH, Vejlgard TB, Groenvold M. A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. *Support Care Cancer off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. Septiembre de 2019; 27(9):3291-300.
118. van Haren IEPM, Staal JB, Potting CM, Atsma F, Hoogeboom TJ, Blijlevens NMA, et al. Physical exercise prior to hematopoietic stem cell transplantation: A feasibility study. *Physiother Theory Pract*. Octubre de 2018; 34(10):747-56.
119. Abete P, Testa G, Della-Morte D, Gargiulo G, Galizia G, de Santis D, et al. Treatment for chronic heart failure in the elderly: current practice and problems. *Heart Fail Rev*. Julio de 2013; 18(4):529-51.
120. Ruppert LM. Malignant Spinal Cord Compression: Adapting Conventional Rehabilitation Approaches. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. Febrero de 2017; 28(1): 101-14.
121. Suntai Z, Won CR, Noh H. Access Barrier in Rural Older Adults' Use of Pain Management and Palliative Care Services: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. Mayo de 2021; 38(5):494-502.

122. Prihartadi AS, Impelliziere Licastro G, Pearson M, Johnson MJ, Lockett T, Swan F. Non-medical devices for chronic breathlessness: use, barriers and facilitators for patients, carers and clinicians - a scoping review. *BMJ Support Palliat Care*. 2 de Julio de 2021; bmjspcare-2021-002962.
123. Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers [Internet]. [Citado 23 de junio de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/250584>
124. Albert SM, Murphy PL, Del Bene ML, Rowland LP. Prospective study of palliative care in ALS: choice, timing, outcomes. *J Neurol Sci*. 31 de octubre de 1999; 169(1-2):108-13.
125. Development of medical device policies [Internet]. [Citado 23 de junio de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241501637>
126. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Adile C, et al. Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home: a retrospective analysis. *J Pain Symptom Manage*. Junio de 2012; 43(6):1126-30.
127. Marcos Gómez Sancho (coordinador), Rogelio Altisent Trota, Jacinto Bátiz Cantero, Mariano Casado Blanco, Luis Ciprés Casasnovas, Álvaro Gándara del Castillo, et al. GUIA DE SEDACIÓN PALIATIVA. ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC) SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL); 2021.
128. Sara V, Tutor: J. Revisión
129. Psychosocial care and the role of clinical psychologists in palliative care - PubMed [Internet]. [Citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25024459/>
130. Sandsdalen T, Hov R, Høylye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliat Med*. mayo de 2015; 29(5):399-419.
131. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract*. Noviembre de 2018; 47(11):765-9.
132. Feldman DB. Stepwise Psychosocial Palliative Care: A New Approach to the Treatment of Posttraumatic Stress Disorder at the End of Life. *J Soc Work End-of-Life Palliat Care*. Septiembre de 2017;13(2-3):113-33.
133. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. *J Pain Symptom Manage*. Marzo de 2015; 49(3):595-610.
134. Bovero A, Vitiello LP, Botto R, Gottardo F, Cito A, Geminiani GC. Demoralization in End-of-Life Cancer Patients' Family Caregivers: A Cross-Sectional Study. *Am J Hosp Palliat Care*. 15 de junio de 2021; 10499091211023482.
135. Dischinger MI, Lange L, Vehling S. Loss of resources and demoralization in the chronically ill. *Gen Hosp Psychiatry*. Diciembre de 2019; 61:10-5.
136. Ramos Pollo D, Sanz Rubiales Á, Vargas ML, Mirón Canedo JA, Alonso Sardón M, González Sagrado M. Síndrome de desmoralización. Estimación de la prevalencia en una población de pacientes en cuidados paliativos en domicilio. *Med Paliativa*. Octubre de 2018; 25(4):255-9.
137. Wellen M. Differentiation between demoralization, grief, and anhedonic depression. *Curr Psychiatry Rep*. Junio de 2010; 12(3):229-33.

138. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. *Psychooncology*. Marzo de 2014; 23(3):283-90.
139. Onyeka TC. Psychosocial Issues in Palliative Care: A Review of Five Cases. *Indian J Palliat Care*. 2010;16(3):123-8.
