

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CÓRDOBA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**LA MULTIDIMENSIONALIDAD DE
LOS CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabajo de Tesis para optar al

Título de Doctor en Medicina y Cirugía

Alicia Blanca Ramírez de Maffrand

CORDOBA

REPÚBLICA ARGENTINA

2008

COMISIÓN DE SEGUIMIENTO DE TESIS

Director: Prof. Dra. Victoria Catarivas de Ansaldo

Integrantes:

Prof. Dra. Elisa D. de Cabalier

Prof. Dr. José María Willington

***Artículo 30º del Reglamento de la Carrera de Doctorado en
Ciencias Médicas:***

***“LA FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS NO SE HACE SOLIDARIA
CON LAS OPINIONES DE ESTA TESIS”***

DEDICATORIAS

A mi esposo

A mis hijos

A mi madre

AGRADECIMIENTOS

A Prof. Dra Victoria Catarivas de Ansaldo por sus palabras, su ejemplo, su nobleza.

INDICE

Introducción.....	página... 11
Objetivos.....	página... 34
Materiales y métodos.....	página... 35
Resultados.....	página... 53
Discusión.....	página... 81
Conclusiones.....	página... 96
Bibliografía.....	página...100
Anexos.....	página...109

RESUMEN

Actualmente se reconoce la prolongación de la vida, consecuencia de los avances de la ciencia en posibilidades concretas de realizar diagnósticos y tratamientos de enfermedades crónicas, invalidantes, algunas incurables que deben ser atendidas en forma adecuada, compasiva, evitando la angustia, depresión o agotamiento y todas las complicaciones que se presentan en este tipo de situación, controlando los síntomas emergentes y el sufrimiento del paciente y su familia, desde lo social y espiritual.

Objetivo general: explorar la multidimensionalidad de la terminalidad y sus particularidades en las etapas que presenta.

Objetivos específicos: Describir: cualitativa y cuantitativamente las actividades que se desarrollan en cuidados paliativos de pacientes infanto-juveniles.

Analizar: las escalas de evaluación del dolor usadas desde el diagnóstico o comienzo del tratamiento.

Determinar: la aplicabilidad de modelos de atención en pacientes crónicos por equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos.

Material y Método: se incluyeron para su análisis historias clínicas, teniendo en cuenta la casuística de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Pediátrico del Niño Jesús (perfil de hospital ambulatorio con atención abierta a adultos) que consultaron hasta octubre de 2005, pacientes de 1 a 22 años de edad, además de encuestas en población sanitaria y en la comunidad realizadas en junio de 2008. Por último, se recolectó informes de casos en los extremos de la vida.

El estudio en esta etapa fue descriptivo, se realizó tanto con variables cuantitativas como cualitativas abordando las distintas dimensiones: a- motivo de consulta, b-exploración semiológica, c- historia previa del dolor, d-cuantificación del dolor, e- tratamientos paliativos, control de síntomas, f-cierre del proceso del cuidado.

El análisis de casos fue en base a registros donde habían cumplimentado solo algunas de las etapas de la medicina paliativa, fue retrospectivo, exploratorio cualitativo, abordando el análisis desde diversos aspectos bio-sico-sociales fuera del ámbito hospitalario (consulta ambulatoria) en los extremos de la vida, pediatría y geriatría.

Resultados: en pacientes menores se encontró diferencias al evaluar el dolor según estén con sus padres o con la enfermera. En otra variable se muestra que las enfermedades crónicas, progresivas aumentan en cantidad y en tiempo de tratamiento,-en los más pequeños se valoró clínicamente su evolución llantimetría (tiempo y duración del llanto), taquicardia, sudoración, posición antálgica. Con los estudios diagnósticos se requirió anestesia general en varios casos, donde el aporte psicológico fue importante. Las consultas sobre terapias no farmacológicas, cuando el diagnóstico es reciente, fueron más del 50 % de los casos, siendo las opciones religiosas muy consultadas, lo que indica subtratamiento del dolor, el 53 % fueron ambulatorios en esta etapa, con lo cual disminuyen los días de internación. Respecto al equipo tratante el 33,3 % mostró dificultades de comunicación.

Los resultados de las encuestas a profesionales de la salud mostraron escasas intervenciones en cuidados paliativos, desconocimiento, temor a morir lejos de la familia, pero con necesidad de asistencia y tecnología en casos extremos.

La encuesta a la comunidad mostró interés por entender las acciones de los cuidados paliativos, necesidad de difusión, miedo a la muerte en soledad, y sugirieron conocer el diagnóstico tempranamente.

El análisis de caso de pacientes con enfermedades no resolutivas, se realizó a un paciente niño y a un paciente anciano para abordar los extremos de la vida con sus diversidades.

Conclusiones: esta revisión de las distintas dimensiones de la medicina paliativa reflejó la necesidad de profundizar las aptitudes y actitudes en esta disciplina, desde la mirada compasiva pero desde el conocimiento de la filosofía del cuidado más allá de curar o no, reafirmando el accionar médico en todas las etapas de la vida, incluso en la última que es la muerte, conociéndola, abordando cada momento de la misma.

Se cumple así dentro de los principios de la medicina paliativa el cuidado de la persona y su familia, más allá de los síntomas, incluyendo su espiritualidad y reafirmado su dignidad.

SUMMARY

It is currently known that prolongation of life is the result of scientific advances which have enabled the possibility of diagnosis and treatment of chronic and disabling, sometimes incurable, diseases. These diseases must be managed in a compassionate way, not only avoiding anguish, depression and exhaustion, and every complication present in this type of situation, but also controlling socially and spiritually the emerging symptoms and suffering of the patient and his family.

Main Objective: To explore the different aspects of termination of life and its features in the stages it presents.

Specific objectives: To describe qualitatively and quantitatively the activities taking place in palliative care of infant-juvenile patients.

To analyze pain assessment scales used from the time of diagnosis or beginning of treatment.

To determine the applicability of attention models for chronic patients implemented by multidisciplinary palliative care teams.

Material and Methods: We included medical histories of patients aged 1-22 who had sought assistance until October 2005 taking into account the casuistry of the Palliative Care Unit of Hospital Pediátrico del Niño Jesús, which is an outpatient children's hospital offering assistance to adult patients as well. We also included sanitary population and community surveys carried out in June 2008. Finally, we collected case reports from patients in the extremes of life.

At this stage, the study was descriptive and was undertaken with both quantitative and qualitative variables addressing the different dimensions: a) reason for visit, b) semiologic exploration, c) prior history of pain, d) pain quantification, e) palliative care, symptom control, f) termination of care process.

Case analysis was based on registers where only some of the stages of palliative medicine have been completed; it was a retrospective, qualitative exploratory analysis involving different biosocial aspects outside the hospital setting (outpatient basis) in the extremes of life: pediatrics and geriatrics.

Results: We found differences as we evaluated pain in younger patients staying with their parents in comparison with those staying with the nurse. In another variable, chronic progressive diseases are shown to increase as regards treatment quantity and length -the youngest patients were clinically assessed in terms of crying time and duration evolution, tachycardia, sweating, and antalgic position.

General anesthesia was necessary in several cases while performing diagnostic studies, and in these cases psychological support was important. Over 50% consultations of patients with a recent diagnosis were about non-pharmacologic therapies, being religious alternatives highly consulted, which shows pain undertreatment. Fifty three (53) percent were ambulatory at this stage with the resulting decrease in length of hospital stay. As regards the attending team, 33,3% of the people showed communication difficulties.

The health care professional survey results showed very few interventions in palliative care, lack of knowledge, fear of dying away from their families and need of assistance and technology in extreme cases.

The survey in the community revealed interest in understanding the effects of palliative care, need of diffusion, fear of dying alone and suggested the importance of knowing diagnosis early.

Case analysis of patients with non resolutive diseases was carried out on a child patient and an elderly patient in order to address extremes of life and their diversities.

Conclusions: This review of the different dimensions of palliative medicine reflected the need of studying in depth the capacities and attitudes related to this discipline from a compassionate point of view, and with the focus placed on the knowledge of philosophy of care in itself regardless of cure, reaffirming medical work in all stages of life, even at the time of death, and dealing with and treating it along all its process.

Thus, the care of the patient and his/her family within the principles of palliative medicine is addressed regardless of the symptoms, including his spirituality and reaffirming his dignity.

We suggest the implementation of continuous multidisciplinary instruction from the beginning of the physician training which includes the necessary tools to assist and communicate with those who seek attention.

INTRODUCCIÓN

En 1998, la Organización Mundial de la Salud OMS (1) publica las primeras directrices acordadas sobre el dolor en pacientes con enfermedades crónicas, sus tratamientos y consecuencias. La elaboración del documento se basó en la revisión detallada de opiniones de expertos internacionales en anestesiología, neurología, enfermería, oncología, pediatría, psicología y asistencia social y espiritual. Estas directrices fueron aprobadas en el mismo año por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) que define el dolor como “una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a la lesión real o potencial de los tejidos o que se describe en términos de dicha lesión” (2). El dolor es siempre subjetivo y único.

Las directrices de OMS-IASP reflejan el consenso de que el alivio del dolor es un componente esencial en el tratamiento de enfermedades como el cáncer. La medicina paliativa ha sistematizado el conocimiento sobre dolor y el cuidado de las personas, de todas las edades con enfermedades crónicas o de largo tratamiento cuya atención es brindada por organizaciones, voluntarios o la misma familia como se vislumbra en las citas de Twycroos y Wilcock (3).

