

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua
Facultad de Ciencias Médicas
UNAN – León



Informe final de investigación para optar al título de:
“Máster en Salud Pública”

Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer en la ciudad de León, Julio a noviembre 2016.

Autora:
Dra. Raquel Herrera Vallejos

Tutor:
Dr. Juan Almendárez

¡A la libertad por la Universidad!

Marzo del 2,017.

Dedicatoria

A mi madre Justina Vallejos pilar principal de mi familia, mujer fuerte, dedicada, emprendedora, luchadora, por su apoyo incondicional durante mi formación personal y profesional.

A mis hijos: Mario Eduardo, Diego Ignacio y María Raquel que son el motor que impulsa mi vida.

Agradecimiento

Al Dr. Juan Almendárez por su tiempo y dedicación al orientarme y guiarme en esta investigación.

A los pacientes que con gusto accedieron a darme una entrevista a pesar que esto les afectara emocionalmente.

A los familiares de pacientes que muy amablemente me brindaron sus experiencias y expectativas en el cuidado de sus pacientes.

A los Médicos Oncólogos y Paliativistas que me regalaron un poco de su tiempo para compartir sus vivencias y experiencia en el manejo de pacientes oncológicos.

Resumen

Se realizó un estudio cualitativo sobre Cuidados Paliativos en pacientes oncológicos en el Hospital Escuela Doctor Oscar Danilo Rosales de León en el periodo de julio a diciembre de 2016.

Se entrevistó a médicos tratantes, a pacientes y familiares encargados del acompañamiento y cuidado de pacientes oncológicos para describir el abordaje terapéutico y apoyo que reciben estos pacientes de parte de esta institución en relación a los cuidados Paliativos.

Los pacientes son diagnosticados por un cirujano o un oncólogo a través de una biopsia que desde la toma de la muestra hasta obtener el resultado transcurre uno a dos meses, una vez diagnosticado es remitido al oncólogo y este al oncólogo clínico el cual indica la quimioterapia o radioterapia adecuada a cada caso. Por ser un programa centralizado debe ir a un centro de referencia nacional y esperar a ser atendido. Durante este tiempo no recibe apoyo: educativo, emocional, espiritual, nutricional.

Los médicos y cirujanos en general atienden con profesionalismo, ellos hacen el diagnóstico y orientan el tratamiento. Lo que más demandan los pacientes y familiares un trato digno acorde con la gravedad de la enfermedad.

Desde 2010 existe unas normas de cuidados paliativos en Nicaragua, sin embargo estas no se cumplen en ningún centro del MINSA

Urge dar atención integral a estos pacientes y a sus familiares, crear equipos multidisciplinarios conformados por oncólogos, psicólogos, algólogos, guía espiritual, enfermeras entrenadas. Necesitamos se introduzca la morfina oral, que es el standar de oro para manejo del dolor por cáncer.

Índice

Contenido	Páginas
I. Introducción	1
II. Antecedentes	3
III. Justificación	5
IV. Planteamiento del problema	7
V. Objetivos	8
VI. Marco Teórico	9
VII. Material y Método	47
VIII. Resultados y Discusión de resultados	51
IX. Conclusiones	57
X. Recomendaciones	58
XI. Referencias Bibliográficos	59
XII. Anexos	62

I. Introducción

“Curar a veces, mejorar a menudo, cuidar siempre ”

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo: cada año fallecen 8,2 millones de personas y hoy viven en el mundo **más de 32 millones de pacientes** con cáncer. El número de nuevos casos de este trastorno **seguirá aumentando** a pesar de las enormes sumas de dinero que se gastan para combatirlo y la cifra de nuevos casos (que cada año suman más de 14 millones), se incrementará **70% en los próximos 20 años.(1)**

El conocimiento sobre la historia natural de muchos de los cánceres que afectan a la humanidad ha mejorado las estrategias para su prevención. También se ha mejorado la tecnología para su curación y control. Sin embargo y a pesar de ello muchos casos son detectados en etapas avanzadas y nos queda más que acompañarlos para incrementar la sobrevida con la mejor calidad de vida posible, que brinde dignidad a los pacientes y sus familiares (2).

Los cuidados paliativos modernos inician hace 50 años con la apertura del Hospice St. Christopher's en Londres, (3) que fue la base para el desarrollo mundial de los cuidados paliativos y marca un cambio fundamental en el abordaje para enfermedades incurables y pacientes moribundos. La medicina paliativa involucra el estudio y tratamiento del paciente con enfermedad muy avanzada para quién el pronóstico de vida es limitado y el foco de la atención es la calidad de vida.

En nuestro país a pesar que el Ministerio de salud ha elaborado las normas para cuidados paliativos desde 2010 (1), existe gran incertidumbre en su implementación, ya que depende de múltiples factores relacionados con el desarrollo de los servicios de salud del nivel más especializado (Infraestructura, organización, comunicación, conocimientos, habilidades y actitudes).

Por esa razón nos hemos propuesto abordar esta temática, tratando de mejorar la comprensión de lo que está sucediendo con los pacientes diagnosticado con algún tipo de cáncer y la implementación de estrategias y técnicas que les aseguren la sobrevivencia con calidad a estos pacientes. Sus resultados nos permitirán sensibilizar a personal y autoridades en la mejora continuada de esta opción terapéutica de personas afectadas con cáncer y otras afecciones crónicas avanzadas.

II. Antecedentes

Los cuidados paliativos constituyen un abordaje de cuidado especial, destinado a mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada, sin posibilidades de cura, y de sus familiares, por medio de la evaluación y del tratamiento adecuado para el alivio del dolor y de los síntomas. Sin embargo, se encuentran en proceso de construcción y, por eso, sus estrategias de acción, como, por ejemplo, la comunicación consiste en un verdadero desafío para los equipos de salud, principalmente para los profesionales permanecen junto a la cama del paciente. (5).

La necesidad de dar respuesta a los pacientes para enfrentar este tipo de enfermedades cuyo manejo es altamente especializado, complejo y muy caro para nuestra población.

En nuestro país los estudios relacionados a pacientes oncológicos están orientados a lo que es la práctica clínica, manejo, conocimiento y prevención; Ejemplos:

Evaluación del Perfil de Seguridad de la Terapia Antineoplásica empleada a las pacientes con Cáncer Cérvico uterino ingresadas al Hospital Regional César Amador Molina de Matagalpa, Enero - Octubre del año 2008. Autores William Alexis Montenegro Chavarría Geovanny Urbina Sánchez Abel Antonio Montes Cajina (6)

Frecuencia de receptores hormonales, estrógeno, progesterona y Her2 Neu y comportamiento clínico e histológico de las pacientes atendidas con Cáncer de Mama en el Programa de Oncología del Hospital Carlos Roberto Huembes en el periodo comprendido Enero 2005 – Diciembre 2009. Autor: Dra. María Amparo Morales Acuña. (7)

Conocimientos, actitudes y prácticas sobre Papanicolaou en mujeres con vida sexual activa de la comunidad El Bambú que asisten al Centro de Salud Miguel Ángel Plazaola, Tortuguero, RAAS, del 1 de Mayo al 30 de Agosto del 2013. Autores: Yara Yadhith Matamoros Gutiérrez Mayela del C. Méndez Munguía. (8)

En relación a los Cuidados Paliativos hay muy poca información y práctica de atención; sin embargo el estudio realizado por: Br. Nadia Alyeri Nabhan Guadamuz et all.

“Nivel de conocimiento, hábitos y prácticas en cuidados paliativos de los médicos residentes de la especialidad de ginecología y obstetricia, brindan a las pacientes del servicio de oncología en el hospital Bertha calderón Roque, en el segundo semestre 2014”, cuyos resultados son los siguientes:

La población de estudio refirió no haber recibido capacitación o cursos de cuidados paliativos. El 100% de los médicos residentes, del área de ginecología y obstetricia que rotan por oncología, poseen un 35.5% de conocimientos; únicamente 14 de los 66 fármacos estipulados por la normativa 039 del MINSA son administrados por los residentes estableciendo que cumplen con el 21.3% de prácticas en cuidados paliativos. A partir de estos datos se logra determinar que los médicos residentes de ginecología y obstetricia que rotan por el área de oncología poseen un déficit de conocimientos, hábitos y prácticas en cuidados paliativos (9)

En el Hospital Escuela Doctor Oscar Danilo Rosales Arguello no contamos con estudios previos en relación a los cuidados paliativos en pacientes oncológicos.

III. Justificación

Se calcula que en los países desarrollados el cáncer es curable en un 40 - 50%,⁽¹⁾ no siendo así en los países latinoamericanos, en los cuales el porcentaje es mucho menor, si consideramos que la mayoría de las veces el diagnóstico de cáncer se hace en estadios avanzados lo que acorta la posibilidad de curación.

En nuestro país los pacientes portadores de cáncer en su etapa terminal, tienen muy poco seguimiento y ayuda para sobrellevar su condición de salud, condenados a una muerte lenta, con dolores por falta de tratamiento adecuado para el dolor, por las políticas de restricción de los opioides y el difícil acceso a los mismos. Cuidados por familiares cercanos los cuales tampoco reciben ayuda psicológica para afrontar la situación de acompañar a un ser querido y verlo sufrir sin poder ayudarlo a bien morir por falta de conocimiento y porque también ellos mismos sufren por la impotencia y frustración ante el cuadro dramático y triste por el que pasan estos pacientes.

Las células cancerosas se multiplican de forma acelerada y nunca mueren formando tumores que obstruyen, invadiendo otros órganos y tejidos y modificando la funcionalidad, generando dolor intenso que ameritan el uso de fármacos muy especializados, cirugías y mucho apoyo emocional”. En los modelos de salud donde prevalece el enfoque asistencialista centrado en el tratamiento y resolución de problema y no en el seguimiento y acompañamiento, trabajar esta temática cuesta mucho y con frecuencia el médico dice: “No tengo nada más hacer con usted o con su paciente” y lo abandonan a su suerte generando humillación y pérdida de la dignidad de los seres humanos. El tratamiento paliativo es mucho más complejo.

En julio del 2010 fueron aprobadas las “Norma de Cuidados Paliativos” y “Protocolo para los Cuidados Paliativos”. Todo nicaragüense tiene derecho a una atención en salud, así como a un bienestar físico, psicológico, espiritual que lo lleven a tener una buena calidad de vida.

Como una medida de asegurar este derecho a una población vulnerable como lo son los pacientes en estado terminal, el Ministerio de Salud (MINSA) en cumplimiento a Ley General de Salud elaboró unas normas para el cuidado paliativo.

“Es competencia del MINSA expedir las normas de organización y funcionamiento técnico administrativo, operativo y científico de las instituciones que proveen servicio de salud”. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, lo cual no adelantan ni retrasan la muerte, si no que constituye un verdadero sistema de apoyo y soporte. (1)

Sin embargo estas normas no se cumplen en todo el país, siendo los pacientes atendidos únicamente con el apoyo de los oncólogos clínicos y los cirujanos oncólogos, el apoyo espiritual y familiar.

Deseamos elaborar recomendaciones que permitan mejorar los servicios sanitarios y sociales en el área de los cuidados paliativos de las enfermedades oncológicas, de acuerdo a las necesidades identificadas en el estudio y posibles barreras existentes.

IV. Planteamiento del problema

Los cuidados paliativos ayudan a los pacientes con enfermedades graves a sentirse mejor, tratan los síntomas y efectos secundarios de los tratamientos de una enfermedad. Con los cuidados paliativos, también se tratan problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales de la enfermedad plantea, logrando una mejor calidad de vida.