140. Lowther K, Harding R, Simms V, Gikaara N, Ahmed A, Ali Z, et al. Effect of participation in a randomised controlled trial of an integrated palliative care intervention on HIV-associated stigma. *AIDS Care*. septiembre de 2018;30(9):1180-8.
141. Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav EB*. diciembre de 2002;3(6S2):2-9.
142. Shen MJ, Wellman JD. Evidence of palliative care stigma: The role of negative stereotypes in preventing willingness to use palliative care. *Palliat Support Care*. agosto de 2019;17(4):374-80.
143. Multilevel model of stigma and barriers to cancer palliative care in India: a qualitative study | *BMJ Open* [Internet]. [citado 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://bmjopen.bmj.com/content/9/3/e024248>
144. Redelman MJ. Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life? *Am J Hosp Palliat Care*. noviembre de 2008;25(5):366-71.
145. Gilley J. Intimacy and terminal care. *J R Coll Gen Pract*. marzo de 1988;38(308):121-2.
146. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliat Med*. octubre de 2004;18(7):630-7.
147. de Vocht H, Hordern A, Notter J, van de Wiel H. Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australas Med J*. 2011;4(11):610-9.
148. Leung MW, Goldfarb S, Dizon DS. Communication About Sexuality in Advanced Illness Aligns With a Palliative Care Approach to Patient-Centered Care. *Curr Oncol Rep*. febrero de 2016;18(2):11.
149. Curtis E, Jones R, Tipene-Leach D, Walker C, Loring B, Paine SJ, et al. Why cultural safety rather than cultural competency is required to achieve health equity: a literature review and recommended definition. *Int J Equity Health*. 14 de noviembre de 2019;18(1):174.
150. Donald EE, Stajduhar KI. A scoping review of palliative care for persons with severe persistent mental illness. *Palliat Support Care*. agosto de 2019;17(4):479-87.
151. Toor H. Palliative care in patients with severe mental illness. *Can Fam Physician*. noviembre de 2019;65(11):799-801.
152. Wilson KG, Dagleish TL, Chochinov HM, Chary S, Gagnon PR, Macmillan K, et al. Mental disorders and the desire for death in patients receiving palliative care for cancer. *BMJ Support Palliat Care*. junio de 2016;6(2):170-7.
153. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review - PubMed [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28160116/>
154. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol*. 20 de marzo de 2020;38(9):926-36.
155. Hatman, S., Amos, F., Walling, A. Palliative care: The last hours and days of life. En: UpToDate. (Revisado en 30 de diciembre de 2021); 2021.

156. Twaddle, M., McCormick, E. Palliative care delivery in the home. En: UpToDate. (Revisado en 30 de diciembre de 2021); 2021.
157. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness - PubMed [Internet]. [citado 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18429006/>
158. Aoun SM, Breen LJ, White I, Rumbold B, Kellehear A. What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. *Palliat Med.* septiembre de 2018;32(8):1378-88.
159. Impact and consequences of COVID-19 pandemic on complicated grief and persistent complex bereavement disorder - PubMed [Internet]. [citado 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33836468/>
160. DSM-5 [Internet]. [citado 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>
161. Killikelly C, Maercker A. Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability. *Eur J Psychotraumatology.* 6 de junio de 2018;8(Suppl 6):1476441.
162. Selman LE, Chao D, Sowden R, Marshall S, Chamberlain C, Koffman J. Bereavement Support on the Frontline of COVID-19: Recommendations for Hospital Clinicians. *J Pain Symptom Manage.* agosto de 2020;60(2):e81-6.
163. Joaquim RM, Pinto AL, Guatimosim RF, de Paula JJ, Costa DS, Diaz AP, et al. Bereavement and psychological distress during COVID-19 pandemics: The impact of death experience on mental health. *Curr Res Behav Sci.* 2021;2:100019.
164. Aoun SM, Breen LJ, Howting DA, Rumbold B, McNamara B, Hegney D. Who needs bereavement support? A population based survey of bereavement risk and support need. *PloS One.* 2015;10(3):e0121101.