Los pacientes infanto-juveniles sufren dolor no solo como resultado de la enfermedad misma, sino también por los procedimientos diagnósticos o por los síntomas desagradables de los tratamientos.

Los pacientes ancianos sufren dolor, aislamiento, dificultades relacionadas con su edad, imposibilidad de realizar tratamientos, o trámites que lo impiden generando angustia y desesperanza, sin tener quien lo acompañe en esta etapa (4).

“El cuidado paliativo es el abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares frente a los problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Implica la identificación temprana, la evaluación precisa y el alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Es definido así por la Organización Mundial de la Salud (5).

En nuestro medio es tomado ese mismo principio desde la “ciencia, alivio y esperanza en el final de la vida” definido por Pallium Latinoamérica.

La unidad de cuidado está conformada por el paciente y su familia y el soporte psicosocial, desde el cuál la medicina paliativa reafirma la vida, donde morir es considerado un proceso natural, continúa con lo cotidiano.

El hombre primitivo conoció la muerte como un acto violento, por el ataque de las fieras o por algún otro hombre en procura de los alimentos, lo traslada a un plano donde se imaginaba que demonios dejaban a los hombres sin vida.

Luego la introducción de la muerte del hombre en los sacrificios, o rituales, incluyendo el canibalismo.

Ya los egipcios tenían otra visión de la muerte, según sus testimonios la misma se producía por la paralización de la respiración y luego el corazón.

El papiro de Ebers (traducido por H. Joachin, 1890) finaliza diciendo que “en el momento de la muerte el soplo de vida se va con el alma, las venas y arterias se vacían y el animal muere”.

Con la experimentación biológica, la ciencia en la Escuela de Crotona, con Alcmeón, se realizan las primeras autopsias, y la muerte fue definida como la *supresión total de la sangre*, mas aún se decía que la sangre salía del cerebro. Se emparentaba el sueño y la muerte.

En Agripento, Empedocles, ve en la muerte la retirada total de la vida, y en el sueño la retirada parcial. Platón dice que es el *abandono total del espíritu*, y para Galeno es la “total postración de la naturaleza”.

Fue Bichat, que puntualizó el trípode de la vida: “corazón, cerebro y pulmones”, con lo cual la circulación, la respiración conjuntamente mantenían o separaban de la vida. Muchos hombres de ciencia y en distintas épocas han investigado para delimitar cual de las funciones era la que mantenía la vida, como Harvey (1668), Iltre (1706) o Morgagni, (1761) y muchos más, dejando que ulteriores investigaciones dejen cada vez más aclarado el camino que conduce a la verdad tan buscada.

También se investiga acerca de las connotaciones de la Eutanasia en pacientes con pronóstico sombrío o con graves complicaciones de su enfermedad, se manifiesta como el deseo de no sufrir, de dejar el dolor, el sufrimiento, ello es instintivo y aparece desde la historia misma del hombre.

La presencia del fuego cercano en el escorpión hace que con su mismo veneno se inyecte y muera, como el ciervo ante la vejez se rompe sus cuernos en soledad, lo mismo que los caballeros medievales que tenían una ración de veneno que sacaban de su mano cuando perdían sus batallas o eran tomados prisioneros.

En Grecia eran aceptados los suicidios u homicidios en enfermos incurables. Se dice que en Grecia el Estado guardaba el veneno que se entregaba a quien lo necesitare por padecimientos, dolores tremendos siempre bien verificados los mismos. El médico griego dice: “no me dejaré llevar por suplicas de nadie, quienquiera que sea, para propinar veneno”. El suicidio era aceptado de Derecho pero no por la medicina, según registra la historia de la eutanasia en Grecia.

En la época romana se autorizaba a matar a los nacidos deformes (partus portentosus). Epicuro, no se suicidó pero se embriagó para no darse cuenta que la muerte lo asechaba cuando estaba muy mal y aquejado por los dolores, igual que Pomponio Ático que estaba muy enfermo de fiebre y disentería, intentó suicidarse no probando nada de comida por tres días, razón por la cual se curó, pero para no contradecir su propias decisiones se quedó mas días sin comer hasta morir.

El filósofo inglés Tomás Moro en su libro Utopía describe un estado para él ideal, dice que los magistrados y sacerdotes, deberían encargarse de hacer comprender a los enfermos terminales y a los que sufren de la posibilidad de poner fin a sus días. Asimismo, Sir Francisco Bacón, señala que “el médico debe aliviar el sufrimiento, ayudar a mitigar los dolores, no sólo para curar sino cuando ésto conduzca a finalizar con sus sufrimientos. Aclara que cuando un paciente esta muy mal, el médico debe aplicar dulces maniobras para ayudarle a curar o a terminar con ese sufrimiento con una muerte dulce y tranquila.

El célebre médico Alejandrino Erasítrato, estaba enfermo de úlceras se dio muerte con cicuta (Stobeus, serm III) y Eratóstenes al quedarse ciego se dejó morir (en Plutarco).

Menandro y Estrabón cuentan que los habitantes de la isla de Ceos se envenenaban al llegar a los sesenta años para no sufrir enfermedades de la vejez y dejar el sustento para los más jóvenes.

Muchos más encontraron final a su vida con suicidios, en la antigüedad clásica, algunos por convicciones filosóficas y otros por la concepción hedonística de la vida considerada buena, mientras era reflejo de placer o gozo, lo que fue perdiéndose con el clasicismo.

En el siglo XIX las opiniones estaban divididas, entre propiciar la muerte “suave” y los que la rechazaban. Entre los primeros había médicos como Pablo Maché y literatos como Guy de Maupassant, Maeterlink que la exaltaban; por otro lado el médico Desgenettes que se

negaba cumplir la orden de Napoleón a matar a los apestados para que no fuesen prisioneros de los turcos.

Recién en 1903 se plantea en Estados Unidos en la New York State Association, la pregunta *¿qué debe hacer un médico ante la posibilidad de tener un paciente que no tiene posibilidades de mejorar?*

Mientras que en el mismo año en Alemania se retira un proyecto acerca de autorizar al médico a procurar la buena muerte de sus propios pacientes. Siempre se concluye que la eutanasia no es una responsabilidad meramente médica, aunque el profesional debe tratar su padecimiento, y en caso de incurabilidad procurar una muerte sin dolor.

A mediados de 1912 en Estados Unidos fue rechazado el homicidio por caridad.

En Inglaterra en 1936 un médico llamado el Dr Millard se reconoce que tiene potestad para quitar la vida a sus pacientes siempre que estos lo solicitasen en condiciones extrema desesperación, reconociendo como un derecho humano más. Allí se fundamenta el derecho a la muerte, como el “derecho a la vida”.

Ese mismo año y luego en 1947 la sociedad inglesa presentó al Parlamento un proyecto de Ley donde los enfermos que quisieran liberarse de sus dolores podrían utilizar la muerte voluntaria. Eran tantos los requisitos y los procesos a llevar a cabo, que se tornó muy engorrosa y quedó sin tratarse.

Más recientemente el médico participa en dos momentos fundamentales: primero detectando la gravedad o incurabilidad de la enfermedad, y otro siendo asesor o consejero de las terapias o posibilidades de terminar con sus sufrimientos, en la denominada *muerte sin dolor*.

Gran parte de las acciones en cuidados paliativos no justifican la posibilidad de la eutanasia, pues acompaña y sólo observa la naturaleza que por sí sola la practica, cuando adormece la psiquis al paciente en sus momentos finales.

Continuando con el proceso histórico en 1960 – Cicely Saunders escribe “procuraré que vivas hasta el último día de tu vida”. Con la evolución y aplicación de estos principios se puede decir que la eutanasia o la muerte aparente, no tienen lugar; evita la *medicalización* de la muerte (7).

Le permite al paciente llegar a los testamentos vitales, donde él decide desde el principio de la autonomía, que es uno de los pilares de la bioética, inhibiendo el concepto que “la muerte es el mayor de los fracasos”.

Se asiste con empatía (*sufrir con*) tratando de funcionar con esa familia, siendo escucha activa, realizando así profilaxis del Bournout¹, conteniendo al grupo para evitar la claudicación familiar.

La historia de la muerte en Occidente nos muestra como la “muerte familiar” domesticada de la Edad Media ha pasado a ser la “muerte rechazada, prohibida”, en la sociedad contemporánea y, más reciente la medicina se encarga de que la misma sea revelada, salvaje y se habla de la “muerte medicalizada” (8).

En contraposición a la muerte medicalizada, se entiende la muerte natural, sin intervención médica, científica ni de soporte (9).

Esa medicalización le ha quitado la naturalidad al proceso, transformándolo en un acto médico y lo más grave, es extraer lo máspreciado del ser humano que es su dignidad.

Estas consideraciones se han manifestado en la literatura y otras expresiones del arte a través de los tiempos y son parte del anexo.

El médico en su formación debe adquirir conocimientos que le permitan elaborar sus estrategias para acompañar a los pacientes en su terminalidad, para lo cual es necesario que incorpore pensamientos propios, acerca de la finitud.

“Nadie sabe que cosa es la muerte, ni si es para el hombre el mayor de todos sus bienes; sin embargo, se le teme como si con certeza se supiese que es el peor de todos los males”, así se dice en la Apología de Sócrates.

El pensamiento de la muerte es una obsesión que dura toda la vida, por ello quizás se han ocupado en la Historia innumerables filósofos, pensadores, poetas, fisiólogos. Muchos la han considerado como un hecho del que no hay que asustarse, se trata de hablar positivamente de un suceso infalible, que ocurrirá algún día.