Los cuidados paliativos pueden brindarse al mismo tiempo que los tratamientos destinados para curar o tratar la enfermedad cuando se diagnostica la enfermedad, durante el tratamiento, el seguimiento y al final de la vida. Pero hoy por hoy solo 20 países del mundo ofrecen una atención paliativa de calidad, según refleja el Atlas mundial de cuidados paliativos, realizado por la propia OMS y la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos (WPCA). (10)

La OMS y la WPCA refieren que cada año, algo más de 20 millones de personas en todo el mundo necesitan cuidados paliativos al final de la vida, y casi otros 20 millones los necesitan antes. Pero en 2011, que es el último año que analiza el Atlas, solo unos tres millones recibieron esos cuidados, la mayoría en la fase terminal. Casi el 80% de la necesidad mundial de Cuidados Paliativos está en los países de bajo o mediano ingresos.

Entre los obstáculos principales que la OMS ha detectado para el acceso a los cuidados paliativos destacan: la falta de políticas que reconozcan el valor de la medicina paliativa; la falta de recursos para facilitar el acceso a los servicios y a los medicamentos básicos, incluidos los analgésicos; y la falta de formación de profesionales especializados en estos cuidados (10). Dada la necesidad de cuidados paliativos en pacientes con cáncer en nuestro país, nos planteamos la siguiente interrogante:

¿De qué manera los servicios del Ministerio de salud en León, están implementando los cuidados paliativos a personas afectadas por cáncer en sus diferentes etapas?

V. Objetivos

Objetivo general:

Valorar la implementación institucional de los cuidados paliativos a pacientes oncológicos en el Hospital Escuela “Dr. Oscar Danilo Rosales Arguello” de León, en el segundo semestre del 2,016.

Objetivos específicos:

1. Identificar las necesidades de servicios de atención paliativa que presentan personas con enfermedades oncológicas en sus diferentes estadios.
2. Describir la percepción que sobre los cuidados paliativos tiene el personal de salud que atiende pacientes con enfermedades oncológicas.
3. Establecer las necesidades de formación o capacitación en cuidados paliativos de los profesionales que asisten (en hospital, Otras unidades de salud, familia y comunidad) a personas con enfermedades oncológicas.

VI. Marco Teórico

En lo que respecta al concepto de cuidados paliativos la OMS proporciona la siguiente definición: " Los cuidados paliativos son los cuidados activos totales de los pacientes con enfermedad que no responden a tratamiento curativo. Donde el control del dolor y de otros síntomas, problemas espirituales, sociales y psicológicos son lo principal". Los cuidados paliativos son de la competencia no sólo del médico sino que su abordaje es a través de un equipo interdisciplinario en el que participan médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas, guías espirituales y voluntarios. La meta de los cuidados paliativos es la realización de una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, no es prolongar la vida de los pacientes ni acelerar su muerte, pero sí hacer lo que les queda de vida más confortable y significativo como sea posible y ofrece un sistema de soporte para ayudar a la familia a enfrentar la enfermedad del paciente y su duelo. Los cuidados paliativos pueden ser aplicables a otras enfermedades crónicas como: SIDA, enfermedad de neurona motora, desórdenes neurológicos degenerativos, EPOC, enfermedades cardiovasculares, etc. (3)

La Dra. Cecily Saunders resume en cinco objetivos básicos el que hacer de los cuidados paliativos:

Incrementar al máximo el potencial de cada paciente en forma individual y dentro del grupo familiar.

Estimular la mejoría y el saneamiento de las relaciones del paciente.

Incrementar la comunicación en el paciente. Involucra el ser escuchado, aspecto que tal vez sea el más prioritario para el paciente, el tener la posibilidad de expresar sus temores y miedos sin ser censurado, el que se le aclaren sus dudas con respecto a su enfermedad y sus tratamientos.

Controlar el dolor y otros síntomas que acompañen la enfermedad. 1

Brindar soporte a la familia del paciente (4)

Normas de cuidados paliativos del MINSA-Nicaragua

En julio del 2010 fue creado en Nicaragua las “Norma de Cuidados Paliativos” y “Protocolo para los Cuidados Paliativos”. Todo nicaragüense tiene derecho a una atención en salud, así como a un bienestar físico, psicológico, espiritual que lo conlleven a tener una buena calidad de vida. Como una medida de asegurar este derecho a una población vulnerable como lo son los pacientes en estado terminal, el Ministerio de Salud (MINSA) en cumplimiento a Ley General de Salud “es competencia del MINSA expedir las normas de organización y funcionamiento técnico administrativo, operativo y científico de las instituciones que proveen servicio de salud”. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, constituyen el verdadero sistema de apoyo y soporte. (1)

No existen medidas ordinarias o extraordinarias, sino tratamientos indicados o no y toda decisión médica debe ser fruto de dos factores: la indicación médica y su aceptación por parte del paciente. Los cuidados paliativos promueven el reajustes del paciente y su familia a una nueva realidad, esto último lo logran mediante: el buen control del dolor y otros síntomas, la buena comunicación, el apoyo psicosocial, mediante el trabajo en equipo, la implementación de recursos, la formación de profesionales, la educación y participación ciudadana.

Objetivos de las normas:

Proporcionar los lineamientos para generar bienestar al enfermo terminal y su familia, mediante un tratamiento adecuado del dolor y otros síntomas, así como el alivio y prevención del sufrimiento con el mayor respeto a su dignidad y autonomía; considerando el apoyo de la familia.

El cumplimiento de esta norma es de carácter obligatorio y será aplicada en todas las unidades públicas y privadas del sector salud del país que brinden atención al enfermo en estado terminal.

Norma: Toda unidad de salud contará con al menos un personal capacitado para que atienda a los pacientes que requieran cuidados paliativos.

Indicador: porcentaje de unidades de salud que cuentan con al menos un personal de salud capacitado para atender a los pacientes que requieren cuidados paliativos.

La atención de los enfermos en fase avanzada y terminal es un reto para la salud pública de nuestro país, las medidas para desarrollar estos cuidados requiere:

Implementar recursos específicos, mejorar los recursos ya existentes (en todos los niveles de atención), formación de recursos humanos en esta área; educación y participación comunitaria.

En todos los establecimientos de salud debe existir un grupo interdisciplinario cuyo objetivo sea la promoción de una buena calidad de la atención de los enfermos terminales y lidere la docencia al resto de los profesionales para la implementación de los Cuidados Paliativos.

Definición de Cuidados Paliativos:

Cuidado integral de todo paciente y su familia que se encuentra frente a una enfermedad incurable, progresiva; cuya expectativa de vida es reducida.

Organización de un servicio de Cuidados Paliativos:

Todo establecimiento de salud donde se atienden pacientes que presentan enfermedades en etapa terminal debe disponer de un espacio para el servicio de cuidados paliativos, las dimensiones físicas y el mobiliario de las mismas se debe apegar a lo recomendado en el Manual de Habilitación del Ministerio de Salud. (11)

A Recursos Humanos Involucrados

Idealmente se deberá contar con:

- Médico con entrenamiento en cuidados paliativos.
- Oncólogo.
- Personal de enfermería.
- Nutricionista.
- Psicólogo.
- Trabajador social.
- Rehabilitador.
- Voluntarios:
- -Guía Espiritual.
- Organizaciones civiles y no gubernamentales.
- Líderes comunitarios.
- Otros.

Como mínimo se acepta:

- Médico.
- Personal de enfermería
- Trabajador social.

B Bases de la terapéutica en pacientes terminales serán:

1. Atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.

3. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. Concepción terapéutica activa, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el “no hay nada más que hacer”. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. Tomar en cuenta la importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, bienestar, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales de la salud, la familia y la comunidad, así como de medidas organizativas que proporcionen la seguridad y promoción de la comodidad del enfermo.(12)

C. Instrumentos básicos para mejorar la calidad de vida y bienestar de nuestros pacientes antes de su muerte son:

- Control de síntomas: Saber reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, etc.), en otros será preciso la promoción de la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, etc.).
- Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta.
- Cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos.
- Equipo interdisciplinario, ya que es muy difícil planear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.
- Adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, familia y equipo terapéutico.

El cuidado médico de apoyo para pacientes de cáncer, sus familias y las personas a cargo del paciente puede incluir la identificación y atenuación de las necesidades fisiológicas, psicológicas y espirituales.

1) Las complicaciones fisiológicas tratadas actualmente en los sumarios de cuidados médicos de apoyo del PDQ son las siguientes:

- a. Síndromes cardiopulmonares.
- b. Fluctuación de la temperatura.
- c. Complicaciones gastrointestinales.
- d. Trastornos metabólicos.
- e. Linfedema.
- f. Náusea y vómito.
- g. Complicaciones orales.
- h. Dolor.
- i. Problemas dermatológicos.
- j. Disfunción sexual.
- k. Anomalías del sueño.
- l. Desnutrición.
- m. Deshidratación.
- n. Fatiga.
- o. Caquexia.
- p. Pérdida o aumento de peso.

2) Las complicaciones psicológicas o conductuales tratadas actualmente en los sumarios de cuidados médicos de apoyo del PDQ son las siguientes:

- a. Ansiedad.
- b. Trastornos cognitivos.
- c. Depresión.
- d. Aflicción.
- e. Dificultades de adaptación.
- f. Trastorno por tensión postraumática.

- g. Dependencia del tabaco o cese del hábito de fumar.
- h. Manejo de la nutrición o el peso
- i. Abuso de sustancias psicotrópicas

Las preocupaciones espirituales y religiosas tratadas actualmente en los sumarios de cuidados médicos de apoyo del PDQ incluyen los siguientes tópicos:

- j. Espiritualidad.
- k. Creencias religiosas.

Métodos de abordaje de estas preocupaciones

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU.
Actualización 17 junio 2015

Control de Síntomas:

En una primera revisión (donde se incluyeron 44 estudios y 25,074 pacientes identificaron 37 síntomas evaluados al menos en cinco estudios. (13)

Los cinco síntomas que con más frecuencia ocurren en más del 50% de los pacientes fueron:

- Fatiga.
- Dolor.
- Pérdida de la energía.
- Debilidad, y
- Pérdida del apetito.

Durante las dos últimas semanas de la vida fueron frecuentes:

- Pérdida significativa de peso.
- Dolor.
- Náuseas y vómitos.

Menos frecuente los síntomas urinarios.

Principios Generales para lograr un Control de Síntomas:

1. Evaluar antes de tratar.

a. Evitar atribuir los síntomas sólo al hecho de tener la enfermedad y preguntarse el mecanismo fisiopatológico concreto (Ej.: disnea por infiltración del parénquima, y/o derrame pleural y/o anemia, etc.).

b. Evaluar la intensidad, impacto físico, impacto emocional y factores que provoquen o aumenten cada síntoma.

2. Explicar las causas de estos síntomas:

a. Utilizar términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas a aplicar.

b. Explicar, asimismo, la etiología de los síntomas y la estrategia terapéutica a la familia.

3. Toda estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma que comprende, que incluya medidas farmacológicas y no farmacológicas.

4. Deberá fijarse plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.

5. Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas). La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los objetivos, sistematizar el seguimiento, y mejorar el trabajo para poder comparar nuestros resultados. (13)

6. Actitudes y conductos adecuados por parte del equipo (escuchar, sonreír, promover la terapia ocupacional, utilizar el contacto físico, entre otros).