165. Bonanno GA, Westphal M, Mancini AD. Resilience to loss and potential trauma. *Annu Rev Clin Psychol.* 2011;7:511-35.
166. Hobfoll SE, Watson P, Bell CC, Bryant RA, Brymer MJ, Friedman MJ, et al. Five essential elements of immediate and mid-term mass trauma intervention: empirical evidence. *Psychiatry.* 2007;70(4):283-315; discussion 316-369.
167. Vedder A, Boerner K, Stokes JE, Schut HAW, Boelen PA, Stroebe MS. A systematic review of loneliness in bereavement: Current research and future directions. *Curr Opin Psychol.* 19 de junio de 2021;43:48-64.
168. Benkel I, Wijk H, Molander U. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliat Med.* marzo de 2009;23(2):141-9.
169. Hibberd R, Elwood LS, Galovski TE. Risk and Protective Factors for Posttraumatic Stress Disorder, Prolonged Grief, and Depression in Survivors of the Violent Death of a Loved One. *J Loss Trauma.* 14 de septiembre de 2010;15(5):426-47.
170. Breen LJ, O'Connor M. Acts of resistance: breaking the silence of grief following traffic crash fatalities. *Death Stud.* enero de 2010;34(1):30-53.
171. Harrop E, Mann M, Semedo L, Chao D, Selman LE, Byrne A. What elements of a systems' approach to bereavement are most effective in times of mass bereavement? A narrative systematic review with lessons for COVID-19. *Palliat Med.* octubre de 2020;34(9):1165-81.

- 172.** Aoun SM, Breen LJ, Rumbold B, Christian KM, Same A, Abel J. Matching response to need: What makes social networks fit for providing bereavement support? *PLOS ONE*. 7 de marzo de 2019;14(3):e0213367.
- 173.** Clover A, Browne J, McErlain P, Vandenberg B. Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *J Adv Nurs*. noviembre de 2004;48(4):333-41.
- 174.** Wåhlin I, Ek AC, Idvall E. Empowerment in intensive care: patient experiences compared to next of kin and staff beliefs. *Intensive Crit Care Nurs*. diciembre de 2009;25(6):332-40.
- 175.** Vlake JH, van Genderen ME, Schut A, Verkade M, Wils EJ, Gommers D, et al. Patients suffering from psychological impairments following critical illness are in need of information. *J Intensive Care*. 9 de enero de 2020;8(1):6.
- 176.** Hoerger M, Perry LM, Gramling R, Epstein RM, Duberstein PR. Does educating patients about the Early Palliative Care Study increase preferences for outpatient palliative cancer care? Findings from Project EMPOWER. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc*. junio de 2017;36(6):538-48.
- 177.** Kuosmanen L, Hupli M, Ahtiluoto S, Haavisto E. Patient participation in shared decision-making in palliative care - an integrative review. *J Clin Nurs*. diciembre de 2021;30(23-24):3415-28.
- 178.** Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*. 25 de enero de 2012;12(1):80.
- 179.** The effect of a brief educational programme added to mental health treatment to improve patient activation: A randomized controlled trial in community mental health centres - PubMed [Internet]. [citado 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26682971/>
- 180.** Santana dos Santos E, Gastaldi AB, Garanhani ML, Montezeli JH. Receptional and education process in health to family members patients boarding in adult ICU. *Oct 1;15(4). Ciencia, Cuidado e Saude*; 2016.
- 181.** Lau-Walker M. Relationship between illness representation and self-efficacy. *J Adv Nurs*. noviembre de 2004;48(3):216-25.
- 182.** Shiloh S. Illness representations, self-regulation, and genetic counseling: a theoretical review. *J Genet Couns*. octubre de 2006;15(5):325-37.
- 183.** Techniques [Internet]. The Health Literacy Place. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.healthliteracyplace.org.uk/toolkit/techniques/>
- 184.** Wittink H, Oosterhaven J. Patient education and health literacy. *Musculoskelet Sci Pract*. diciembre de 2018;38:120-7.
- 185.** Jenny CC. Impacto de dos estrategias: teach-back y por imágenes ilustrativas, a comparación de indicación por consulta, sobre la adherencia al régimen dietético. *Rev Cuerpo Méd Hosp Nac Almanzor Aguinaga Asenjo*. 2013;6(2):44-7.