Epicuro llegó a formular para la felicidad del hombre un tetrafármaco, dice que: “Dios no es de temer, la muerte no ha de preocupar, el bien es fácil de conseguir, el mal es fácil de soportar”.

¹ Síndrome de *Bournout* es el síndrome que sufren los miembros del Equipo de Salud cuando las condiciones laborales no les permite realizar su trabajo en ambientes físicos o psíquicos adecuados. Las manifestaciones que se dan son: dolores musculares, gastritis, pérdida de memoria, ansiedad, depresión, crisis neuróticas, suicidio, etc.

Para poder realizar la atención efectiva desde un equipo multidisciplinario, una de las primeras etapas consiste en la evaluación del síntoma más tempranamente consultado como lo es *el dolor*.

La medición del dolor clínico, es fundamental para poder estudiar los mecanismos del dolor y, luego poder evaluar los métodos para controlarlo.

La evaluación es una tarea comprometida para el equipo tratante, pues, su multidimensionalidad y complejidad como síntoma, está dada por el daño tisular, más la nocicepción, teniendo en cuenta los otros aspectos esenciales como la experiencia dolorosa previa, la cultura del paciente, su modalidad de manifestarse, sus motivaciones, su estado psicológico y el medio ambiente.

Teniendo en cuenta la definición de la IASP (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor) como una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada con daño tisular real o potencial o descrita en términos de dicho daño, Melzack y Cassey lo describen como una experiencia perceptiva tridimensional: *sensorial* (discriminativa), *afectiva* (motivacional), y *cognitiva* (evaluativa) (10).

El componente sensorial hace referencia a las cualidades sensoriales del dolor, como son la localización, calidad, la intensidad, y ubicación temporo-espaciales.

El componente cognitivo-evaluativo interpreta el dolor en función de o que siente y que puede ocurrir, y el componente afectivo tiene en cuenta respuestas como ansiedad, angustia, depresión, temores (11).

Según lo describe Keith Kittelberg y Alyssa A. Lebel, **no hay medida** objetiva del dolor por lo tanto se intenta acercarse lo más adecuadamente posible a través del instrumento más poderoso y estricto como es la historia clínica y el examen médico (12).

Su propia definición según la Real Academia Española es compleja: “doloris”: aquella sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior, o como “sentimiento, pena o congoja que se padece en el ánimo”.

La valoración del dolor es la valoración del paciente, es un proceso clínico que comprende historia, exploración y solicitud de pruebas con el objetivo de llegar a un diagnóstico correcto y establecer el tratamiento adecuado.

El modelo de Loeser integra cuatro componentes del fenómeno de dolor en el ser humano:

- 1-Nocicepción
- 2-Dolor
- 3-Sufrimiento
- 4-Conducta del paciente

Considerando este modelo, se valoran sus cuatro componentes, pero en la práctica el paciente es único. Por eso esta situación impone que la valoración sea multidisciplinaria. El médico tratante asume su coordinación (13).

La calidad del método en términos de las propiedades psicométricas establecidas y el propósito de la evaluación son también importantes. Aunque existen varios instrumentos fiables para hacerlo aún es muy difícil medirlo cuando el paciente no está lúcido, cuando tiene trastornos cognitivos o de desarrollo.

Entre los evaluadores debe existir un criterio de igualdad, ya que quien esté atendiendo al paciente en el momento del registro, sea el enfermero, el médico, el asistente, el familiar, debe primar el concepto que es: nada o mucho de dolor. Sin dejar de lado las implicancias en la psiquis del paciente; y el proceso que a continuación del mismo se establece.

Al ser un síntoma subjetivo es necesario definir criterios claros y de índole universal, para que sea accesible su manejo por cualquier colega.

Hay muchos instrumentos, como cuestionarios o tablas para la evaluación pero en la práctica no son uniformes, no muy aplicables, bastante confusos y que demandan tiempo de aplicación.

Los distintos componentes del síntoma, deberían analizarse para poder encontrar desde allí, la forma de evaluarlo mejor.

- 1- *Componente sensorial discriminativo*: explica el tipo de estímulo, su calidad, intensidad, tiempo y localización.
- 2- *Componente afectivo-motivacional*: la sensación dolorosa comienza siendo desagradable, pero al pasar el tiempo se va diferenciando a estados como: angustia, ansiedad, depresión.
- 3- *componente de comportamiento*: es la observación *médica clínica* como la frecuencia cardíaca, sudoración, palidez, frecuencia respiratoria; las expresiones

verbales como quejidos, llanto, gritos; y las motoras, como agitación, posiciones antálgicas, protección de la zona lesionada.

- 4- *componente cognitivo*: intervienen los mecanismos para modular el dolor, como la distracción, sugestión, todo en base a las experiencias dolorosas previas, vividas o aprendidas.

El evaluador debe tener muy claro que relación hay entre el máximo dolor que recuerde su paciente y el dolor que le sucede, o que registra en ese momento. Los registros de las diferentes mediciones también tienen que ser interpretadas según haya existido una intervención previa o no, siendo estas intervenciones no farmacológicas. Cuando está presente el recuerdo de un tratamiento cruento, y más aún si es paciente pediátrico o muy anciano, el temor al mismo hace sesgar esa valoración (14).

Cuando aparecen metástasis en sistema nervioso o tumores extendidos por la columna, ó las etapas con venoclisis, catéteres y todo lo relacionado a los métodos diagnósticos - que producen fuerte impacto y resistencia a continuar las terapias - demostrándose que los cuidados previos en estas técnicas con la aplicación de EMLA (Asociación de Anestésicos Locales Aplicados a la Piel Intacta) evita ampliamente las angustias provocadas por la quimioterapia citotóxica y disminuye el consumo de analgésicos.

El dolor para su estudio puede medirse en modelos experimentales, para los cual hay requerimientos para la medición experimental del dolor en el hombre (Leyes de Hardy):

- 1- El aspecto mensurable del estímulo deberá estar estrechamente relacionado con los cambios que provocan dolor.
- 2- El estímulo deberá ser reproducible bajo las mismas condiciones y deberá permitir medir el umbral del dolor en forma reiterada.
- 3- La intensidad del estímulo deberá ser controlable y mensurable, de un grado más alto que la diferencia entre dos estímulos que sean detectables en la sensación del dolor.
- 4- El estímulo deberá permitir al sujeto discriminar diferencias en la intensidad del dolor desde el umbral hasta el “techo “del dolor.
- 5- El estímulo deberá poder aplicarse conscientemente.

- 6- El estímulo deberá provocar una clara percepción e identificación del dolor (al margen de otras sensaciones) (15).

Umbral del dolor: es el punto o momento en que aparece el dolor ante estímulos de intensidad creciente y cuando desaparece ante estímulos de intensidad decreciente.

Tolerancia al dolor: es el punto o el momento en el cual el sujeto termina o se aparta del estímulo doloroso. Constituye el umbral superior (techo).

Punto de solicitud de fármacos: es el punto en el cual el paciente preferiría tomar un analgésico leve, sobre la base de experiencias de la vida real con dolores similares (16).

En la transmisión del dolor interviene el haz espino-talámico, que lleva la información a la corteza cerebral, por vía talámica. En el tálamo hay dos núcleos: el medial y el lateral que intervienen en este proceso. El cuerpo humano está representado en la corteza cerebral y, estimulando áreas se produce dolor. Esto explica que los fenómenos sensitivos del dolor, su ubicación, intensidad, pero no las emociones que genera.

Las conexiones entre tálamo y lóbulo frontal que pueden explicar las distintas emociones despertadas por el dolor, además que responden a distintas características en cada persona por lo tanto son diferentes.

Esto permite analizar en caso de “dolor referido”, los desórdenes provocados por estímulos que se confunden y que tiene sus bases en las neuronas medulares, las cuales comparten su representación en distintas zonas del organismo (17).

Hay un sistema modulador del dolor, que recorre vías diferentes en forma descendente, hay descripciones de varios sistemas moduladores, el más conocido o estudiado es el sistema opioide.

Los receptores predominantes son los *opioides* y los neurotransmisores son beta-endorfinas y encefalinas. Estos sistemas generan modificaciones en los estímulos y producen nuevos estímulos dolorosos, lo que permite reconocer, como muy compleja su valoración (18).

Existen instrumentos o escalas para evaluación, y nos permiten establecer la condición en la que se encuentra el paciente.

Un instrumento de medida debe reunir dos características: fiabilidad y validez.

La fiabilidad es la propiedad que determina el error de medida que pueda cometerse al emplear un instrumento determinado. Un test es fiable cuando el nivel de error se encuentra dentro de unos límites considerados como aceptables.

Se estudia la fiabilidad de consistencia interna, la fiabilidad interobservador u objetividad, y fiabilidad de repetición o sea la capacidad de mantener las mismas medidas tras un intervalo de tiempo entre las medidas.

La validez determina hasta que punto un instrumento de medida sirve para conseguir el objetivo que se pretende. Para que un instrumento sea válido es necesario que sea fiable (19).

Escalas unidimensionales:

- a- *Escala numérica:* el paciente selecciona el número de 0 a 10, donde 0 es nada de dolor y 10 es el máximo dolor soportable. Es sencilla, se comprende el sistema, pero no nos permite ver el estado psicológico en ese momento. Es de uso exclusivamente oral, por lo tanto hay que establecer una comunicación que permita tener un cabal conocimiento de lo que se pide al paciente.
- b- *Escala Visual Análoga (VAS):* Visual Analogue Scale: en ella el paciente marca su dolor en cm. como está representada la escala de cero a diez. En el extremo cero sin dolor y en el otro extremo el más grande dolor que haya soportado (ver en Anexo Figura N° 1) (20).