La rigurosidad y minuciosidad de nuestra actuación tendrá una traducción clínica evidente en nuestros pacientes sobre su nivel de confort, siendo necesario conjuntar una gran experiencia clínica en el manejo de estos pacientes con un alto nivel de sentido común a la hora de tomar decisiones.

Es imprescindible que el equipo terapéutico completo elabore, asuma, practique y evalúe los objetivos terapéuticos en cada síntoma y en especial en el caso del dolor.(13)

A. Dolor

El dolor es una sensación no placentera y una experiencia emocional asociada con un daño actual o potencial a un tejido. Si es persistente es capaz de cambiar el estado de las transmisiones neuronales con activación de vías previamente silenciosas, hasta volverse el centro de su existencia e incluso, acelerar su muerte por la gran sobrecarga que representa al organismo.

Es el síntoma más común y debilitante en los pacientes. Se presenta hasta en el 96% de los pacientes con cáncer, hasta el 80% de los pacientes con SIDA, 77% de los pacientes con enfermedad cardiaca y enfermedad pulmonar obstructiva crónica y en el 50% de los pacientes con enfermedad renal crónica. (14).

Por estos motivos es básico realizar una correcta evaluación que comprenda:

1. Tomar en serio la descripción que haga el enfermo para conocer su posible origen muscular, óseo, visceral, neuropático o mixto causado por el propio tumor, el tratamiento anticanceroso o la suma de otros trastornos. Sólo su reconocimiento adecuado permitirá un tratamiento más específico. (11)

2. Determinar bien la intensidad del dolor.

Evaluación del Dolor:

El dolor debe evaluarse diariamente y de una forma simple utilizando diferentes escalas.

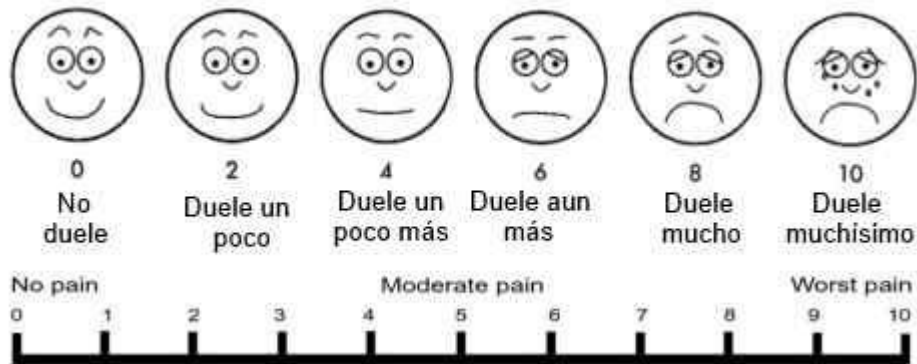
Para evaluar el dolor pediátrico se debe considerar:

- Para evaluar el dolor en lactantes y preescolares se utiliza la escala FLACC (acrónimo del inglés: F=face (cara), L=legs (piernas), A=actividad, C=cry (llanto), C=consolabilidad. Cada categoría en esta escala tiene un subpuntaje. La sumatoria de los subpuntajes determina el puntaje FLACC.

- Para los pacientes en edades de 5-13 años se utiliza la escala de las caritas.

- En los pacientes mayores de 13 años se puede utilizar una escala numérica del 0-10 (0= ausencia de dolor; 10=máxima intensidad. (14,15)

ESCALA DE LAS CARITAS



ESCALA FLACC DE DOLOR SEGÚN EL COMPORTAMIENTO Para padres o cuidadores que observen al niño

Categorías	Clasificación		
	0	1	2
Cara	Ninguna expresión particular ni sonrisa, desinteresado	Mueca ocasional o frunce el ceño, reservado	Frunce el ceño frecuentemente o de manera constante, mandíbula apretada; barbilla temblorosa
Piernas	Posición normal o relajada	Intranquilas, inquietas, tensas	Da patadas, baja y sube las piernas
Actividad	Está acostado tranquilo, en una posición normal, se mueve fácilmente	Se retuerce, cambia de postura, tenso	Se arquea, está rígido, o se sacude
Llanto	No llora (ni cuando está despierto ni cuando está dormido)	Gime o lloriquea, se queja de vez en cuando	Llanto constante, chillidos o sollozos, quejas frecuentes
Capacidad para sentir alivio o consuelo	Contento, relajado	Se tranquiliza al tocarlo, arrullarlo o al hablarle. Se le puede distraer	Dificultad para consolarlo o reconfortarlo

Cada una de las cinco categorías (cara, piernas, actividad, llanto y capacidad para sentir alivio) se valora en una escala del 0 al 2, que se suman para obtener un total del 0 al 10.

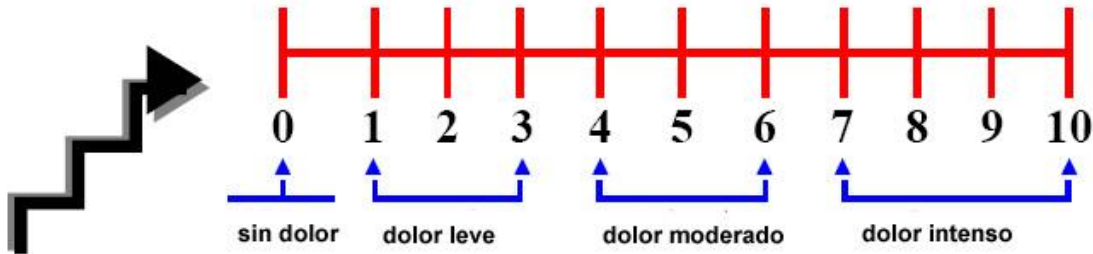
Cada una de las 5 categorías (F) Face (expresión facial); (L) Legs (piernas); (A) Actividad; (C) Cry (llanto); (C) Consolabilidad tiene un puntaje de 0-2. La suma total resulta en un puntaje de 0 a 10. (0= sin dolor, 10 nivel máximo de dolor) (15)

Para cualquiera de las escalas mencionadas se requiere una intervención

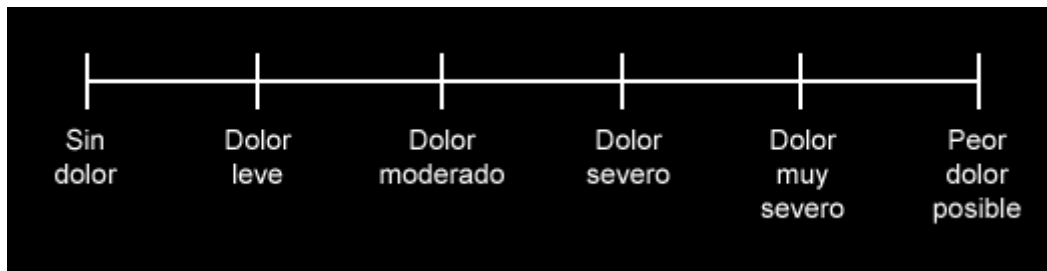
Farmacológica cuando el dolor alcanza un puntaje mayor o igual a 5 puntos.

En el caso de adultos las más utilizadas son:

Escala numérica de la intensidad del dolor



Escala descriptiva simple de la intensidad del dolor



La historia del dolor incluye:

- Sitio del dolor.
- Intensidad/Severidad del dolor.
- Radiación.
- Calidad del dolor.
- Factores que mejoran o agravan el dolor.
- Etiología del dolor: ocasionado por la enfermedad, por el tratamiento, asociado a complicaciones de la enfermedad (.ej: Ulceras por presión) o no relacionados con ningunos de los anteriores.
- Tipo de dolor: nociceptivo, visceral, neuropático, síndrome complejo regional, mixto.
- Historia de la analgesia.
- Creencias del paciente sobre la analgesia, la efectividad del tratamiento y consecuencia de los mismos.

- Presencia de desórdenes psicológicos significativos (.ej: ansiedad o depresión). (14)

El dolor puede ser difícil evaluarlo en la demencia. Así mismo existen condiciones que pueden modificar el umbral del dolor.(12)

Tabla 1. Condiciones que modifican el umbral del dolor

Bajan el umbral	Incrementan el umbral
Disconfort Insomnio Fatiga Ansiedad Preocupación Enojo Tristeza Depresión Introversión Abandono social Aislamiento	Mejoría de otros síntomas Sueño Reposo, en algunos casos la fisioterapia Comunicación/apoyo La empatía con el personal que lo atiende Actividades Buen humor Entender el significado del dolor La inclusión social Capacidad para expresar sus emoción

Tratamiento:

Medidas no farmacológicas:

Como parte integral del dolor, existen medidas no farmacológicas que pueden complementar el tratamiento del paciente. Usualmente incluyen una combinación de terapia física y psicológica. Estas intervenciones deben estar a cargo del personal de psicología y rehabilitación entrenado para este fin (16)

Medidas farmacológicas:

Los principios para la analgesia son:

- Administrar el analgésico correcto a la dosis correcta y en el tiempo correcto.

- Administrar la ruta más apropiada (cuando sea posible oral).
- Alcanzar las dosis máximas antes de cambiar a otro fármaco.
- Considerar siempre la co-analgesia.
- Considerar dosis de rescates para picos de dolor, calcular el 25% de la dosis del opioide de base. En caso de que el opioide sea morfina las dosis de rescate no deben realizarse con menos de una hora de tiempo entre ellas.
- Para todos los fármacos opiodes realizar titulaciones.
- Manejar los efectos adversos.
- Un facultativo es quien debe de tomar el papel de prescriptores de opiodes.

1 No Opioides + Adyuvante.

2 Opiodes para dolor moderados + No Opioides +Adyuvante.

3 Opiodes para dolor de moderado a severo + No opioide + Adyuvante.

El Manejo del Dolor en Cuidados Paliativos (17)

Dosis de Fármacos Utilizado para el Manejo del Dolor en Cuidados Paliativos				
Fármacos No Opiodes				
Fármaco	Dosis pediátricas	Dosis máxima (kg/día)	Dosis en Adultos y niños >12 años	Dosis máxima (Día)
Acetaminofén	10-15 mg/kg dosis cada 4-6 hrs PO	90mg/kg en 24 horas	500-1000 mg dosis cada 4-6 hrs PO	4000 mg
Naproxeno	5-7 mg/kg dosis dividido cada 8-12 hrs PO	Máximo 1g-1.2g en 24 hrs	250-500 mg dosis cada 12 hrs PO	1000 mg
Ibuprofeno*	5-10 mg/kg dosis cada 8-12 hrs PO	2.4g en 24 horas	400-600 mg dosis cada 6 hrs PO	2400 mg
Diclofenac*	0.5-1 mg/kg dosis cada 8-12 hrs PO	3mg/kg en 24 horas	50-75 mg dosis cada 8 hrs PO	300 mg
Fármacos Opiodes				
Tramadol	1 mg/kg dosis cada 8 hrs PO	Máximo 8 mg/kg o 400 mg al día	50 mg dosis cada 8 hrs PO	400 mg
Codeína	0.5-1 mg/kg/ dosis cada 4-6 horas	60 mg	30 mg dosis cada 8 hrs	300 mg
Oxicodona (liberación sostenida)	10 mg cada 12 hrs	No aplica	10 mg cada 12 Hrs	No aplica
Fentanil	1-2 mcg/kg IV para infusión continúa en 24 horas	No aplica	25 mcg/hora	No aplica
Morfina	0.1 mg/kg IV dosis con intervalos de cada 4 horas	No aplica	0.1 mg/kg IV dosis con intervalos de cada 4 horas	0.3 mg/kg dosis q 4 hrs PO. En liberación sostenido cada 12 horas
	0.3 mg/kg dosis q 4 hrs PO. En liberación sostenida cada 12 horas		0.3 mg/kg dosis q 4 hrs PO. En liberación sostenido cada 12 horas	