- 186.** Use of pictorial aids in medication instructions: a review of the literature - PubMed [Internet]. [citado 11 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17106013/>
- 187.** Houts PS, Doak CC, Doak LG, Loscalzo MJ. The role of pictures in improving health communication: a review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Educ Couns*. mayo de 2006;61(2):173-90.

188. Hersh L, Salzman B, Snyderman D. Health Literacy in Primary Care Practice. *Am Fam Physician*. 15 de julio de 2015;92(2):118-24.
189. Ha Dinh TT, Bonner A, Clark R, Ramsbotham J, Hines S. The effectiveness of the teach-back method on adherence and self-management in health education for people with chronic disease: a systematic review. *JBHI Database Syst Rev Implement Rep*. enero de 2016;14(1):210-47.
190. White M, Garbez R, Carroll M, Brinker E, Howie-Esquivel J. Is «teach-back» associated with knowledge retention and hospital readmission in hospitalized heart failure patients? *J Cardiovasc Nurs*. abril de 2013;28(2):137-46.
191. Oltra S. EL AUTOCUIDADO, UNA RESPONSABILIDAD ÉTICA. :6.
192. Bret EP. La Excelencia De Los Cuidados Paliativos. Asociación Española de Bioética y Ética Médica; 2011.
193. Marilaf Caro M, San-Martín M, Delgado-Bolton R, Vivanco L. Empatía, soledad, desgaste y satisfacción personal en Enfermeras de cuidados paliativos y atención domiciliar de Chile. *Enferm Clín Ed Impr*. 2017;379-86.
194. Buceta, M., Bermejo, J. y Villacieros, M. Elementos potenciadores de la satisfacción por compasión en profesionales sociosanitarios [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0212-97282019000200017&script=sci_arttext&lng=es
195. Bond C, Lavy V, Wooldridge R, Worldwide Palliative Care Alliance. *Palliative care toolkit: improving care from the roots up in resource-limited settings*. London: Help the Hospices; 2008.
196. Huertas LA, Pérez SRA, Avilés EV. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*. 6 de junio de 2014;11(1):101-15.
197. Fernanda Xavier. Factores protectores y de riesgo en profesionales de cuidados paliativos en brasil [Internet] [<http://purl.org/dc/dcmitype/Text>]. Universitat de València; 2018 [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=251679>
198. Oliver EB, Albornoz PAC de, López HC. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC Form Médica Contin En Aten Primaria*. 2011;18(2):59-65.
199. Griffiths A, Leka S, Cox T. La organización del trabajo y el estrés : estrategias sistemáticas de solución de problemas para empleadores, personal directivo y representantes sindicales [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2004 [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42756>
200. El síndrome de Burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión | Vivat Academia. *Revista de Comunicación* [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <http://www.vivatacademia.net/index.php/vivat/article/view/192>
201. Prevención de burnout y fatiga por compasión: evaluación de una intervención grupal - ScienceDirect [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300129>
202. Síndrome de desgaste profesional Burnout. INSST - Portal INSST - INSST [Internet]. Portal INSST. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.insst.es/el-instituto-al-dia/sindrome-de-desgaste-profesional-burnout>

- 203.** Boyle DA. Fatiga por compasión: el precio de la atención. *Nursing (Lond)*. 1 de marzo de 2016;33(2):16-9.
- 204.** Sansón N, Galiana L, Oliver A, Cuesta P, Sánchez C, Benito E, et al. Evaluación de una intervención mindfulness en equipos de cuidados paliativos. *Psychosoc Interv*. 2018;27(2):81-8.
- 205.** Astudillo Díaz PR, Alarcón Muñoz AM, Lema García ML. PROTECTORES DE ESTRÉS LABORAL: PERCEPCIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA Y MÉDICOS, TEMUCO, CHILE. *Cienc Enferm*. 2009;15(3):111-22.
- 206.** Vega, S. Riesgo psicosocial: el modelo demanda-control-apoyo social (I). Instituto nacional de seguridad e higiene en el trabajo. Ministerio de trabajo y asuntos sociales. España; 2001.