Es una escala de investigación clínica del dolor, y tiene mayor sensibilidad en la medición que otras escalas (21).

En la Escala Numérica Compartimentada los números están encasillados, los pacientes marcan con una cruz su dolor, a veces se la modifica pintando la escala de grises, significando el blanco el bienestar y el negro el máximo dolor con la numeración 10 (22).

La variante que dice **sin alivio del dolor** y en el otro extremo **alivio completo del dolor**. Al usarla deja margen para que “sin alivio” sea más utilizable si aumenta el mismo, y es imposible que exista algo más que el alivio completo del dolor.

Algunos casos muy puntuales se ha comprobado que los pacientes sobredimensionan su dolor, por lo tanto se debe trabajar con estrategias para que los datos obtenidos sean de utilidad, presenta dificultades para que las personas mayores de edad la comprendan.

- c- *Escala Verbal*: es donde se describe con palabras que deben ser previamente presentadas, ya que depende del nivel de comprensión del paciente, y además hay que tener en cuenta la edad del mismo, ya que aunque pueda verbalizar esta relacionado con su medio, sus costumbres y diversos hábitos.
- d- *Entrevista*: es el comienzo de la historia clínica, es la parte más importante para conocer, y poder actuar en cualquier circunstancia.
- e- *Autoregistros*: el paciente registra diversas conductas que se le han explicado previamente. Se registra la conducta y las circunstancias que la producen, aportan la impresión subjetiva del individuo y sus comportamientos.

Las normas analizan varios enfoques clínicos útiles de la evaluación del dolor, incluido el uso de la regla mnemotécnica “ABCDE” y la escala de intensidad del dolor². Estas escalas sirven para valorar intensidad aunque se considera que el VAS valora el comportamiento afectivo del dolor (23).

También se pueden usar instrumentos que tengan en cuenta otras dimensiones no sólo su intensidad que necesitan más predisposición y más elementos a tener en cuenta, valorando los aspectos integrales del individuo relacionando su forma de vida, hábitos, cultura, relaciones con el medio ambiente: escalas multidimensionales.

Métodos multidimensionales

BPI (Breve Cuestionario del Dolor – Brief Pain Inventory)

Primero se instruye al paciente en los valores: poco o mínimo, mediano, mucho o peor. Con esos tres parámetros se va individualizando sus actuaciones: sus actividades, sus períodos de sueño, sus contactos sociales, y también se concluye con una localización en su esquema corporal, lo que nos permite dibujar y más tarde volver a realizarlo y comparar los

² Agency for Health Core Policy and Research

mismos. Es el ideal para investigar estas áreas tan desconocidas llegando a una conclusión lo más justa posible para poder instalar una terapéutica correcta. Valora dos dimensiones: intensidad e interferencias con actividades (24).

McGill Pain Questionnaire³

Es uno de los cuestionarios más usados, ya que es uno de los más específicos para la investigación clínica, y fue diseñado para el estudio del dolor y está vinculado a la teoría de la compuerta de Melzack y Wall (25).

La teoría de Melzack y Wall se conoce en 1965 analizando las diferencias fisiológicas que hay entre las fibras gruesas (FG) y las fibras finas (FF) a nivel medular.

Las fibras gruesas excitan una población de neuronas medulares que tiene efectos inhibitorios sobre la transmisión sináptica desde las FF y FG; por lo cual las FG actúan deprimiendo la transmisión sináptica y las FF facilitan esa transmisión.

Se cuestiona con estas observaciones la teoría de la especificidad, especialmente en los hechos psicológicos, al no aceptar que la estimulación de los receptores siempre provoca dolor.

Melzack postula la teoría de la compuerta (gate control) donde dice que las células de la sustancia gelatinosa de Rolando (SGR) de la médula funcionan como compuertas, que se cierran cuando su actividad es inhibida al activarse las FG A beta y se abren cuando los estímulos dolorosos activan las FF con lo cual se excitan las células que originan el haz espinotalámico o anterolateral.

Las células compuerta también pueden inhibirse por alguna de las vías que terminan en la médula espinal. El mecanismo de compuerta puede ser modulado por impulsos provenientes de las neuronas corticales y subcorticales, control activado por las FG de conducción rápida del sistema somatosensorial de la columna dorsal. Por ello, las neuronas corticales pueden ejercer su influencia inhibitoria sobre las fibras somatosensoriales en el nivel medular.

La teoría de la compuerta explica hechos psicológicos y fisiológicos no explicados hasta el momento, como la lesión de las FG aferentes en las neuralgias pos-herpéticas y trigeminales y algunos fenómenos del miembro fantasma doloroso (amputación).

³ Cuestionario de Evaluación del dolor de la Universidad de McGill. Canadá.

También explica por que la fricción en la zona de dolor puede atenuar el mismo al excitar las FG en esta vía se cierra la compuerta. Este modelo de la compuerta ha profundizado el estudio de las bases neuroanatófisiológicas acerca de la producción de dolor.

Esta teoría se basa en cinco reglas o principios que permiten comprender su claridad conceptual y así los fenómenos de esta compleja sensación y ha permitido incentivar la investigación acerca de los mecanismos que intervienen en la percepción del dolor, aportar otras terapéuticas, e interpretar el dolor desde sus distintos componentes: sensorial, discriminable en tiempo, espacio e intensidad, y otro cognoscitivo, emocional, motivacional (26).

Las categorizaciones del cuestionario son con puntuaciones que permiten seleccionar más de 20 subcategorías de palabras para describir, y se hace una triple puntuación.

Valora las tres dimensiones: sensorial, afectiva y evaluativa.

- ✓ **Sensorial.** 10 bloques: temporal, espacial, presión puntual, presión incisiva, presión constrictiva, presión de tracción térmica, brillante, pesadez.
- ✓ **Afectiva.** 5 bloques: tensión, autonómico, miedo, pena, varias.
- ✓ **Evaluativo.** 1 bloque.
- ✓ **Varias.** 4 bloques.

Cada palabra tiene grados diferentes acorde a pautas culturales se adaptan (27).

Esta prueba permite obtener un índice de valoración del dolor PRI (Pain Rating Index), siendo el valor 1 el de menor intensidad y así sucesivamente. Se conoce también el número de adjetivos elegidos NWC (Number of Words Chosen) que coinciden con el número de palabras indicadas como descriptivas del dolor (28).

Estos índices se pueden aplicar a pacientes de otros grupos que puedan verbalizar, atender un cuestionario. Los adolescentes tienen una carga determinada por su edad, sus actividades y sus valores y la adecuación de su físico a su enfermedad (29).

Los Test Psicométricos que sirven para evaluar el dolor crónico, en los cuales la ansiedad o la depresión modifica su calidad de vida ampliamente, uno de ellos es el Catálogo Polifacético de Minnesota sobre personalidad CPMP.

En este test el paciente adulto responde como verdadero o falso expresiones que se le preguntan, generando así información que permite verificar los momentos en estos pacientes

de variaciones en sus escalas clínicas con aumento marcado de: Hipocondría, histeria y depresión.

En los niños más pequeños los métodos aplicables tienen algunas variaciones que hay que pueden ser consideradas por el médico que lo trata, pues las respuestas serán diferentes si está con dolor permanente, y no hay distracción; que si es un paciente enfermo crónico que solo tiene dolor y angustia cuando recurre a hacerse los controles, los análisis, cuando necesita una punción, que le administren alguna droga que le cause malestar, náuseas que son las más molestas, fiebre, debilidad o que no pueda deambular (30).

Todas estas consideraciones permitieron organizar las metodologías y poder así valorar mejor el dolor, en tres grupos diferentes:

- 1- Valoración que realiza el profesional, desde la observación clínica, semiológica, estudios de laboratorio, entorno familiar, modalidades de plantearlo, análisis de su comportamiento o conductas diversas.
- 2- Sistematizar sus signos vitales que determinan dolor: taquicardia, piel, presión arterial, posición antálgica, contracturas musculares.
- 3- Autoinforme del paciente, debe tener en claro que momento está pasando el paciente, forma de colaborar, y determinar que los cambios en los signos vitales no son atendibles, si esta con infección, por su fiebre, si está con vómitos por su quimioterapia, si está contracturado por su venoclisis.

Hay que tener presente que las experiencias dolorosas previas deben ser valoradas, es decir si en la primera punción estaba tranquilo y no le proporcionó dolor le está dando un valor a ese procedimiento.

Puede suceder, que tiene un tumor y éste comprime una vía nerviosa, por lo tanto este dolor tan intenso cederá con la primera sesión de quimioterapia, por lo cual dicho parámetro tiene ese valor, para ese paciente.

El resultado de la valoración de estos factores será determinante y riguroso si se le suman la valoración psicológica del paciente y sus padres, lo que permitirá hacer un correcto diagnóstico del momento que esté cursando la enfermedad (31).

En esta etapa, y comenzando por datos aportados por adultos, hay que tener en cuenta que las disponibilidades psicológicas que tiene una mujer con dolor, que debe sostener a tres o

cuatro hijos en su entorno, hasta las manifestaciones de un paciente adolescente que es muy estoico y no manifiesta discomfort hasta que no ha agotado todas sus posibilidades. Un niño que puede dibujar, verbalizar y que está acompañado representará otra medición del mismo.

El dolor debe ser reportado desde el paciente neonato, ya que su experiencia dolorosa comienza en su vida intrauterina. Está demostrado que ante intervenciones intrauterinas, retira el miembro que se pretende puncionar, y es este el fundamento de la anestesia transplacentaria.