Fármacos adyuvantes utilizados para el manejo del dolor en cuidados paliativos:

a) Dolor óseo metastásico: radioterapia, antiinflamatorios no esteroideos (AINEs), bifosfonato (ácido zoledrónico y ácido ibandronico).

b) Compresión medular: radioterapia y corticoides (dexametasona 10-25 mg y luego 2-10 mg cada 6 horas).

c) Cefalea secundaria a hipertensión endocraneana y metástasis: alta dosis de corticoides (dexametasona 5-10 mg luego 1-4 mg cada 6 horas).

d) Infiltración visceral y de tejido blando: dosis baja o moderadas de corticoides (dexametasona 5 a 10 mg luego 1-4 mg cada 6 horas), diuréticos si hay edema, AINEs.

e) Espasmos vesicales/rectales: oxibutinina (0.2 mg/kg/dosis 2-4 veces/día, incrementar a 5 mg 4 veces/día para >5 años); clorpromacina para tenesmo rectal.

f) Neuralgia pos-herpética: anticonvulsivantes como la carbamazepina y gabapentina, antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina.

g) Espasmo muscular: usualmente mejora tratando la causa y generalmente puede ser con intervenciones no farmacológicas. Sin embargo si el dolor espasmódico no mejora, utilizar un relajante muscular. Puede ser un agente sedante como la ciclobenzaprina en dosis inicial de 5 mg oral tres veces al día, si lo tolera se puede incrementar hasta 10 mg tres veces al día. Una alternativa puede ser el diazepam 0.12-0.8 mg/kg/día diario en dosis divididas cada 6 a 8 horas.

h) La sobredosis del opiáceo: diluya una ampolla del naloxone de 0.4 mg en 10 mL de solución salina. Administre 0.5 mL (que equivale a 0.02 mg) cada 30 a 60 segundos hasta que se observe la mejoría de los síntomas.

Puede ser necesario repetir este proceso (el período de algunos opiáceos es más largo que el del naloxone). Si el paciente no responde en un periodo de 10 minutos, considerar otra razón del cambio en su estado neurológico.

B. Escala para evaluación de Síntomas:

Así como existen instrumento para evaluar el dolor, se cuentan con herramientas para evaluar otros sitios más; entre ellos: la escala de la evaluación de síntomas (MSAS).

Del =0 al 10

Nombre del paciente

Historia clínica #

Fecha

Dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Cansancio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Náusea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Depresión	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ansiedad	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Mareo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Insomnio	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Tratamiento: La náusea y el vómito puede tratarse según la etiología del mismo y la causa de este. (11,18,19).

4. Tratamiento de elección de las Náuseas y Vómito según Etiología (11)

Etiología	Medicamentos	Dosis y vía de administración en niños	Dosis y via de adm en adultos y niños mayores de 12 años
Inducida por opioides	Haloperidol es el fármaco de primera línea en niños Clorpromacina	12.5 - 50 mcg/Kg PO HS* o BID (hasta 15mg/día) No se utiliza	1.5 mg HS ó 2.5-5 mg en 24 hrs 25 mg al día
	Metoclopramida	0.5 - 1 mg PO C/6-8 hrs. Máximo 10 mg	10-20 mg c/6 hrs o 30 a 80 mg en 24 hrs
	Agonistas 5-HT3 Ondasetron Granisetron	8mg ó 5 mg/m2 IV o 12-24mg/día oral. 1 mg IV stat y luego 1 mg IV BID	No utiliza

Etiología	Medicamentos	Dosis y vía de administración en niños	Dosis y via de adm en adultos y niños mayores de 12 años
Quimioterapia y Radioterapia	Ondasetron	8mg ó 0.15 mg/Kg IV	8 mg c/8 hrs PO o IV
	Granisetron	12-24mg/día PO.	1 mg stat y luego 1 mg BID
	Dexametazona	1 mg IV stat, 1 mg IV	4 mg c/hrs PO o IV
	Metoclopramida	0.5 mg/Kg PO ó IV c/6-8 hrs	10 mg c/8 hrs IV u oral
	Loracepam (Antisipatoria/ ansiedad)	0.02-0.04 mg/kg cada 6h (Máxima 2mg/dosis)	No utiliza
Hipertensión Intracraneana	Dexametazona	1-4 mg PO o IV BID	16 a 24 mg c/8 hrs IV
Metabólico (Hipercalcemia)	Haloperidol	1.5 mg PO HS o BID	2.5-5 mg c/12 hrs IV o PO
Obstrucción intestinal	Haloperidol	1.5mg PO HS o BID	2.5-5 mg c/12 hrs IV o PO
	Hioscina Butilbromide (Buscapina)	40-100mg c/24 hrs	40-100mg c/24 hrs
	Ondasetron	8-24 mg/día ó 0.15 mg/Kg IV/PO	8 mg c/8 hrs PO o IV
	Dexametazona	8-16 mg/día PO o IV (no utilizar por periodo mayor de 3 d.	4 mg c/hrs PO o IV
Retraso del Vaciamiento Gástrico	Metoclopramida	10-20 mg c/6 hrs PO o IV	10 mg c/8 hrs PO o IV
	Domperidona	200 a 400 mcg c/8 hrs PO	5 mg c/8 hrs PO
Irritación Gástrica	Inhibidor de bomba de protones: Omeprazol Ranitidina Ondasetron Interrumpir AINES	3 mg/Kg/día PO >12 años 20-40 mg en dos dosis. 1mg/Kg/dosis TID u 8 mg PO o IV BID	20-40 mg día 150 – 300 mg día en una sola dosis. 8 mg c/8 hrs PO o IV

Para el tratamiento de la náusea y el vómito existen medidas **no farmacológicas** entre ellas:

- Evitar olores fuertes.
- Evitar la ingesta de comida grasosa y condimentada.
- Proporcionar alimentos helados (por ejemplo: sorbetes, gelatinas, otros).
- Administrar pequeñas porciones de alimento y fraccionar el número de comidas.
- Que el alimento sea vistoso y estimule al paciente para alimentarse.
- Favorecer un ambiente familiar y cómodo para el paciente. (19)

2. Constipación:

Es un síntoma común. Algunas causas de la misma son la inmovilidad, ingesta oral disminuida, medicamentos y algunas condiciones que acompañan al estado terminal que contribuyen a disminuir la motilidad intestinal (por ejemplo: grandes masas abdominales que aumentan la presión abdominal y dolor). Más del 95% de los pacientes que reciben opiodes presentan efectos adversos tal como la náusea, sedación y constipación. (19)

Debe iniciarse laxantes profiláctica en pacientes que están recibiendo opioides. Debe preferirse los laxantes por vía oral a los rectales. Se recomienda utilizar combinación de laxantes estimulantes con ablandadores de heces o laxantes osmóticos si es necesario.

La prescripción de fibras no mejora el cuadro debido a que en la mayoría de los casos se encuentra deteriorada la ingesta de líquido. Los laxantes estimulantes y los ablandadores de las heces tal como el bisocodil y el senna son los más indicados para estos pacientes, pueden recibirlo de forma rutinaria siempre y cuando no presenten contraindicaciones. Algunos pacientes en particular con intestinos neurogénicos se benefician de enemas y supositorios. (20)

Tratamiento farmacológico para la constipación

Medicamentos	Dosis y vía administración en niños	Dosis y vía de administración en mayores de 12 años	Reacciones Adversas
Senn	Dosis: Niños de 2-6 años: 8.6 mg oral BID en forma de Te Niños de 6-11 años: 17.2 mg oral BID. Presentación: Tabletas de 7.5 mg	Dosis: 17 a 30 mg ID o BID. Dosis máxima 50 mg. Presentación: Tabletas de 7.5 mg Te sobres: dar en forma té de 1 a 2 veces al día. Modificar según respuesta	- Vómitos - Deshidratación - Desequilibrio hidroelectrolítico - No usar en obstrucción intestinal - Puede teñir de rojo la orina
LactulosacDuphalac Frasco	Dosis: 5 a 10 mL cada 12 horas oral. Presentación: Jarabe de 300 mg/5mL	Dosis: 10 mL cada 12 Horas orales. Presentación: Jarabe de 300 mg/5mL	Cólicos - Distensión abdominal
Parafina Líquida	No se utiliza	15 - 30 mL oral una vez al día.	- Diarrea
Glicerina	Dosis: 1 supositorio pediátrico rectal. Usar en combinación con laxantes estimulantes Presentación: supositorios pediátricos	Dosis: 1 supositorio rectal. Usar en combinación con laxantes estimulantes. Iniciar con un supositorio, si no hay respuesta aplicar un segundo supositorio y de no tener respuesta aplicar un tercer supositorio. En caso que con este último no exista respuesta entonces aplicar enema evacuante. Presentación: supositorios de adulto	- Ninguno
Bisacodilo	Dosis: 5 mg ID oral (tabletas) o rectal (supositorios) Presentación: tabletas orales de 5 mg o supositorios de 5 mg	Dosis: 10 mg ID oral (tabletas) o rectal (supositorios) Presentación: tabletas orales de 10 mg o supositorios de 5 a 10 mg	- No usar en obstrucción intestinal - Puede teñir de rojo la orina - Escoriaciones en el perineo e irritación en la piel

Tratamiento no Farmacológico de la Constipación

Medidas Generales:

Interrogar al paciente o a los padres en casos de los niños sobre sus hábitos defecatorios ya que éstos varían de paciente a paciente.

Explorar por datos que sugieran obstrucción intestinal (radiografía de abdomen), impactación fecal, desgarros o fisuras anales. En caso que se identifique obstrucción intestinal se deberá referir a un establecimiento de mayor resolución en salud y valorar de forma multidisciplinaria con todos los especialistas que se requieran.

Identificar la causa subyacente y tratarla adecuadamente.

Aumentar la ingesta de líquidos: agua, jugos de frutas, ya que en ocasiones el aporte de fibra puede estar contraindicado en paciente con sub-oclusión u obstrucción intestinal.

Aumentar la movilidad del paciente de ser posible.

Optimizar el acceso al baño.

Estimular hábitos defecatorios regulares en especial después de las comidas.

Se debe iniciar con medicamentos orales de primera elección y después pasar a las preparaciones rectales de ser necesario.

En pacientes con que reciben opioides debe prevenirse el estreñimiento y mantenerlos por el tiempo que dure el tratamiento con opioides.

Diarrea:

Es un síntoma menos frecuente que el estreñimiento en el paciente terminal, exceptuando en los enfermos con HIV/SIDA (se ha descrito en un 10% de los pacientes en etapa terminal). La causa más frecuente en los pacientes oncológicos es el uso de laxante. Se debe investigar la causa de diarrea antes de indicar un antidiarreico.