- 207.** Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med*. marzo de 2016;30(3):212-23.
- 208.** Farabelli JP, Kimberly SM, Altilio T, Otis-Green S, Dale H, Dombrowski D, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Psychosocial and Family Support. *J Palliat Med*. febrero de 2020;23(2):280-6.
- 209.** Himelstein BP, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med*. 2004;11.
- 210.** Dalton, L., Rapa, E., Channon-Wells, H., Davies, V. & Stein, A. How to tell children that someone has died. Oxford University Press; 2020.
- 211.** Martínez FT, Tobar C, Beddings CI, Vallejo G, Fuentes P. Preventing delirium in an acute hospital using a non-pharmacological intervention. *Age Ageing*. septiembre de 2012;41(5):629-34.
- 212.** Inouye SK. Delirium in older persons. *N Engl J Med*. 16 de marzo de 2006;354(11):1157-65.
- 213.** Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines - PubMed [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29992308/>
- 214.** Barraclough J. ABC of palliative care. Depression, anxiety, and confusion. *BMJ*. 22 de noviembre de 1997;315(7119):1365-8.
- 215.** Overview of managing common non-pain symptoms in palliative care - UpToDate [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: https://www.uptodate.com/contents/overview-of-managing-common-non-pain-symptoms-in-palliative-care/print?search=lactulose-drug-information%3Fsource%3Dsee_link&source=search_result&selectedTitle=7~150&usage_type=default&display_rank=7
- 216.** Orientación técnica para la atención de salud de las personas adultas mayores en atención primaria, 2013. ISBN 978-956-348-035-1 [Internet]. Ministerio de Salud - Gobierno de Chile. Disponible en: https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/ot_a_MAYOR.pdf
- 218.** Villoria E, Lara L. Assessment of the Hospital Anxiety and Depression Scale for cancer patients. *Rev Médica Chile*. marzo de 2018;146(3):300-7.
- 219.** Overview of anxiety in palliative care - UpToDate [Internet]. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-anxiety-in-palliative-care>
- 220.** Depresión en personas de 15 años y más - Depresión en personas de 15 años y más [Internet]. Orientación en Salud. Superintendencia de Salud, Gobierno de Chile. [citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <http://www.supersalud.gob.cl/difusion/665/w3-article-18823.html>

221. Assessment and management of depression in palliative care - UpToDate [Internet]. [Citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/assessment-and-management-of-depression-in-palliative-care/print>
222. Benito E, Barbero J, Dones M. Espiritualidad en clínica, una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Punto Gráfico; 2014.
223. Peres MFP, Arantes AC de LQ, Lessa PS, Caous CA. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. Arch Clin Psychiatry São Paulo. 2007; 34:82-7.
224. Kandasamy A, Chaturvedi S, Desai G. Spirituality, distress, depression, anxiety, and quality of life in patients with advanced cancer. Indian J Cancer. 2011; 48(1):55.
225. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. J Palliat Med. Octubre de 2009; 12(10):885-904.
226. Rumbold B. Pastoral care, counselling and support: Reflective practice in palliative care. A resource manual for health professionals. 2004 [citado 14 de febrero de 2022]; Disponible en: https://www.academia.edu/17831615/Pastoral_care_counselling_and_support_Reflective_practice_in_palliative_care_A_resource_manual_for_health_professionals
227. Rochat, E. Research Institute for Spirituality and Health: Download [Internet]. 2019. Disponible en: https://www.rish.ch/application/files/5415/5714/2549/Rochat_Verschiedene_Formen_von_Spiritual_Care_und_ihre_Bedeutung_verstehen.pdf
228. Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare. Oxford, New York: Oxford University Press; (Oxford Textbooks in Public Health).
229. van de Geer J, Veeger N, Groot M, Zock H, Leget C, Prins J, et al. Multidisciplinary Training on Spiritual Care for Patients in Palliative Care Trajectories Improves the Attitudes and Competencies of Hospital Medical Staff: Results of a Quasi-Experimental Study. Am J Hosp Palliat Care. Febrero de 2018; 35(2):218-28.