EL Test **Lattinen** que permite observar varios parámetros en forma conjunta (ver Test en el Anexo) (32 y 33):

- Intensidad subjetiva del dolor
- Consumo de analgésicos
- Discapacidad causada por el dolor
- Frecuencia de presentación del dolor
- Interferencia del dolor en el sueño.

Son cinco grupos con cuatro preguntas cada grupo, las cuales se suman. Es un test muy usado en clínicas de nuestro país, el total de la puntuación es de 20 puntos.

El diario del dolor, es un método de autoregistro, de autoevaluación donde el paciente va registrando los momentos de su “discomfort” y dolor, pero en base a un tiempo que se ha pactado, y debe responder de acuerdo a preguntas acerca de sus síntomas. Es necesario que tenga un tiempo acotado para evaluar de allí las conductas del mismo. Es útil en pacientes con dolor crónico y permite recabar una información muy precisa y necesaria para el equipo tratante (34).

Sickness Impact Profile SIP permite dar valores de medida de la salud apropiada, sensible y que permita tener medidas de disfunción en distintos tipos de enfermedad, es para enfermedades severas o complejas. Se responden preguntas que nos muestran la dimensión física en tres categorías como la movilidad, desplazamiento y movimiento corporal.

La otra dimensión, la psico-social comprende relaciones sociales, actividad intelectual, actividad emocional y comunicación.

Las otras expresiones son: descansar, dormir, comer, entretenimientos, trabajo y tareas domésticas.

A veces necesita una entrevista para responder, pero en general en treinta minutos se realiza toda la interrogación.

En otros países se ha usado un cuestionario de salud (Cuestionario de Salud SF-36) que permite obtener un perfil del estado de salud y los cambios en la misma, comprende varias dimensiones: social, física, las limitaciones por su estado de salud, el deterioro que lo limita en sus tareas habituales, salud mental, vitalidad y dolor. El más usado es una adaptación hecha por autores españoles en 1995.

Otro instrumento útil para valorar diversos aspectos como el sufrimiento, desde sus ángulos más específicos, como el físico, el social, y sus connotaciones psíquicas íntimamente asociadas a los problemas de atención médica, emocional y contención, es el **Nottingham Health Profile** (35).

Antiguamente se creía que los niños pequeños, tanto recién nacidos como lactantes no sufrían dolor o que su umbral era muy alto. Esto era explicado por la falta de desarrollo del sistema nervioso. Actualmente se confirma que las estructuras encargadas de la percepción y la conducción del dolor se completan en la etapa intrauterina (36 y 37).

Investigaciones recientes muestran en el feto que:

- Al momento de nacer poseen el doble de receptores cutáneos de dolor que el adulto normal.
- Que la conexión entre estos receptores y la corteza cerebral se alcanza alrededor de las 30 semanas de gestación.
- Que las estructuras talámicas están muy desarrolladas a las 30 semanas y maduras al momento de nacer.
- Que la migración neuronal en la corteza cerebral se completa alrededor de las 24 semanas y un alto índice de actividad sináptica está presente a las 30 semanas de gestación.
- Que se produce actividad electroencefalográfica a partir de las 24 semanas y se registran los potenciales evocados desde la 30 semana de gestación.

El dolor en el niño y en el recién nacido ha sido poco estudiado, no comprendido, y lo que hay que evitar es que sea subtratado, debe ser analgesia en forma preventiva, no curativa ya que no pueden o no se atreven a solicitarla (38 y 39).

Los tres acompañantes del dolor son el miedo, la soledad y falta de sueño, por lo cual hay que estar alertas y tratarlos.

En realidad la inmadurez de sus fibras mielinizadas hacían suponer que la conducción de los estímulos era insuficiente y por lo tanto que sentían menos dolor.

El desarrollo de las estructuras nerviosas, y presencia de neurotransmisores están presentes en el feto, incluso la mayoría de los neurotransmisores y neuromoduladores. El péptido relacionado con el gen de la calcitonina y la sustancia P se presenta entre las 8-10 semanas de gestación, el péptido vasoactivo intestinal y la encefalina, aparecen dos semanas más tarde (40).

Los cordones nerviosos en la médula espinal y tallo cerebral empiezan a mielinizarse alrededor de las 22 semanas de gestación y se mielinizan completamente a las 30 semanas después del nacimiento. Las vías metabólicas del dolor están desarrolladas al momento de nacer por tanto la percepción puede desencadenar una respuesta ante una injuria (41).

Respecto a la percepción del dolor, hay distintos nociceptores que estimulados en seres humanos permite describir algunas categorías, como *primer dolor* agudo y una sensación tardía denominado *segundo dolor*.

Cuando se asocia el dolor a un daño tisular (cortes, raspados y hematomas) estamos ante la percepción relacionado a determinada noxa.

La *hiperalgesia* se describe como un fenómeno de aumento de la sensibilidad y de la respuesta a la estimulación del área que rodea al tejido dañado, o sea aquellos estímulos que no son dolorosos se perciben como tal, y los que realmente son dolorosos aumentan su intensidad como consecuencia de la sensibilización de los nociceptores por distintas sustancias liberadas cuando el tejido es dañado.

Al liberarse bradicinina, histamina, prostaglandinas y otros elementos desde el sitio de la lesión aumenta la capacidad de respuesta de los nociceptores.

Se estimula la liberación de sustancia P que produce vasodilatación, tumefacción, y liberación por parte de los mastocitos, y permite incluso el estudio de los mecanismos de acción de los analgésicos.

La respuesta al estrés en el recién nacido es mayor que en el adulto, pero de menor duración. Esta respuesta ocasiona liberación de catecolaminas, cortisol, glucagón, hormona del crecimiento y aldosterona, así como la supresión de la secreción de insulina, eso incrementa el consumo de oxígeno, hiperglucemia, y estado catabólico (42).

El dolor referido es censado a través de neuronas del asta dorsal que también están involucradas en la sensibilidad cutánea, o sea que el trastorno de un órgano determinado es percibido como un dolor en la zona cutánea de referencia, o sea el paciente puede concurrir a la consulta por un dolor en el hombro a consecuencia de un problema vesicular, o la inflamación del apéndice en la pared abdominal alrededor del ombligo.

La acción analgésica de los opiáceos demuestra que hay receptores específicos en encéfalo, mucho antes de que se descubrieran en los años 1960-1970. Se determinó que debían existir opioides endógenos para los cuales se ha desarrollado este tipo de receptor.

Incluso parámetros clínicos, que se documentaban en los pacientes neonatos internados en unidades de cuidados intensivos hacían suponer de alguna otra patología, pero no se tenía en cuenta el dolor.

La falta de expresión, según sus características, es usada para valorar el dolor; la expresión del llanto se consideraba como factor de “distress” pero no de dolor, rasgo que hay que descartar para considerar otro origen del mismo.

Los niños recibían curaciones en las emergencias sin anestesia, las circuncisiones eran pensadas como una situación de miedo pero no se tenía en cuenta las lesiones psíquicas que producen al ser sometidos a este tipo de agresiones, teniendo en cuenta además que depende de la edad y la situación de sus padres o de quien le acompañe en este proceso, la soledad ante el dolor es muy traumática (43).

Es fundamental hacer una correcta evaluación del síntoma, pues cada niño y en cada etapa es diferente la forma de manifestarlo, expresarse, verbalizar, esconder, o no manifestar su sensación dolorosa.

Para comenzar a tratar un niño hay que conocer previamente el curso de su desarrollo normal, y de la evolución de su enfermedad, que en cada etapa es diferente.

Los niños tienen según sus etapas distintos niveles de conocimiento de la muerte:

1ª etapa – niños entre 3 y 5 años de edad - Piaget le denomina “etapa pre-operacional”, dice que son egocéntricos y solo interesa comer y respirar. La muerte cuando la mencionan es pasajera, y reversible, juegan que muere y luego sigue viviendo. Se le debe sumar que a esta edad el pensamiento mágico, donde dicen que las montañas hablan, que las flores escuchan, y no conocen lo irreversible que es la muerte.

2ª etapa – entre 5 hasta los 8 años aproximadamente - (Piaget “operaciones concretas”) comprenden que la muerte es el final de algo, que personifican como una calavera, un monstruo. Ya se comporta como un científico, organiza las causas según causa-efecto.

3ª etapa: más de 8 años - comprende la “integración del conocimiento” con lo cual ya sabe que es única, irreversible, y que la enfermedad es causa de la destrucción de su propia vida.

4ª etapa: depende del medio sociocultural, de la familia, de sus contactos con la violencia familiar y cuantas escenas pudo haber presenciado.

Para valorar el dolor en los niños de corta edad, que no pueden verbalizar o describir el tipo de dolor o no lo pueden relacionar con alguna experiencia desencadenante, por lo que se usa para niños con problemas mentales (44).

Se usan caras expresivas reflejando situaciones de dolor, como la escala de Mc Grath que consta de nueve caras (39).

La *escala de Oucher* consta de fotografías de un niño con gestos, de seis grados progresivos de dolor, al lado de las caras la escala numérica del 0 al 100 este último con cara de llanto y actitud retraída.

Oucher es una técnica de autocomunicación para medir dolor en niños de 3 a 12 años de edad. Puede ser usada por padres o por personal del equipo pero no debe usarse hasta que no se haya explicado al niño los tratamientos o procedimientos que vaya a realizar. No debe ser utilizado como método único para medir dolor (45).