Causas más frecuentes de diarrea en el paciente en cuidados paliativos

1. Uso laxante: generalmente se presenta 24 horas después de que se ha interrumpido el laxante. Debe revisarse la dosis	
2. Fármacos: antibióticos, anti-ácidos, AINEs, hierro.	
, 3. Impactación fecal: pérdida de material fecaloide a nivel distal de la masa o impactación fecal. AINES, hierro.	
4. Radioterapia en abdomen y pelvis: generalmente se presenta en la 2da o 3ra semana de haber iniciado el tratamiento con radioterapia	
5. Mala-absorción: casos de gastrectomía, resecciones del ilion y carcinomas de la cabeza del páncreas.	
6. Tumores del colón distal y recto por obstrucción parcial	

Tratamiento de la diarrea según la causa

Causa	Tratamiento
Uso de laxante	Descontinuar el laxante o revisar dosis
Fármacos: Antibiótico AINEs, hierro y antiácido	Descartar colitis pseudomembranosa por clostridium difficile e indicar metronidazol: Niños: 35mg/Kg/día en tres dosis. Adultos: 400 mg BID por 7 a 14 días, Suspende el fármaco asociado.
Impactación fecal	Desimpactación rectal o evacuación manual
Radioterapia	Ondrasetron, aspirina
Malabsorción	Enzimas pancreáticas.
Tumores	Desimpactación rectal. En caso de cáncer rectal tenemos administrar enemas de corticoesteroides
Diarreas secretoras de causa inespecífica	Loperamida: Niños menores de 12 años: 2 mg/cada 8 horas Niños mayores de 12 años y adulto: 4 mg/3-4 v/ día Codeína: Niños menores de 12 años: 0.5-1 mg/kg/dosis cada 4-6 horas (dosis máxima hasta 60 mg) Niños mayores de 12 años y adulto: 30 mg dosis cada 8 hrs (dosis máxima hasta 300mg), Morfina si es necesario

4. Anorexia y Caquexia:

Es un síntoma presente en el 70% de los pacientes con enfermedad avanzada.

Anorexia se define como la ausencia o pérdida del apetito; la caquexia resulta de una excesiva pérdida de peso, mayor del 5% del peso previo en los últimos 6 meses. Esta no solo se relaciona con la anorexia si no con excesivo catabolismo de la grasa y de la masa muscular. (20,21)

Ambas condiciones se encuentran en muchos pacientes en enfermedad terminal. Las causas tratables de la anorexia y de la caquexia deben ser identificadas y tratarse.

Entre las causas reversibles de anorexia, ligadas al cáncer se pueden mencionar:

- Trastornos dispépticos: asociados con candidiasis oral, esofagitis por reflujo, dolor.
- Mucositis.
- Alteraciones del gusto.
- Náusea y vómito.
- Dolor.
- Estasis gástrica.
- Metabólica: hipercalcemia, hiperazoemia.
- Estreñimiento.
- Inducida por el tratamiento: quimioterapia y radioterapia.
- Depresión.
- Debilidad cognoscitiva.

El tratamiento de la anorexia y caquexia comprende medidas generales y farmacológicas. Para el abordaje de estos síntomas debe considerarse el pronóstico del paciente (de años a meses; meses a semanas, días en pacientes terminales). La anorexia en las últimas semanas de vida del paciente no debe tratarse.

Los fármacos utilizados para estimular el apetito son:

- Progesteronas: utilizados únicamente en adultos. Aumenta el apetito y el aporte calórico, sin embargo se han asociado a riesgo de problemas trombo-embólico, hiperglicemia, hipertensión, hipogonadismo y supresión de las glándulas suprarrenales.
- Dentro de este grupo se recomienda el acetato del megestrol¹⁴, algunos estudios han demostrado que el acetato de megestrol incrementa el peso a expensa de la grasa y no a la masa del músculo del magro. La dosis inicial es de 160 mg oral día, aumentar cada dos semanas hasta que se consiga el efecto deseado, o hasta que los efectos secundarios limitan el ascenso de la dosis y en este caso debe suspender. Para uso de este fármaco debe evaluarse adecuadamente por costos elevados del mismo.(22)
- Corticoesteroides: en niños son los de elección para el tratamiento de la anorexia, sin embargo, debido a los efectos secundarios como alteración de la conducta e irritabilidad su efecto se limita a una o dos semanas. Se recomienda dexametaxona de 2 a 4 mg al día.(23)
- En adultos pueden proporcionar una mejoría temporal del apetito e ingesta de alimentos, este fármaco debe reservarse para pacientes en muy malas condiciones de salud y que el beneficio de utilizar el mismo supere al riesgo, en aquellas personas que además se utilice este medicamento con fines analgésicos y antieméticos.

- Otros agentes que han demostrado algunos efectos positivos sobre aumento del apetito y de peso incluyen:
 - Mirtazapine en la depresión.
 - Talidomida en cáncer y VIH-SIDA avanzados.
 - Metoclopramida 10 mg cada 6 horas en casos de saciedad precoz. estasis gástrica por su efecto proquinético. (22)

Medidas Generales:

- Identificar las causas reversibles y tratarlas.
- Manejar en conjunto con nutricionista.
- Preparación adecuada de los alimentos: raciones pequeñas, fraccionadas 6-7 tomas de los alimentos que el paciente prefiera.
- Debe procurarse un ambiente calmo, relajado no apurar la paciente.
- De preferencia que el paciente tome sus alimentos con el resto de la familia (p.ej: en el comedor), cuando sea posible.
- En los niños se puede cambiar las horas de la comida, el lugar, hacer la comida más divertida. Debe tomarse en cuanto el momento del día donde el niño tenga más apetito.
- Tranquilizar al paciente sobre la normalidad de presentar sensación de saciedad precoz.
- Mejorar la apariencia, consistencia y olor del alimento.
- Reducir al mínimo las restricciones alimenticias.
- Tomar en cuenta los aspectos sociales, culturales y religiosos.
- Favorecer a la hidratación.
- Considerar suplementos nutricionales.(23)

5. Cuidado de la Boca:

Son múltiples las alteraciones de los problemas bucales en el paciente terminal, uno de los más frecuentes es la sequedad de la boca que se presenta hasta en el 70% de los pacientes. El objetivo del tratamiento se basa en:

1) control y prevención del dolor, 2) mantener la mucosa y labios húmedos, limpios, suaves e intactos para evitar la aparición de infecciones y promocionar el confort; y 3) eliminar las placas bacterianas y restos alimenticios para evitar la halitosis.

Debe realizarse un exhaustivo examen físico de la boca para detectar problemas que pueden pasar desapercibidos y ocasionar molestia, dificultad para la alimentación inclusive anorexia. Una adecuada higiene bucal es fundamental para la calidad de vida del paciente en terapia paliativa. Por lo tanto el personal médico y paramédico debe educar al paciente y la familia sobre los diferentes métodos y utensilios para garantizar o preservar la higiene bucal.

Recomendaciones Generales:

- Evaluar por odontólogo para que ayude a determinar y tratar adecuadamente el problema bucal.
- Utilizar cepillo infantil, suave tanto para los dientes como para la lengua. En caso de no poderse utilizar el anterior se puede limpiar la cavidad oral con torunda o el dedo índice protegido con guante o gasa. Es más inefectivo para eliminar la placa pero puede ser más cómodo y de ayuda para la humidificación y ante signos de sangrado.
- Después de las comidas se debe realizar higiene bucal (cepillado o enjuague normal).
- Mantener húmeda la cavidad oral con pequeños sorbos de agua.

- Para la higiene de después de las comidas, cepillado y enjuague normal.

Pueden utilizarse con una frecuencia de cada 2-4 horas o bien una solución base de vaselina líquida, manzanilla y hielo; ha demostrado ser útil y eficaz en estados más terminales o agónicos, aunque la vaselina puede ser desagradable por su viscosidad.

- Para eliminar el sarro utilizar el peróxido de hidrógeno diluido (excepto en estomatitis), perborato sódico que no puede ser tragado, solución de bicarbonato sódico, muy efectivo pero de gusto desagradable (no puede ser utilizado en tratamientos anti fúngicos) o un pequeño fragmento de vitamina C.
- Enjuagues antisépticos: 10-20mL de solución colutorio, 4 mL de xilocaina al 2%, bicarbonato de sodio 20mL, agua destilada 50 mL y nistatina 20 mL. Estos enjuagues son beneficiosos en pacientes con mucositis y moniliasis oral.
- Ketoconazol oral en casos de candidiasis; aunque los síntomas desaparezcan a los 7 días es necesario continuar con el tratamiento durante 14 días.
- El uso de anestésicos locales sobre úlceras dolorosas antes de cada comida, como la xilocaína (lidocaína).
- Brindar cuidados especiales cuando se utiliza prótesis. Si el paciente presenta candidiasis, éstas últimas deberán sumergirse en solución de hipoclorito al 1% si no tiene metal o en solución de nistatina en caso contrario.
- Gargarismos de povidona yodada al 7,5% en los casos de halitosis por boca séptica y/o neoplasia oral.

Hipo:

Se produce como resultado de los espasmos diafragmáticos secundaria a la irritación del diafragma. Usualmente se asocia a hepatomegalia y distensión gástrica.

Irritación vagal: distensión gástrica, reflujo gastro-esofágico, tumores hepáticos, obstrucción intestinal y ascitis.

Irrigación del nervio frénico: compromiso tumoral del diafragma, masa mediastínica, tumores intracraneales sobre todo los del tallo cerebral, infiltración meníngea por cáncer.

Sistémicas: insuficiencia renal, uso de corticoesteroides e hiponatremia.(24)

Distención gástrica

Tratamiento de del hipo según la causa	
Distención gástrica	<p>Metoclopramida: Niños: 10 mg cada 6 horas. Niños mayores de 12 años y adultos: 10 mg cada 6 horas.</p> <p>Domperidona: Niños: 200 a 400 mcg cada 8 horas Adultos: 10 mg cada 6 horas oral</p> <p>Fraccionar la dieta en pequeñas porciones Uso de anti-flatulentos como hidróxido de aluminio a dosis de 5- 10 mL cada 6 horas en niños y adultos</p>
Relajación de musculo liso Suprimir el reflejo del hipo	<p>Nifedipina: Niños: 0.25-0.5mg/Kg dosis PRN Adultos: 5 mg PRN o tres veces al día</p> <p>Clorpromacina: Niños: no se utiliza. Adultos: 25 mg PO diario.</p>
Suprimir la irritación a nivel central por tumores intracraneales	<p>Dexametazona (dosis altas): Niños: 1-4 mg BID PO. Adultos: 16 mg día PO.</p> <p>Fenitoina: Niños: 1.5-2.5 mg/kg Mayores de 12 años y menor de 18 años: 75- 150 mg hora sueño Adultos: 200-300 mg hora sueño.</p> <p>Carbamacepina: Niños: 5 mg/kg en la noche o 2.5 mg/kg BID (max 10mg/Kg BID) Mayores de 12 años y Adultos: 100 mg cada 8 horas e ir aumento según respuesta</p>

D. Neuro-psiquiátrico

1 Ansiedad y Depresión:

Medidas generales:

- Se le debe proporcionar al paciente sea niño(a) o adulto el ambiente adecuado y la oportunidad de expresar sus temores y preocupaciones.
- El uso de técnicas de relajación.
- La musicoterapia.
- Brindar consejería al paciente y su familia (en casos de pacientes pediátricos a los padres).

Medidas farmacológicas:

Se deben combinar los medicamentos con medidas no farmacológicas. La ansiedad puede ser resultado de la depresión por lo que en estos casos debe valorarse tratamiento antidepresivo.