230. Gómez-Batiste X, Buisan M, González MP, Velasco D, Pascual V de, Espinosa J, et al. The "La Caixa" Foundation and WHO Collaborating Center Spanish National Program for enhancing psychosocial and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: Preliminary findings. Palliat Support Care. Septiembre de 2011; 9(3):239-49.
231. FACIT-Sp-Ex [Internet]. FACIT Group. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.facit.org/measures/FACIT-Sp-Ex>
232. Cobb M, Dowrick C, Lloyd-Williams M. What can we learn about the spiritual needs of palliative care patients from the research literature? J Pain Symptom Manage. Junio de 2012; 43(6):1105-19.
233. Doyle D. LIVING WITH DYING. THE MANAGEMENT OF TERMINAL DISEASE. J R Coll Gen Pract. Noviembre de 1983; 33(256):737.
234. Holder-Franz, M. «... dass du bis zuletzt leben kannst. »: Spiritualität und Spiritual Care bei Cicely Saunders. Theologischer Verlag Ag; 2012.
235. Saunders, C. Velad conmigo: Inspiración para una vida en cuidados paliativos. (M. Martín & S. Hannam, Trads.; 1a ed). IAHP Press.; 2011.

- 236.** CUESTIONARIO GES Evaluación de recursos y necesidades espirituales. [Internet]. Grupo Espiritualidad SECPAL (GES); 2014. Disponible en: <https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2019/01/Cuestionario-GES.pdf>
- 237.** Reyes MM, de Lima L, Taboada P, Villarroel L, Vial J de D, Blanco O, et al. Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos. *Rev Médica Chile*. Junio de 2017; 145(6):747-54.
- 238.** Christina Puchalski, MD. The ©FICA Spiritual History Tool A Guide for Spiritual Assessment in Clinical Settings. 2020.
- 239.** El periodo de la agonía | *Gaceta Mexicana de Oncología* [Internet]. [Citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-el-periodo-agonia-X1665920113269854>
- 240.** J. Rifa Ferrer, O. Pons Sureda. H. Manzano Alemany. Cuidados al final de la vida . Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Son Dureta. Palma de Mallorca. Manual SEOM de cuidados continuos Servicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Son Dureta. Palma de Mallorca; 2009.
- 241.** VALENTÍN V, MURILLO M, VALENTÍN M. Síntomas al final de la vida. *Psicooncología* 2004. 1 de enero de 2004; 1.
- 242.** Monzón Marín JL, Saralegui R I, Abizanda i Campos R, Cabré Pericas L, Iribarren Diarasarri S, Martín Delgado MC, et al. Recomendaciones de tratamiento al final de la vida del paciente crítico. *Med Intensiva*. Abril de 2008; 32(3):121-33.
- 243.** Crawford GB, Dzierżanowski T, Hauser K, Larkin P, Luque-Blanco AI, Murphy I, et al. Care of the adult cancer patient at the end of life: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*. Agosto de 2021; 6(4):100225.
- 244.** AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Palliative Care for Children. 2000; 9.
- 245.** World Health Organization. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2021 [citado 14 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345532>
- 246.** McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 1 de julio de 1998; 102(1):137-9.
- 247.** Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti De La Paz M, Barja Yañez S, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatría*. Mayo de 2016; 87(3):224-32.
- 248.** Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. Diciembre de 2014; 14(1):199.
- 249.** Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising National Prevalence of Life-Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 1 de abril de 2012; 129(4):e923-9.
- 250.** Schwantes S, Wells O'Brien H. Pediatric Palliative Care for Children with Complex Chronic Medical Conditions. *Pediatr Clin North Am*. agosto de 2014; 61(4):797-821.
- 251.** Martínez ÁMD. IMPACCT: ESTÁNDARES PARA CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EUROPA. 2007; 9.

252. A Guide to Children's Palliative Care (Fourth Edition). Together for Short Lives, England; 2018.
253. Klick JC, Ballantine A. Providing Care in Chronic Disease: The Ever-Changing Balance of Integrating Palliative and Restorative Medicine. *Pediatr Clin North Am.* octubre de 2007; 54(5):799-812.
254. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD ESPAÑA;
255. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care.* Diciembre de 2013; 12(1):43.
256. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med.* Octubre de 2021; 35(9):1641-51.
257. Benini F, Pappadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage.* 11 de enero de 2022; S0885-3924(21)00711-9.
258. Bernadá M, Dall Orso P, González E, Pera VL, Carrerou R, Bellora R, et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatría Urug.* : 8.
259. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: a tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatr Open.* Enero de 2021; 5(1):e000820.
260. McNamara K. A care pathway to support extubation within a children's palliative care framework. *BMJ Support Palliat Care.* 1 de septiembre de 2011; 1(2):206-206.
261. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* Diciembre de 2013; 12(1):20.
262. Harrop E, Edwards C. How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child - Educ Pract Ed.* Diciembre de 2013; 98(6):202-8.
263. Jamieson L, Wong ICK, Craig F, Christiansen N, Brombley K, Tuleu C, et al. Palliative medicines for children - a new frontier in paediatric research. *J Pharm Pharmacol.* 21 de marzo de 2017; 69(4):377-83.
264. Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller DR. The measurement of performance in childhood cancer patients. *Cancer.* 1 de octubre de 1987; 60(7):1651-6.
265. Organización Mundial de la Salud. Conjunto de documentos sobre el dolor persistente en niños: directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012 [citado 14 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77943>
266. Friedrichsdorf SJ, Postier AC. Recent advances in pain treatment for children with serious illness. *Pain Manag.* Noviembre de 2019; 9(6):583-96.

- 267.** Hauer J, Houtrow AJ, SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, Feudtner C, Klein S, Klick J, et al. Pain Assessment and Treatment in Children with Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 1 de junio de 2017; 139(6):e20171002.
- 268.** Fig. 1. Top: Faces Pain Scale (Bieri et al., 1990), scored 0 to 6.... [Internet]. ResearchGate. [Citado 22 de febrero de 2022]. Disponible en: https://www.researchgate.net/figure/Top-Faces-Pain-Scale-Bieri-et-al-1990-scored-0-to-6-Bottom-Faces-Pain_fig1_11914002
- 269.** Harrison D, Reszel J, Bueno M, Sampson M, Shah VS, Taddio A, et al. Breastfeeding for procedural pain in infants beyond the neonatal period. *Cochrane Database Syst Rev*. 28 de octubre de 2016; 10:CD011248.
- 270.** Casado Gómez C, Pazos Seoane L, Pavón de la Maya MJ, López Jiménez L, Escobedo Mesas E, Bernal Herrera P. Evaluación de los conocimientos y de la aplicación de la tetanalgesia en una unidad de neonatología. *Enferm Glob*. Abril de 2015; 14(38):33-41.
- 271.** Senci3n A, Pizarro M, Mart3nez J, Senci3n A, Pizarro M, Mart3nez J. M3todo Abrigo: una estrategia para reducir el dolor y ansiedad frente a las inmunizaciones y procedimientos invasivos menores. *Arch Pediatr3a Urug* [Internet]. Diciembre de 2021 [citado 24 de junio de 2022]; 92(2). Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1688-12492021000301801&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- 272.** Nguyen TN, Nilsson S, Hellstr3m AL, Bengtson A. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *J Pediatr Oncol Nurs off J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. Junio de 2010; 27(3):146-55.
- 273.** Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care together for short lives [Internet]. Edition 9.5, 2016 Includes APPM Master Formulary, 4th edition, 2017; 2017. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/>
- 274.** Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. Septiembre de 2015; 9(3):217-26.
- 275.** Campbell ML, Templin T, Walch J. A Respiratory Distress Observation Scale for Patients Unable To Self-Report Dyspnea. *J Palliat Med*. Marzo de 2010; 13(3):285-90.
- 276.** Luna Paredes MC, Asensio de la Cruz O, Cortell Aznar I, Mart3nez Carrasco MC, Barrio G3mez de Ag3ero MI, P3rez Ruiz E, et al. Fundamentos de la oxigenoterapia en situaciones agudas y cr3nicas: indicaciones, m3todos, controles y seguimiento. *An Pediatr3a*. Agosto de 2009; 71(2):161-74.