Indicadores no verbales para niños pequeños

- ✓ Ceño fruncido
- ✓ Protección de un área del cuerpo
- ✓ Llanto, gemidos
- ✓ Conducta agresiva

- ✓ Inquietud
- ✓ Irritabilidad
- ✓ Contracturas
- ✓ Sudoración profusa
- ✓ Manos crispadas



Escala NIPS Neonatal Infant PainScale: escala de dolor neonatal.

Escala NFCS: Neonatal facial coding System.

CONFORT: evalúa tono muscular, expresión facial, movimientos corporales, signos vitales.

Amiel-Tison: evalúa en lactantes sueño, movimientos corporales, tono muscular, succión.

Los efectos negativos de “no tratar” el dolor adecuadamente, generan efectos a largo plazo que están en revisión, en especial durante el período neonatal, aumentando la morbimortalidad, crea hiperalgesia y tiene un impacto negativo sobre el desarrollo.

Instrumentos para usar según la edad del paciente:

a) Durante la lactancia:

CRIES Código de gestos faciales para neonatos

Nursing assessment of Pain intensity, NAP

Northern Ireland Pain society, NIPS

Premature Infant Pain Profile, PIPP

Objetive Pain Scale, OPS

b) Si tiene 2 años o más se puede usar:

Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale, Cheops.

Comfort

OBServational Scale of Behavioral Distress, OSBD

c) Si tiene 8 años o más:

Herramientas para dolor pediátrico-adolescente:

Cuestionario del dolor pediátrico de Varni-Tompson

Escala de CRIES

C...crying (llanto): no llanto- alto tono- incontrolable

R...requerimiento de Oxígeno, no mayor o menor al 30%

I...incremento de signos vitales: FC, Ta.

E...expresión: neutral, muecas, gruñido.

S...sleepss (períodos de sueño): no-despertar frecuente, despierto.

Cada ítem tiene una puntuación de 0-2. Se realiza analgesia cuando la puntuación excede los 4 puntos (46).

Escala Nips, Neonatal Infant Pain Scale (escala dolor neonatal)

Es válida para medir dolor en procedimientos, se hace en recién nacido a término y pre-término.

Consta de 5 ítems conductuales: expresión facial, llanto, actitud de las piernas, brazos y estado de conciencia, y uno fisiológico: patrón respiratorio.

La puntuación de la misma es de: 0-2 para llanto; y 0 a 1 para los otros ítems. Tiene una puntuación máxima de 7 puntos.

El uso de escalas debe ser de muy cuidadosa elección y requiere entrenamiento, como la evaluación unidimensional con la NFCS (Neonatal Facial Coding System - Sistema de

codificación facial neonatal) que analiza pormenorizadamente la facies en diez expresiones: apertura bucal, surco nasolabial profundo, tensión lingual, labios fruncidos, ojos cerrados y apretados, lo que hace muy difícil y ha permitido si dar origen a otras metodologías más adaptadas al medio actuante (47).

Todos estos instrumentos fueron adaptados para su uso en nuestro medio, aún así son útiles para interpretar de una manera acabada cada una de las dimensiones estudiadas.

Las acciones se realizan desde el pensamiento compasivo que de respuestas a personas en la última etapa de su vida, tan importante como es la muerte; para poder brindar el cuidado sistematizado y que permita asumir al grupo de profesionales que lo realizan el compromiso de evitar la “muerte abandonada” por lo tanto, se fijaron los objetivos pertinentes.

Objetivo General

Explorar la multidimensionalidad de la terminalidad y sus particularidades en las distintas etapas.

Objetivos específicos

- ✓ Describir cualitativamente y cuantitativamente las actividades que se desarrollan en cuidados paliativos.
- ✓ Evaluar las escalas de algosimetría más usadas en pacientes con dolor relacionadas con la tipología del mismo.
- ✓ Analizar las distintas terapias posibles farmacológicas o no farmacológicas desde el equipo multidisciplinario, constitución de equipos de Cuidados Paliativos.
- ✓ Mencionar las distintas estrategias de evaluación psicológica y su aplicabilidad de modelos de intervención en el contexto psico-social de nuestra comunidad

MATERIALES Y MÉTODOS

Esta investigación se realizó en dos etapas:

- 1) se estudió cuantitativamente y cualitativamente la casuística de la unidad de Cuidados paliativos infanto-juvenil de un hospital público.
- 2) se realizó análisis de estrategias en casos clínicos.
- 3) se estructuró encuesta al personal sanitario o equipo de salud.
- 4) se presentó una encuesta entre miembros de la comunidad.

Primera Etapa:

La casuística con la que se realizó la investigación comprende la población de pacientes de 1 a 18 años del Hospital Pediátrico del Niño Jesús de la ciudad de Córdoba, República Argentina que fueron asistidos por patologías diversas no agudas durante los años 2003 a 2005.

Se realizó estudio retrospectivo basado en las historias clínicas de dichos pacientes, el mismo fue descriptivo con variables cuantitativas como cualitativas abordando distintas dimensiones:

- a) motivo de la consulta
- b) exploración semiológica
- c) historia previa del dolor
- d) tratamientos paliativos que se implementaron
- e) seguimiento y control de síntomas
- f) cierre del proceso de cuidado

Para el análisis estadístico de la casuística se realizaron gráficos de torta, gráficos de barras, se elaboraron tablas y se obtuvieron estadísticos descriptivos tales como promedios, porcentajes y coeficientes de variación.

Segunda Etapa: se estudiaron casos, seleccionados cuidadosamente a partir de registros de historias clínicas u otros registros donde se hayan cumplimentado alguna de las acciones o etapas de la medicina paliativa.

El estudio de casos es retrospectivo, exploratorio pero cualitativo, abordando el análisis desde diversos aspectos biopsicosociales.

Se incluyó en esta etapa una encuesta de aceptabilidad de intervenciones en cuidados entre el personal de salud que trabajan en un Hospital Público que abarcó médicos, psicólogos, enfermeras, nutricionista, farmacéutica, kinesiólogos, y mucamas de dicha institución.

Finalmente se realizó encuesta entre miembros de la comunidad, para hacer diagnóstico de situación acerca de su información respecto al tema. Esta encuesta contenía preguntas breves y más generales.

Aspectos Metodológicos

Teniendo en cuenta las particularidades individuales de las acciones en el cuidado se realizó un análisis del estado actual de las intervenciones en 30 pacientes de 1 a 18 años (perfil del Hospital Pediátrico del Niño Jesús) desde mayo de 2003 hasta diciembre de 2005.

En las Historias Clínicas se realizaron las siguientes actuaciones:

A- Construcción de la Base de Datos (planilla electrónica tipo Excel)

A.1 Identificación de Variables de interés.

-----VARIABLES SOCIO-ECONÓMICAS

Género

Edad

Antecedentes familiares de patologías crónicas

Nivel sociocultural del grupo familiar

Procedencia

-----VARIABLES ASOCIADAS AL ACERCAMIENTO AL EQUIPO

Momento de la primera consulta

Motivo de la consulta

Síntomas

Estado psíquico al momento de la consulta

Tipificación del dolor

Evaluación del dolor
Estrategias de comunicación para esta etapa
Diagnóstico

----VARIABLES ASOCIADAS AL TRATAMIENTO

Diagnóstico clínico
Exámenes complementarios
Tratamiento farmacológico
Tratamiento no farmacológico

----VARIABLES DE SEGUIMIENTO

Evolución a través de los distintos tipos de consulta
Estado de ánimo
Valoración del dolor
Tipo de intervención del equipo
Disciplinas que intervienen

----VARIABLES DE RESPUESTA

Alta del paciente
Egreso a otra institución
Desenlace del proceso

Categoría de las variables

Variables socioeconómicas

Género:----- Femenino

-----Masculino

Permitió expresar las variaciones que hay entre genero para interpretar, expresar, o subjetivar síntomas o actitudes.

EDAD: se considero 5 grupos etarios:

0 – 5 años

5 – 10 años

10 – 15 años

15 – 20 años

En el período de 0-5 años, la observación fue clínica básicamente, comportamental, no puede verbalizar con claridad conceptual, es estoico al dolor.

5 a 10 años: Expresa con claridad, su verbalización fue productiva, puede graficar, el temor a los tratamientos es manifiesto.

10 –15 años: Relata, expresa con exactitud, es claro en general, hace croquis, es creativo, puede manifestar negación o depresión.

15 – 20 años: Objetiva bien, la ansiedad es manifiesta y clínica, se cansa, necesita conocer estrategias y posible curación, tiempos.

20-25 años: es adulto, puede cambiar sus necesidades según su entorno y momento del cuidado.

Antecedentes familiares

-----Antecedentes de Enfermedades Oncológica

-----Antecedentes de Enfermedades Crónicas no oncológicas

-----Antecedentes de Enfermedades Degenerativas o metabólicas – progresivas

-----Antecedentes de Enfermedades Previas

El nivel sociocultural permitió en tres grandes grupos determinar los grados de comprensión, dedicación, soporte familiar, e interpretación de los signos y síntomas.

--- Nivel alto

--- Nivel bajo

PROCEDENCIA: Paciente derivado de un centro o profesional de la ciudad y otro que se tabula como del interior de la provincia, pero que al comprender la zona rural u otras

provincias alejadas de los grandes centros hacen que sea distinta la aceptación, elaboración del curso de la enfermedad, grupo familiar, etc.