Los niños pueden experimentar períodos breves de ansiedad o ataques de pánico, por lo que deben considerarse para el manejo benzodiacepina de vida media corta como el midazolam; para los ataques de pánico puede considerarse el uso de lorazepam y en casos de trastornos de mayor duración considerar el diazepam.(23,24)

Dosis de benzodiazepinas en el manejo de la ansiedad y el insomnio

Fármaco	Dosis	Precauciones
Midazolam	Niños y adultos: 100 mcgr/Kg por vía IV/SC 500mcgr/Kg PO (dosis máxima 10mg)	Cuidado en pacientes con falla renal (reducir dosis), hepática, insuficiencia cardiaca
Lorazepam	25-50 mcgr/Kg dosis única. En niños no se necesita exceder dosis de 0.5-1mg/día; Adultos máximo 4mg día.	Cuidado en pacientes con falla renal, hepática, distress respiratorio.
Diazepam	1mes-12 años: 50-100mcgr/Kg BID-QID >12 años y adultos: 2.5-5mg BID-QID	Crea dependencia

El diagnóstico de la depresión en niños con enfermedad terminal puede ser difícil debido a las manifestaciones de la enfermedad de base, por lo que en la mayoría de los pacientes pueden pasar desapercibida y por lo tanto no se trata. Se debe tomar en cuenta la observación de los padres y responsables, y apoyarse con el psicólogo infantil.

La depresión en adulto al igual que en el niño requiere la evaluación por el psicólogo, en algunos casos además se utilizan las medidas farmacológicas.

La amitriptilina, aunque ya no se considera un fármaco de primera línea para el tratamiento de la depresión en niños puede constituir la elección en pacientes que presentan también alteraciones del sueño y dolor. La dosis indicada es de 0.5- 1mg/Kg por la noche. Se recomienda hacer incrementos graduales de 25% de la dosis cada 2-3 días, con una dosis máxima de 2mg/kg/día.

3. Delirium:

El delirium es un síndrome clínico, no una enfermedad. Su etiología usualmente es multifactorial e incluye lesiones a nivel del sistema nervioso central, fármacos, anormalidades de líquidos y electrolíticos, hipoxemia y otras anormalidades metabólicas. Es particularmente común en personas que tienen demencia.

La dependencia funcional, la polifarmacia, el deterioro sensorial y la existencia de problemas crónicos son factores que incrementan el riesgo a presentarlo.

El delirium se caracteriza por cambios agudos en el estado mental, con desorientación y se caracteriza por fluctuaciones en la atención.

Tipo de delirium:

Hiperactivo: frecuentemente el paciente presenta hiperactividad y agitación.

Hipoactivo: se caracteriza por letargo y suele ser más grave que el hiperactivo.

Mixto: una combinación de los anteriores.

No hay pruebas específicas para la evaluación del delirium, sin embargo en toda evaluación debe incluirse las medicaciones, especialmente los fármacos psicoactivos, evaluación física general, estado de la hidratación, la oxigenación; dolor y uso reciente del alcohol o de la droga.

Tratamiento: requiere la corrección de anormalidades subyacentes, pues el delirio puede ser reversible en el hasta 50% de casos en unidades de cuidado paliativo.

En algunos ancianos el delirio puede ser un resultado del dolor mal manejado. Cuando los síntomas del comportamiento amenazan a la seguridad del paciente o de la capacidad de proporcionar terapia, las medicaciones psicotrópicas se pueden utilizar con precaución.

El haloperidol sigue siendo la primera droga de la opción. Dosis bajas se recomiendan en los ancianos. Hay poca evidencia que apoya el uso de otros agentes anti-psicóticos. Hay que recordar que la FDA informó sobre la asociación de arritmias y prolongaciones del QT con el uso de haloperidol.

Las benzodiacepinas no se recomiendan como monoterapia debido a la sobre sedación y perpetuación del delirium.

El delirium es un indicador de mal pronóstico y es un predictor de mortalidad, hasta un 76% de los pacientes que la presentan fallecen en un año.

E. Pulmonares

Disnea: se define como la sensación objetiva de falta de aires y es un síntoma común en pacientes con cáncer, enfermedad cardiaca, enfermedades pulmonares avanzadas y en VIH-SIDA.¹⁵

Ni el índice respiratorio, ni el nivel de oxigenación predicen la severidad de la disnea. No se dispone de una escala bien validada para medir la disnea.

El manejo de la disnea debe basarse en: la incomodidad del paciente, los resultados de la oximetría, las pruebas de función pulmonares, las radiografías de tórax y otras evaluaciones que nos orienten a la causa de la disnea.⁽²⁵⁾

El tratamiento se debe enfocar en mejorar la causa subyacente.

El tratamiento no farmacológico incluye: oxígeno, opiáceos y los ansiolíticos. Estudios han demostrado las ventajas de los opiáceos para la disnea, el mecanismo del mismo se basa en la disminución de la respuesta ventilatoria a la hipoxia y a la hipercapnia; además que puede disminuir la ansiedad y sensación subjetiva de las respiraciones cortas. La morfina se considera el opiáceo de elección para la disnea en pacientes con el cáncer y se administra por vía oral, sublingual, subcutánea o intravenosa, en dosis utilizadas para los otros síntomas y descrito previamente.(16)

Las benzodiacepinas, tal como el lorazepam, son útiles cuando la ansiedad es un factor que contribuye significativamente. Sin embargo, los pacientes necesitan ser supervisados por la sedación al combinar las benzodiacepinas y los opiáceos. Los corticoesteroides inhalados pueden también ser beneficiosos para los pacientes que tienen un componente inflamatorio a su disnea (tal como asma o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica) o tener cáncer de pulmón.(26)

F. Otros Síntomas:

Síntomas Constitucionales:

Fatiga: se define como el descenso de la vitalidad física y/o mental. El paciente puede referirlo como cansancio y necesidad de reposar entre 23 a 48 horas para la resolución del malestar. La fatiga puede ser consecuencia de la enfermedad primaria y del tratamiento que está utilizando.

Tratamiento:

Manejo de las causas subyacentes (eje: anemia o hipoxia)

Tratamiento farmacológico y no farmacológico dirigida al síntoma.

Tratamiento No farmacológico:

- Educación constante al paciente sobre el síntoma.

- Modificar las actividades de la vida diaria.
- Programar periodos de descanso durante el día.
- Priorizar a los pacientes sobre sus actividades.
- De realizar ejercicios deben ser: suaves y breves.

Tratamiento farmacológico:

- Corrigiendo la causa, por ejemplo en caso de anemia corregir anemia.
- Psicoestimulantes:

Metilfenidato a 10 mg diario PO, generalmente es el fármaco más utilizado para revertir la fatiga cuando no existe causa subyacente corregible que pueda ser comprobada. La administración de los mismos se debe realizar por la mañana.

- Corticoesteroides: deben ser reservado para los pacientes terminal que además de la fatiga presentan náusea y vómitos

IX. Atención a la Familia

El impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos al enfermo y la familia) como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del enfermo:

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo.
 - Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
 - Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia en pérdidas anteriores.
 - Estructura de la familia y su momento evolutivo.
 - Nivel de soporte de la comunidad.
 - Problemas concretos, calidad de la habitación, etc. (disputas familiares, herencias).
- Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costos

que se generan (material de curas o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y comodidad de la vivienda (agua, higiene, etc.); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.).(26)

Trabajo del equipo en la atención de la familia;

1. Valorar si la familia puede atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones descritas. Identificarse a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella y revisar las vivencias y el impacto que se vayan produciendo.

2. Planificar la integración plena de la familia, mediante: la educación, soporte práctico y emocional de la familia.

3. Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo). (26)

Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis. Información clara y precisa, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son: alimentación, higiene, cuidados directos del enfermo, cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, administración de fármacos, pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.

Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal y respuestas. La asistencia del paciente en su domicilio genera una pesada carga para sus familiares, además de un estado de sufrimiento sobreañadido, por cuanto es más estrecha la participación en su angustia y sufrimiento. Los sentimientos de impotencia y culpabilidad son frecuentes: de impotencia porque se

sienten desarmados ante una enfermedad fatalmente mortal, de la que ignoran casi todo y, de culpabilidad porque afloran en ellos, tras el agotamiento, sentimientos de desear que la situación se resuelva cuanto antes, que son absolutamente normales.

Por ello debemos comprender las distintas dinámicas a nivel del grupo familiar, de forma de poder intervenir en la interrelación propia que este grupo plantea, en la búsqueda de mejorar la calidad de los vínculos que, por multiplicidad de factores pueda estar entorpeciendo u obstaculizando la evolución del tratamiento con el paciente terminal. Trabajar con la muerte en un paciente descompensado, con una familia desestructurada por la incertidumbre y el miedo, puede conducir a modalidades sumamente conflictivas y necesitadas de un abordaje específico.

Recomendaciones: es necesario generar múltiples alternativas organizativas, de recursos y de búsqueda de redes, vincular a los efectos de establecer niveles de soporte socio-económico, financiero, espiritual, emocional, y de apoyo a todo el entramado social que a partir de la enfermedad, se complejiza en torno al enfermo. (27)

VII. Material y Método

Tipo de estudio: Se realizó un estudio cualitativo usando la técnica de recolección de los datos de entrevistas a profundidad.

Área de estudio: Hospital Escuela “Dr. Oscar Danilo Rosales Arguello” El cual cuenta con una sala de oncología cuyo personal está integrado por un cirujano oncólogo, un ginecólogo oncólogo, un internista perfilado en medicina oncología que labora como facilitador de gestiones para el tratamiento y seguimiento de la terapia anti cancerígeno, personal de enfermería.

Unidad de análisis: Personas que participan vivencialmente del proceso del cáncer en el período comprendido de julio a noviembre del 2016. Entre ellas:

- Personas diagnosticados con enfermedad oncológica.
- Personas cuidadoras o familiares: personas que cuidan y que asumen la responsabilidad del cuidado de un ser querido con patología oncológica, sin percibir remuneración económica. Generalmente pertenecientes al entorno familiar o social, asumen la mayor parte de la responsabilidad del cuidado, incluyendo la prestación de soporte físico y emocional, y la participación en la toma de decisiones ligada al proceso de salud.
- Proveedores de servicios: profesionales del ámbito *socio-sanitario* que desarrollaban su labor asistencial o de gestión en el entorno a los pacientes con cáncer: oncólogos, cirujanos, algólogos, paliativista.

Población de estudio.

Son las personas afectadas por cáncer en estados avanzados que requieren el cumplimiento de las normas y protocolos de cuidados paliativos.

Muestra (Tamaño de muestra y selección de los individuos): Se escogió al azar en la consulta oncológica del Hospital Escuela Doctor Oscar Danilo Rosales Arguello.

Se recolectó información de las siguientes unidades de análisis:

- 5 pacientes en período de tratamiento de una enfermedad oncológica.
- 5 familiares involucrados en el acompañamiento y cuidado de pacientes oncológicos en proceso de tratamiento en la sala de oncología del HEODRA (Hospital Escuela “Dr. Oscar Danilo Rosales Arguello”)
- 3 Médicos cirujanos oncológicos, un cirujano oncológico, un ginecólogo oncológico y un oncólogo clínico. Trabajadores asistenciales del Hospital Escuela Doctor Oscar Danilo Rosales Arguello.
- 1 Médico anestesiólogo Paliativista, del INSS, ya que no contamos con esta sub especialidad en nuestro hospital.
- Se excluyeron pacientes en fase terminal de la enfermedad, por razones humanitarias, que la entrevista pudiera ocasionarle fatiga o sufrimiento y personas menores de 18 años.
- Se incluyó un anestesiólogo paliativista trabajador del INSS, ya que en nuestro hospital no contamos con un profesional con el entrenamiento en Cuidados Paliativos, dada la importancia de su opinión en este tema.