- 277.** Jorge Rodr3guez B, Manuel Reyes N y Rodrigo Jorquera C. OXIGENOTERAPIA EN PEDIATRIA. *Rev. Ped. Elec. [En l3nea]* 2017, Vol. 14, N3 1. ISSN 0718-0918; 2017.
- 278.** Pinchak C, Flores P, Prado F, Herrero M, Gim3nez G, Garcia C, et al. Actualizaci3n en el manejo respiratorio de pacientes con enfermedades neuromusculares Update in the respiratory management of patients with neuromuscular diseases. *Arch Pediatr3a Urug*. 9 de septiembre de 2018;
- 279.** Salinas P, Prado F, Espindola M, Herrero MV, Bach J. Dilemas 3ticos en ni3os con enfermedades neuromusculares y dependencias tecnol3gicas: Ethical dilemmas in children with neuromuscular diseases and technological dependencies. *Arch Pediatr3a Urug*. Junio de 2016; 87(2):157-60.

- 280.** Bach JR, Gonçalves MR, Hon A, Ishikawa Y, De Vito EL, Prado F, et al. Changing trends in the management of end-stage neuromuscular respiratory muscle failure: recommendations of an international consensus. *Am J Phys Med Rehabil.* Marzo de 2013; 92(3):267-77.
- 281.** Nelson A. Vargas Editor. Aguirre impresores., Santiago de Chile 2021. Capítulos 14 y 16: Prado F.; Salinas P., Valdebenito P.; Morales P., Herrera MV.; Pronello D.; Gimenez G.; Babaic N.; Huerta A. *Pediatría para NANEAS 2021.* "Afecciones respiratorias y sus cuidados en niños y adolescentes con necesidades especiales en salud naneas" y "Soporte ventilatorio no invasivo en niños y adolescentes con necesidades especiales en salud". [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.sochipe.cl/ver2/docs/libronaneas.pdf>
- 282.** Abizanda Soler P, Rodríguez Mañas L. *Tratado de medicina geriátrica: fundamentos de la atención sanitaria a los mayores.* Amsterdam; Barcelona: Elsevier Masson; 2015.
- 283.** Lin HS, Watts JN, Peel NM, Hubbard RE. Frailty and post-operative outcomes in older surgical patients: a systematic review. *BMC Geriatr.* 2016; 16(1):157.
- 284.** Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2018; 9(11).
- 285.** Ministerio de Salud de Chile. *Guía Clínica Auge: Alivio del Dolor por cáncer avanzado y Cuidados Paliativos* [Internet]. Santiago, MINSAL.; 2011 [citado 25 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e04001011f011398.pdf>
- 286.** Kaasa S, Loge JH, Aapro M, Albreht T, Anderson R, Bruera E, et al. Integration of oncology and palliative care: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* Noviembre de 2018; 19(11):e588-653.
- 287.** Ip E, Pokorny AMJ, Della-Fiorentina S, Beale P, Bray V, Kiely BE, et al. Use of palliative chemotherapy in patients aged 80 years and over with incurable cancer: experience at three Sydney cancer centres. *Intern Med J.* Enero de 2017; 47(1):75-81.
- 288.** O'Donovan A, Leech M, Gillham C. Assessment and management of radiotherapy induced toxicity in older patients. *J Geriatr Oncol.* Noviembre de 2017; 8(6):421-7.
- 289.** Farrell C, Heaven C. Understanding the impact of chemotherapy on dignity for older people and their partners. *Eur J Oncol Nurs off J Eur Oncol Nurs Soc.* Octubre de 2018; 36:82-8.
- 290.** *Fragilidad en el adulto mayor: detección, intervención en la comunidad y toma de decisiones en el manejo de enfermedades crónicas* [Internet]. [Citado 10 de marzo de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342016000200019&script=sci_abstract
- 291.** Balducci L, Dolan D, Hoffe SA. Palliative Care in Older Patients with Cancer. *Cancer Control J Moffitt Cancer Cent.* Octubre de 2015; 22(4):480-8.