Las categorías de esta procedencia son:

- Ciudad o centros asistenciales
- Medio rural o ciudades del interior

VARIABLES ASOCIADAS. AL ACERCAMIENTO

MOMENTO DE LA PRIMERA CONSULTA

- Al mismo tiempo del Diagnóstico
- Después de iniciado tratamiento oncológico
- Tardío en fases terminales o agonía

MOTIVO DE LA CONSULTA

- Busca información de Cuidados Paliativos
- Presenta síntomas no controlables
- Desesperanza o abandono

SINTOMAS

- Dolor
- Vómitos
- Angustia
- Fatiga
- Anorexia
- Disnea
- Insomnio
- Constipación
- Escaras
- Hemorragia
- Delirio

TIPIFICACION DEL DOLOR

- Dolor agudo
- Dolor crónico

DIAGNOSTICO

- Tumores sólidos o Metástasis
- Enfermedades crónicas degenerativas
- Secuelas de tratamiento

VARIABLES ASOCIADAS AL TRATAMIENTO

Exámenes complementarios

- Punciones
- Biopsias quirúrgicas
- Anestesia general

Tratamiento farmacológico

Tratamiento no farmacológico:

- Acupuntura
- Terapias alternativas varias
- Psicológicas: distracción
- Religiosas u otras

VARIABLES DE SEGUIMIENTO

Evolución al tratamiento: Consultas

Deambulación

Días de internación

Intervención del equipo

Enfermería

Psicología

Trabajo social

Otros

VARIABLES DE RESPUESTA

Alta transitoria

Duración de la última internación

Tratamiento paliativo con asistencia

Lugar de fallecimiento: domicilio/hospital

A 2. OPERATIVIZAR LAS VARIABLES

En general la mayoría de las variables son cualitativas pero se tuvo en cuenta distintas modalidades como agrupar las edades ya que según el grupo etario varía la interpretación de sus síntomas.

A 3. ESPECIFICAR UN INSTRUMENTO:

El instrumento utilizado para recabar esta información fue la Historia Clínica que se utiliza en el Hospital mencionado, en su totalidad, y se muestra en la página 45. Este instrumento indica sin ambigüedad cada categoría de las variables consideradas.

A 4. ESTADÍSTICAS

Las estadísticas fueron descriptivas y se hizo el estudio de las relaciones y asociaciones múltiples entre las variables.

A5. Las historias clínicas fueron agrupadas según tipo de síntomas, en este caso se utilizó el dolor, según el tipo de dolor, se usaron los siguientes instrumentos de evaluación según las edades de los pacientes:

Para niños recién nacidos hasta un año de edad, se utilizó la Escala de CRIES en donde se tuvieron en cuenta las siguientes variables:

C...crying (llanto): no llanto- alto tono- incontrolable

R...requerimiento de Oxígeno, no mayor o menor al 30%

I...incremento de signos vitales: FC, Ta.

E...expresión: neutral, muecas, gruñido.

S...sleepss (períodos de sueño): no-despertar frecuente, despierto.

Cada ítem tiene una puntuación de 0 a 2. Se realiza analgesia cuando la puntuación excede los 4 puntos.

Para niños de más de tres años se utilizó para la evaluación la escala de imágenes, como la escala de Mc.Grath (Figura N° 2) y la escala de Oucher (Figura N° 3).



Figura N° 2: Escala de las caras de Mc Grath



Figura N° 3: Escala de las caras

Para niños de mayor edad que tengan escolaridad y sin trastornos cognitivos se utiliza la Escala Visual Análoga (figura N° 4) o escalas numéricas.

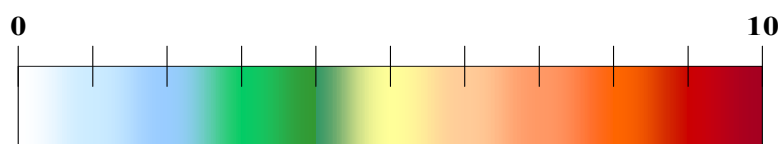


Figura N° 4: Escala Visual Análoga

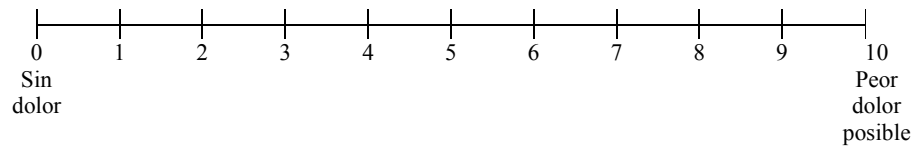


Figura N° 5: Escala de intensidad del dolor numérica 0 - 10

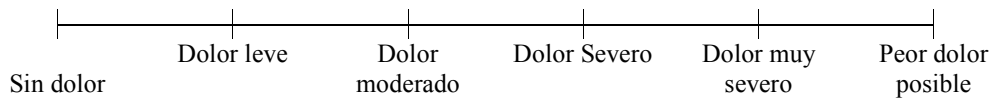


Figura N° 6: Escala de intensidad del dolor descriptiva simple

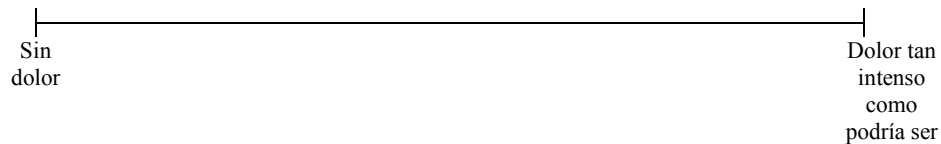


Figura N° 7: Escala de analogía visual (EAV)

De todas estas escalas mencionadas, la EVA tiene una mayor sensibilidad de medición que las escalas descriptivas. Esta solamente mide la intensidad del dolor, no tiene en cuenta los factores cognitivos que pueden intervenir en el momento de la evaluación.

La EVA consta de una línea graduada del 0 al 10, donde el 0 significa “nada” de dolor, y el 10 es el “máximo” de dolor.

Cuando esta escala se realiza en niños de corta edad el resultado está influenciado por la presencia de familiares, padres o de una enfermera contenedores.

La evaluación se complementa con la valoración objetiva lo que implica las variaciones de signos vitales durante las fases de dolor.

De estas escalas EVA tiene la mayor sensibilidad de medición que las escalas descriptivas. El paciente marca su dolor en centímetros como está representada en la misma, de 0 a 10. En el extremo 0 sin dolor, y en el otro extremo el más grande dolor que haya soportado jamás.

Se pide al paciente que marque un punto de la línea que para él represente la intensidad de su dolor. La mayoría de los pacientes mayores de 5 años, comprenden adecuadamente concepto y forma de uso de EVA.

La distancia que hay entre el no dolor y la marca que logra el paciente representa, la severidad del mismo.

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

FECHA

FICHA N°.....

HISTORIA CLINICA N°

Nombre y Apellido	
-------------------	--

Edad		Estado civil	
------	--	--------------	--

Mutual		N° de afiliado	
--------	--	----------------	--

Domicilio

Calle		N°	
Barrio		Localidad	
Teléfono de contacto			

Cuidador:

Familia

Diagnóstico:

Tiempo transcurrido:

Tratamiento recibido:

EXAMEN FÍSICO

TA FC FR T

MMT Perfromans status CAGE

OBJETIVOS:

CONDUCTA:

1) ¿Cuándo comenzó el dolor?

2) Comienzo del dolor en relación con su causa

- a. Accidente
- b. Intervención quirúrgica
- c. Sin causa aparente
- d. Otras lesiones
- e. Enfermedades
- f. Otras

3) Frecuencia con que ocurre el dolor

- a. Continuamente
- b. Remite algunas horas del día
- c. 1 ó 2 horas al día
- d. 1 ó 2 veces por semana
- e. 3 o 4 veces por mes

4) Variación de la intensidad del dolor

- a. En aumento
- b. En descenso
- c. Permanece igual

5) El dolor provoca

- a. Ansiedad
- b. Angustia
- c. Depresión

6) Interfiere con su actividad general Sí No

7) Interfiere con su estado de ánimo Sí No

8) Interfiere con su capacidad de movilizarse Sí No

9) Interfiere en su relación social Sí No

A.6. Las Historias clínicas se agruparon en función de tratamientos farmacológicos o no farmacológicos y los estudios complementarios que se realizaron para cada caso.

A.7. Las Historias Clínicas se agruparon en función de métodos de abordaje y estrategias de comunicación, para describir la aplicabilidad de distintos modelos de informar y comunicar.

Herramienta para la estimación del dolor inicial

Nombre del paciente.....	Edad.....	Habitación.....
Diagnostico.....	Médico.....	Enfermera.....
I- Ubicación: Marcar en el dibujo (paciente o enfermera)		
II- INTENSIDAD. El paciente define la intensidad del dolor. Escala usada.....		
Actual:		
El peor que aparece:		
El dolor mas leve cuando:		
Nivel aceptable del dolor:		
III- CALIDAD (utilice las palabras del paciente; ej. pincha, duele, quema, late, tira, corta)		
.....		
IV- MOMENTO DE COMIENZO, DURACIÓN, VARIACIONES, RITMOS:		
.....		
V- MANERA D EXPRESAR EL DOLOR		
.....		
VI- ¿QUE ALIVIA EL DOLOR?		
.....		
VII- ¿QUE INCREMENTA EL DOLOR?		
.....		
VIII- EFECTOS DEL DOLOR (detectar la función disminuida, la menor calidad de vida)		
Síntomas acompañantes (ej. nauseas).....		
Sueño.....		
Apetito.....		
Actividad física.....		
Relaciones con los demás (ej. Irritabilidad).....		
Emociones (ej. enojo, impulsos suicidad, llanto).....		
Concentración.....		
Otros.....		
IX- OTROS COMENTARIOS:		
X- PLAN DE ACCION:		

En la segunda etapa se realizaron encuestas a distintas muestras.