Fuente de la información: Primaria mediante entrevista a la población seleccionada.

Instrumentos de recolección de la información:

Se diseñaron y validaron mediante pruebas pilotos 3 guías de entrevistas con preguntas no estructuradas (abiertas) Una dirigidas a pacientes oncológicos, la segunda a familiares acompañantes del paciente y la tercera a personal de salud (Anexo 2, 3, 4)

Procedimientos para la recolección de información:

Para la realización del estudio se contó con la presentación del protocolo a las autoridades hospitalarias (director y jefe de departamento) y carta de solicitud de acceso a información y de entrevista al personal.

Con cada uno de los entrevistados se organizó una fase de presentación de la investigadora y de los objetivos del estudio y de cómo el estudio abordaría procesos de desarrollo de la atención y el respeto a las normas éticas.

Una vez aceptada la entrevista se les solicitó permiso para grabar la entrevista, para evitar se olvidaran algunos detalles para ello se utilizó grabadoras de voz.

Se registró la fecha, hora y lugar de la entrevista, así como cualquier información o dato relativo al tema que pueda ayudar a la comprensión de la entrevista.

El investigador se limitó a grabar y a tomar unas breves notas durante el desarrollo de la entrevista para pasar, una vez finalizada, a transcribir todos los aspectos que han tenido lugar durante la realización de la misma para su análisis.

Operacionalización de las variables: No se operacionalizan porque es un estudio cualitativo.

Plan de análisis:

Una vez que se ha registrado la información, comienza el proceso de análisis e interpretación del mismo a través de los siguientes pasos:

- Leer y escuchar reiteradamente la entrevista hasta familiarizarse y conocer los datos y los aspectos más importantes expresados por el entrevistado. Organizando los datos(numerando, clasificando.)
- Se analizaron los elementos, sucesos, momentos más importantes para el entrevistado. Se estudiaron los temas que más han aparecido o que más peso han tenido a lo largo de cada entrevista.
- Interpretación de resultados: El entrevistador reconstruyó la experiencia del entrevistado partiendo de la contextualización de la experiencia vivida y relatada.

Aspectos éticos:

El estudio y las formas de participar de las personas involucradas no las afectan físicamente, ni moralmente, aunque podría tener un efecto emocional, al preguntar aspectos relacionados con la atención. Para ello se les explicó y se tuvo una conversación previa, explicando que nuestros servicios están en pleno desarrollo y que la participación de los afectados es importante para generar medidas correctas o de desarrollo de los servicios. Se les solicitó a los participantes firmar carta de aceptación de su participación informada y su voluntad de dar la información solicitada.(Anexo 1).

VIII. Resultados y discusión

Los pacientes y sus familiares conocen su enfermedad, así como los riesgos, pronósticos, tratamiento médico indicado, quimioterapia, radioterapia, complicaciones de las mismas. Tratamiento para dolor y efectos adversos de la quimioterapia tales como: náuseas, vómitos, anemia, hipo, pérdida del cabello, diarrea, malestar general, mayor susceptibilidad a las infecciones, “que no siempre el programa de oncología los cubre”, “por lo que tienen que recurrir a comprarlos o a gestionarlos ante algunas organizaciones” que apoyan a estos pacientes.(5,6)

Consideran que “el Ministerio de Salud no les brinda atención integral en su manejo”. No reciben orientaciones nutricionales adecuadas o educación en el cuidado durante la quimioterapia o radioterapia del paciente. Se limitan a “cumplir con la indicación de la quimioterapia y radioterapia con algunos profilácticos” como; Antieméticos Ondansetron, Metoclopramida, Dimenhidrinato corticoides como Dexametasona .Analgésicos como Tramadol, Ketorolac, Diclofenac, Morfina. Antiácidos Omeprazol, Ranitidina, Suplementos nutricionales como; Aminoácidos, Vitaminas, Ensure. Metamucil. Son 66 los fármacos estipulados por la normativa 039 del MINSA para Cuidados Paliativos a pacientes con cáncer (1)

Consideramos que se deben monitorear los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas de puntuación o escalas analógicas) y esquemas de registro adecuados (esquema corporal del dolor, tablas de síntomas). La correcta monitorización nos ayudará a clarificar los síntomas, sistematizar el seguimiento, y mejorar el abordaje para poder comparar nuestros resultados.(6,7)

Según las normas internacionales y nacional de cuidados paliativos los pacientes deben recibir atención integral, tanto emocional (al igual que su acompañante) como farmacológica (2,3)

No hay una integración real en el tratamiento de la familia, generalmente un familiar cercano lo acompaña a las consultas y a las sesiones de quimioterapia y / o radioterapia, sin recibir orientaciones de como asistir al enfermo como ejecutarlas indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc.).

EL trabajo del equipo asistencial oncológico en la atención de la familia; debe incluir la valoración de la situación familiar ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis. Información clara y precisa, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son: alimentación, higiene, cuidados directos del enfermo, cambios posturales, curas específicas, hábitos de evacuación, administración de fármacos, pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía. (20)

El enfermo y la familia son la unidad a tratar. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación (8,9)

El apoyo social recibido es muy poco, hay organizaciones sociales que no tienen muchos fondos, pero les ayudan con algunos exámenes de laboratorio, gestionan con otra organizaciones para pagar exámenes más costosos como Tomografía Axial Computarizada y Resonancia Magnética, consiguen medicamentos a bajo costo a través de algunas distribuidoras de medicamentos, algunas veces brindan ayuda económica para costear pasajes a la capital.

La solidaridad y apoyo emocional de los compañeros de trabajo, vecinos y familiares al comienzo de la enfermedad es importante, según lo expresan los pacientes; sin embargo, al transcurrir el tiempo solo quedan los familiares más cercanos apoyándolos.

Para los pacientes que no cuentan con seguros médicos los exámenes especiales como TAC y RM son muy costosos económicamente y el trámite en el Ministerio de Salud es muy burocrático. Retardando así los resultados de los mismos y con ello la conducta terapéutica a seguir.

Organización de los servicios

La organización de la atención “es de mala calidad, no existe una organización como tal”, “los pacientes son diagnosticados por un cirujano general o un oncólogo a través de una biopsia, que desde la toma de la muestra hasta obtener el resultado transcurre más o menos de uno a dos meses, una vez diagnosticado regresa a la consulta de su cirujano, el cual remite al oncólogo y este al oncólogo clínico el cual indica la quimioterapia o radioterapia adecuada a cada caso en particular”.

Por ser un programa centralizado “debe ir a un centro de referencia nacional y esperar a ser atendido”. “Si la quimioterapia indicada está disponible se programa y administra una sesión o se refiere a su centro asistencial para que allí se le administre”. “Al finalizar la sesión es dado de alta a su casa y se programa la siguiente cita hasta completar su esquema de tratamiento”.

Durante este tiempo no recibe otro tipo de apoyo: educativo, emocional, espiritual, nutricional, o para dolor si ocurriera es tratado por su médico tratante con limitaciones en el uso de Opiodes y otros antieméticos por los costos.

Si existe alguna complicación del tratamiento el paciente es ingresado al hospital, si es quirúrgico, se programa la cirugía como una urgencia relativa que tiene prioridad, se transfunde si es necesario, los exámenes especiales como RM o TAC se solicitan al igual que el resto de pacientes no siempre reciben trato prioritario. Si por algún motivo no hay algún fármaco de los prescritos el paciente y su familia tiene que comprarlo y si no tiene como hacerlo simplemente no se administra lo cual aumenta la morbilidad.

Idealmente se deberá contar con:

Médico con entrenamiento en cuidados paliativos, Oncólogo, Personal de enfermería, Nutricionista, Psicólogo, Trabajador social, Rehabilitador, Voluntarios, Guía Espiritual, Organizaciones civiles y no gubernamentales, Líderes comunitarios.

Como mínimo se acepta: Médico, Personal de enfermería, Trabajador social. (1,16)

El personal que atiende a estos pacientes

Los médicos y cirujanos en general atienden con profesionalismo, ellos hacen el diagnóstico y orientan el tratamiento; pero el personal administrativo y de enfermería “no dan buen trato” a los pacientes. Entre las malas experiencias, los pacientes refieren:

“Pérdida del expediente clínico”

“Pérdida de los resultados de la TAC”

“Duchas vaginales no orientadas”

“Múltiples intentos para canalizar”

“Falta de sensibilidad en el trato a los pacientes”

“En una ocasión estaban administrando la quimioterapia indicada para otro paciente”

“Alta al finalizar la quimioterapia, muy tarde para regresar a su ciudad o comunidad de origen”

“Trato descortés con los pacientes y sus familiares”.

Experiencias positivas:

Algunos pacientes mencionaron: “Los médicos y enfermeras daban aliento y ánimo aunque con la verdad de la gravedad de la enfermedad”

“El cirujano operó inmediatamente cuando lo requirió mi paciente por una complicación de la quimioterapia”

“Le realizaron la TAC aunque tardo una semana después de su indicación, lo que atraso la cirugía, también hubo sangre disponible para transfundirla”

“Lo que hemos necesitado lo hemos tenido, aunque tardado en el tiempo”

Podría mejorar el sistema de atención en oncología

“Hace falta calor humano en el personal de salud que atiende a este tipo de pacientes”

“No hay sensibilidad humana en el personal de enfermería ni medico”

“Entrenando a los familiares y al personal que atiende a estos pacientes, dando apoyo emocional y psicológico”

El personal médico y paramédico tiene vasta experiencia algunos más de 10 años tratando a estos pacientes (algólogos, Paliativistas), algunos oncólogos entrevistados tienen de 2 a 5 años, el personal de enfermería general y auxiliares de enfermería sin entrenamiento en cuidados paliativos. A nivel nacional solo existen dos anestesiólogos paliativistas y en empresas privadas como los Hospitales Viviam Pelas, Carlos Roberto Huembes y el Militar anestesiólogos algólogos.

”En el 2001 en nuestro país no se manejaba ni siquiera el término de cuidados paliativos, lo primero fue hablar de ello en congresos, educar a los pacientes y explicarles de que se tratan, hoy día hay mayor difusión.

Otro, no había cobertura de cuidados paliativos en ninguna institución, gracias a Dios hoy día al menos están incorporados en el seguro social. Sigue siendo un problema la falta de incorporación a nivel de ministerio y que alcance a mayor población de pacientes.”

En Nicaragua los cuidados paliativos se brindan solo a nivel del seguro social en las empresas donde existen programas de oncología, y en atención privada.

Deberían de estar organizados de la siguiente manera: una vez establecido el diagnóstico oncológico, enviar al paciente con un psicólogo oncológico y con un médico especialista en Cuidados Paliativos e involucrar a cada miembro de la familia que estará a cargo del cuidado del paciente.

Mejorar esta situación no está al alcance del personal de salud que labora para el MINSA, ni en instituciones independientes. Tenemos que empezar todos los médicos, enfermeras, familia, población en general primero a educarse acerca del tema para poder ayudar a otros.

Establecer un programa de capacitación para familiares y profesionales involucrados en el cuidado y tratamiento de estos pacientes.

“Haciendo una campaña de información, es importante capacitar psicólogos con experiencia en pacientes oncológicos, médicos especialistas en la materia, disponer de un lugar adecuado, medicamentos, insumos médicos y personal de apoyo entrenado.”

“Necesitamos que en Nicaragua se introduzca la morfina oral, que es el estándar de oro para manejo del dolor por cáncer y bien orientado por la OMS desde 1,990”, “necesitamos recursos humanos, formación en esta área”. “Equipos multidisciplinarios”.

“Urge dar atención integral a estos pacientes y a sus familiares”, “conformar equipos multidisciplinarios”.

Lo que más demandan los pacientes es “Calor humano”, un trato digno acorde con la gravedad de la enfermedad.

Tomar en cuenta la importancia del “ambiente”. Una “atmósfera” de respeto, bienestar, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales de la salud, la familia y la comunidad, así como de medidas organizativas que proporcionen la seguridad y promoción de la comodidad del enfermo.(10)

IX Conclusiones

Los pacientes que padecen de enfermedad oncológica en nuestro país, sufren de muchas necesidades que no están siendo atendidas, principalmente carencias de tratamiento adecuado tanto farmacológico como no farmacológico. En el HEODRA existe una unidad oncológica que solo ofrece atención médica y quirúrgica a sus pacientes dejando de lado elementos fundamentales de los cuidados paliativos tan importantes para estas personas y sus familiares. Las principales quejas de los pacientes oncológicos es la falta de atención con calidez, hay muchas quejas de maltrato de parte del personal de apoyo como enfermería, los médicos y cirujanos oncológicos hacen su trabajo con profesionalismo, pero se ven limitados por la falta de insumos y exámenes especiales como TAC o RMN.

Existen unas normas nacionales de cuidados paliativos desde 2010; sin embargo en ninguna unidad de salud del MINSA se cumple a cabalidad por ejemplo: Hay un listado de 66 fármacos utilizados solo para cuidados paliativos, pero solo se disponen de aproximadamente 14 de estos.

Existe poca información en el gremio médico y de enfermería acerca de lo que es Cuidados Paliativos y su organización. La idea que tienen de los cuidados paliativos se limita a mitigar el dolor físico del paciente.

La unidad de oncología del HEODRA no brinda la atención mínima adecuada a pacientes oncológicos, el hecho de estar centralizada la aplicación del tratamiento a estos pacientes en Managua, lo que limita de forma importante la atención en tiempo adecuado, ya que depende de Managua en cuanto tiempo darán resolución a pacientes que demandan atención para quimioterapia o radioterapia, siendo un mecanismo muy burocrático de gestión.

X Recomendaciones

1. Incluir en el pensum académico de las facultades de ciencias médicas el tema de Los Cuidados Paliativos, hacer conciencia social en los estudiantes de medicina y de enfermería de la importancia de este tema
2. Organizar la atención oncológica a partir de la normativa 039 del Ministerio de Salud de Cuidados Paliativos en pacientes con cáncer.
3. Entrenar al personal que labora en la unidad de oncología del HEODRA en atención paliativa e involucrar en el equipo a personal como psicólogo, al fisiatra, un algólogo o paliativista.
4. Tener acceso a los fármacos recomendados en la normativa 039, el MINSA debe prestar más recursos a este programa descentralizarlo, los pacientes con cáncer tienen el tiempo limitado y no se les debe prolongar el tratamiento por gestiones burocráticas.
5. Incluir este tema en la educación continua, para fortalecer un trato digno y educado a estos pacientes y sus familiares tan vulnerables.

XI Referencias Bibliográficas

1. Ministerio de Salud Nicaragua Normativa 039 _ Norma y Protocolo de Cuidados Paliativos 2010.
2. González BM. Concepto de Medicina paliativa. En: Tratado de medicina paliativa 1996:65-85
3. Rousseau P. Palliative care in Managed Medicare: reasons for hope and for concern. *Geriatrics* 1998; 53:59-63.
4. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Broadley K. Tratamiento paliativo con opiáceos para la disnea de la
5. Rúbia Figueiredo de Sá França¹ Solange Fátima Geraldo da Costa² Maria Emilia Jael Limeira Lopes³ Maria Miriam Lima da Nóbrega Inacia Sátiro Xavier Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería
6. William Alexis Montenegro Chavarría Geovanny Urbina Sánchez Abel Antonio Montes Cajina Evaluación del Perfil de Seguridad de la Terapia Antineoplásica empleada a las pacientes con Cáncer Cervicouterino ingresadas al Hospital Regional César Amador Molina de Matagalpa, Enero - Octubre del año 2008.
7. María Amparo Morales Acuña. Frecuencia de receptores hormonales, estrógeno, progesterona y Her2 Neu y comportamiento clínico e histológico de las pacientes atendidas con Cáncer de Mama en el Programa de Oncología del Hospital Carlos Roberto Huembes en el periodo comprendido Enero 2005 – Diciembre 2009.
8. Yara Yadhith Matamoros Gutiérrez Mayela del C. Méndez Munguía. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre Papanicolaou en mujeres con vida sexual activa de la comunidad El Bambú que asisten al Centro de Salud Miguel Ángel Plazaola, Tortuguero, RAAS, del 1 de Mayo al 30 de Agosto del 2013.
9. Nabhan Guadamuz, Nadia Alyeri y González Fuentes, Mirllen Jasmery (2015) *Nivel de conocimiento, hábitos y prácticas en cuidados paliativos de los médicos residentes de la especialidad de ginecología y obstetricia, brindan a las pacientes del servicio de oncología en el hospital Bertha calderón Roque , en el segundo semestre 2014.* Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua.
10. Atlas of Palliative Care at the End of Life (Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida), publicado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). Enero 2014

11. Twycross Rg, Lack S. Therapeutics in terminal care. Londres: Churchill Livingstones; 1990 Wrede-Seaman.
12. Teunissen SCCM, Wesker W, Kruitwagen C, et al. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34:94–104.
13. Carles de Márquez B. Valoración del Dolor por Cáncer. En *Cuidados Paliativos: Guía para el Manejo Clínico*. OPS, 2008. En línea.
14. St. Jude Children's Research Hospital. Guideline for Pharmacological Pain Management. March 2005.
15. Maricarmen Alfaro, Beatriz Estrella, Raquel Baldeos. Valoración del dolor en pacientes oncológicos en agonía. Vol 2, Num 1 , julio 2012.
16. Carles de Márquez B. Valoración del Dolor por Cáncer. En *Cuidados Paliativos: Guía para el Manejo Clínico*. OPS, 2008.
17. En línea. NHS. Control of Pain in Adult with Cancer. [On line]. Disposable in: <http://www.sign.ac.uk/pdf/SIGN106>.
18. Hallenbeck J. Fast fact and concepts #5: causes of nausea and vomiting. 2005. Available at: http://www.eperc.mcw.edu/fastFact/ff_005.htm. Accessed on: May 10, 2008.
19. Watson M, Lucas C, Hoy A and Back I. *Handbook of Palliative Care*. Oxford University. Edition 2005
20. Fallon M. ABC of Palliative Care: Constipation and Diarrhoea. *BMJ* 1997; 315:1293-1296.
21. Yavuzsen T, Davis MP, Walsh D, LeGrand S, Lagman R. Systematic Review of the Treatment of Cancer- Associated Anorexia and Weight Loss. *J Clin Oncol* 2005; 23(33): 8500 - 8511.
22. Effects of medroxyprogesterone acetate on appetite, weight, and quality of life in advanced-stage nonhormone- sensitive cancer: a placebo-controlled multicenter study. *J Clin Oncol* 1996;14:1077-84
23. Booth S, Wade R, Johnson M, et al. The use of oxygen in the palliation of breathlessness. A report of the expert working group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine; Expert Working

24. Group of the Scientific Committee of the Association of Palliative Medicine Respir Med. 2004;98:66–77.
25. Jennings AL, Davies AN, Higgins JPT, Broadley K. Tratamiento paliativo con opiáceos para la disnea.
26. enfermedad terminal (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, número 1, 2007.
27. Twycross Rg, Lack S. Therapeutics in terminal care. Londres: Churchill Livingstones; 1990 Wrede-Seaman.

XII Anexos

Carta de aceptación

Fecha:

Hemos solicitado su participación porque nos interesa conocer su situación respecto a la enfermedad que lo afecta.

Estamos entrevistando a pacientes, familiares y personal médico que utilizan servicios sanitarios, no solamente este, y que tienen enfermedad oncológica de difícil tratamiento y que tienen necesidades especiales.

Será confidencial y puede hablar libremente tanto de lo positivo como de lo negativo, ya que los datos que nos dé se mantendrán anónimos se unirán a los que nos den otras personas.

Nos interesa el tema de servicios sanitarios en general, cómo funcionan, si están bien organizados, si aportan lo necesario, si están recibiendo el tratamiento adecuado, así como orientaciones generales del manejo, cuidado tanto al paciente como a sus familiares.

Permiso para grabar

Acepto ser entrevistado.

Firma

Guión para las entrevistas

Pacientes

Me gustaría que me hablara de su enfermedad y de cómo ella afecta a su vida.

¿Cómo fue diagnosticada su enfermedad?

¿En qué forma ha cambiado su vida en relación con su enfermedad durante el último año (actividades, relaciones, creencias, valores, ilusiones, expectativas)?

¿Qué limitaciones supone para usted este proceso en su día a día?

¿Qué elementos relacionados con su salud cree usted que son los más importantes en relación a su calidad de vida?

¿Podría usted hablarme de su relación con los profesionales de la salud que trabajan con usted en su proceso de salud?

¿De quiénes se trata?

¿Qué recibe usted de ellos? ¿Siente que recibe suficiente? ¿Cree que habría otras servicios/prestaciones/atenciones además de éstas que pudiera usted estar recibiendo y no es así?

¿Siente usted que sus necesidades con respecto al sistema de salud hayan podido cambiar de alguna manera?

¿Necesitaría transmitirme algo más antes de que podamos dar por concluido nuestro encuentro?

Como profesional

¿Cómo considera que están organizados los servicios de cuidados paliativos para estos pacientes?

¿Ha tenido experiencia con pacientes en estas condiciones?

¿Ha tenido algún problema?

¿Qué le gustaría poder ofrecer?

¿Cómo mejoraría la situación?

¿Le gustaría añadir algo sobre el tema?

¿Cuenta con recursos materiales para dar atención a estos pacientes?

¿Recibe apoyo institucional?

¿Cómo podría mejorar?

¿Qué necesidades materiales tiene y como lo resuelve?

Personas cuidadoras

Introducción:

Hemos solicitado su participación porque nos interesa conocer su situación respecto a la enfermedad que tiene el familiar al que cuida. Estamos entrevistando a pacientes y familiares que utilizan servicios sanitarios por tener una enfermedad oncológica de difícil tratamiento. La información que nos aporte será confidencial y puede hablar libremente tanto de lo positivo como de lo negativo, ya que los datos que nos dé se mantendrán anónimos y se unirán a los que nos den otras personas.

Nos interesa el tema de servicios sanitarios en general, cómo funcionan, si están bien organizados, si aportan lo necesario, etc.

Permiso para grabar.

Me gustaría que comenzara contándome algo sobre su familiar:

El tipo de enfermedad que tiene, ¿sabe el nombre de la enfermedad que padece?

¿Desde cuándo lo tiene?

¿Cuáles han sido y son los apoyos sociales, personales y médicos?

Me gustaría saber si Ud. cree que están bien organizados los servicios sanitarios.

¿Me puede contar el tipo de experiencias que ha tenido con los servicios sanitarios?

Por ejemplo, cuénteme una experiencia que haya considerado positiva. Y/o una experiencia que haya considerado como negativa.

Explíqueme si ha necesitado algo y no ha tenido acceso a eso.

¿Se le ocurre cómo se podría mejorar?

Le gustaría añadir algo sobre el tema