La primera de ellas orientada al personal de Salud en un Hospital Público de la Ciudad de Córdoba, se aplicó a un total de 80 personas entre ellos, médicos, enfermeras, psicólogos, kinesiólogos y nutricionistas.

ENCUESTA AL PERSONAL DE SALUD

Edad:	Ocupación:	Familia:
1	Si se le diagnosticara una enfermedad crónica o de difícil tratamiento... a- Preferiría saber el diagnóstico b- Esperaría para ver como se siente físicamente c- Haría otra consulta	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
2	En caso de continuar enfermo... a- Pensó en la gravedad de la misma b- Pensó en la muerte	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
3	Si continuara mal y con escasos progresos en la terapéutica a- Prefiere estar internado con profesionales que lo atiendan b- Prefiere estar en su domicilio y que lo visite el médico c- Optaría por una institución mas especializada d- Preferiría estar en terapia con el máximo control e- Optaría por la soledad y la tranquilidad personal	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

Ocupación: se aclara debido a que se realiza en ámbito de salud, donde el equipo de salud está constituido por médicos, enfermeros, psicólogos, kinesiólogos.

Familia: se incluye para conocer que tipo familia es, cuántos miembros tiene, o es una sola persona. Este factor, refleja el grado de contención que puede tener en el caso de tener una enfermedad crónica.

1) Ante la pregunta si le diagnosticaran una enfermedad crónica las posibles respuestas son:

- “Preferiría saber el diagnóstico y el tratamiento”, se introduce el concepto de enfermedad “incurable”.

- “Esperaría para ver como se siente físicamente”: ante la ausencia de sintomatología se niega el diagnóstico y reflexiona su relación médico-paciente.

2) En caso de continuar enfermo:

- “Pensó en la gravedad de la misma”: permite saber el grado de conocimiento de su pronóstico.

- “Pensó en la muerte”: asocia la enfermedad con algo sin resolver, como es la muerte.

3) Si continuara mal y con escasos progresos en la terapéutica:

Las distintas opciones pueden sintetizar:

- Necesidad de atención
- Necesidad de estar en un centro internado
- Acercamiento a mejor tecnología ante una situación crítica
- Preferencias a estar tranquilo y en soledad, pero estar atendido en caso de prolongarse su malestar

Luego se realizó en el mes de Junio 2008, una encuesta dirigida a la comunidad en general, y se encuestó a 50 personas.

ENCUESTA A LA COMUNIDAD

1	Si le diagnosticaran una enfermedad crónica, de largo tratamiento, ¿le preocuparía saber cuánto tiempo va a estar enfermo o si es grave su pronóstico?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
2	En caso que le comunicaran que es muy difícil su tratamiento y que tiene algunas secuelas después de cursar su evolución, ¿pensaría que es una enfermedad terminal?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
3	¿Le gustaría hablar de este tema con su médico y su familia?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No
4	¿Conoce algún paciente que haya estado en tratamiento con un equipo de cuidados paliativos?	<input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No

- 1) Con el primer interrogatorio se induce a que, en situación de enfermedad pueda disponer de su evolución y pronóstico por parte del profesional actuante. Se hace un diagnóstico del número y cuales factores conoce acerca de una enfermedad larga en el tiempo con escasa mejoría.
- 2) Con la segunda pregunta se intenta conocer cuanto “sabe” o quiere saber de su propia enfermedad, lo que permitirá adecuar estrategias para “dar malas noticias” por parte del equipo entre otras necesidades.
- 3) Al hablar de este tema, se intenta determinar cuál y cómo se relaciona con su médico y si se genera una relación médico-paciente sólida. También se puede determinar que grado de empatía establecen los actores.
- 4) Se busca conocer información que tiene acerca de Cuidados Paliativos, aunque haya estado con un paciente agonizando, pero desconoce el abordaje o el trabajo en equipo.

ANALISIS DE CASOS

Caso 1

Desde la mirada de la clínica y la psico-oncología lo más tempranamente posible. Se consideró el caso de un paciente pediátrico de un año de vida con una patología tumoral ocular de mal pronóstico cuya evolución permite hacer los siguientes abordajes:

Temas a analizar:

- 1) Tiempo de la primera consulta
- 2) Contención a los padres desde el equipo interdisciplinario
- 3) Abordaje psico-social
- 4) Cuidados paliativos en pacientes pediátricos
- 5) Instrumentos utilizados para evaluar estado del niño.-

Caso 2

Se realizó un estudio de paciente masculino de 63 años con diagnóstico de osteosarcoma desde Abril del 2005 hasta diciembre del mismo año, donde es derivado a un Hospital de Psiquiatría a una Unidad de Cuidados Paliativos para seguimiento y control de síntomas, habiendo rechazado la amputación propuesta como tratamiento.

Temas a analizar:

- 1) Aspectos psicosociales en el tratamiento del dolor
- 2) Cuidados paliativos de pacientes psiquiátricos
- 3) Manejo de Higiene en paciente con tumor que obstruye la zona perineal
- 4) Rol de los ayudantes
- 5) Toma de decisiones

RESULTADOS

En este capítulo de la tesis se muestran los resultados obtenidos al aplicar los distintos instrumentos de recolección de datos, estos son:

- las historias clínicas de los pacientes que acudieron a un centro asistencial
- encuesta a profesionales de la salud
- encuesta a la comunidad en general, sobre cuidados paliativos en enfermos en condiciones graves.

A continuación se muestran dichos resultados.

1. Análisis de las Historias Clínicas

Los resultados que determinan las características sociodemográficas más importantes de los pacientes analizados en este estudio, se ven reflejadas en las siguientes tablas y gráficos.

En ellas se muestran las distribuciones de la muestra en cuanto al género, edad, nivel socioeconómico y procedencia de la misma.

Tabla N° 1: Incidencia de género en pacientes bajo atención multidisciplinaria

	Casos	Porcentajes
Femenino	19	63,3
Masculino	11	36,7
Total	30	100

*Fuente: Elaboración propia en base a las H.C.
Distribución de muestra según el género siendo mayoritario el femenino.*

En la muestra analizada se observa que predomina el número de mujeres, ya que el porcentaje que le corresponde es de 63.3%, contra un 36.7% de varones.

Tabla N° 2: Pacientes historiadados en atención paliativa

	Casos	Porcentajes
8 m a 4 años	8	26,7
5 a 9 años	22	73,3
Total	30	100

*Fuente: Elaboración propia en base a las H.C.
Distribución de la muestra según edad.*

En cuanto a la edad, se observa que predominan los niños entre 5 y 9 años, con un 73.3%, mientras que el segundo grupo considerado, los niños de edad comprendida entre 8 meses y 4 años, conforman el 26.7%.

El grupo de los 8 meses a 4 años trata de una etapa que se puede estudiar en conjunto: pues su expresión, no verbalizada es comportamental, no habla pero se expresa, señala, se retira, se puede evaluar con instrumentos que se pueden usar en presencia de los padres o un adulto.

Tabla N° 3: Nivel socio-cultural de pacientes atendidos en Cuidados Paliativos

	Casos	Porcentajes
A	2	6,7
B	28	93,3
Total	30	100,0

*Fuente: Elaboración propia en base a las H.C.
Distribución de la muestra según nivel socio.cultural lo que implica diferentes abordajes según su nivel de comunicación.*

El grupo de estudio es en su mayoría de bajo nivel socio cultural, es de escasos recursos (observar en Tabla N° 3 que al nivel B le corresponde un 93.3% del total de casos). Esto permite al evaluar, tener que seleccionar los instrumentos adecuados a su forma de expresarse. Describir el dolor o el “discomfort” esta íntimamente ligado a su forma de verbalizarlo, sentirlo, lo cual es diferente para cada grupo social. El nivel de alto ingreso es menos estoico al dolor.

Tabla N° 4: Procedencia de pacientes atendidos en Cuidados Paliativos

	Casos	Porcentajes
Córdoba Capital	4	13,3
Barrios periféricos o interior	26	86,7
Total	30	100,0

*Fuente: Elaboración propia en base a las H.C.
Distribución de muestra según procedencia, la cual según el lugar genera diferentes valores en los umbrales para el dolor u otros síntomas.*

Es posible ver en esta Tabla que la mayoría de los pacientes tratados provienen de barrios periféricos o del interior (el 86.7% del total de los casos). Esta cifra se relaciona con la correspondiente a nivel socioeconómico bajo.

En el grupo de barrios periféricos o del interior, se deduce que ante las acciones que se implementan si los pacientes son jóvenes y de otra región, los instrumentos de valoración psicológica y cognitivos se manifiestan mas vulnerables, sobretodo en los test de valoración psicológica, pues están lejos de su casa, en situación de enfermedad, con gente que no es de su familia, con profesionales que son su medico habitual. Presentan estados de ansiedad, con alteraciones del comportamiento, alteraciones del sueño y también del apetito, a veces con dificultad para movilizarse. Todo esto le genera incertidumbre, por su entorno, no puede decidir, no sabe si se queda o se va.

Otro de los aspectos de gran relevancia analizados en las Historias Clínicas de los pacientes, son los antecedentes del paciente, según el tipo de enfermedades declaradas en el momento consulta con el médico. Los resultados que se obtuvieron en este estudio se observan en la Tabla siguiente.

Tabla N° 5: Evolución de enfermedades crónicas en Cuidados Paliativos

	Casos	Porcentajes
Degenerativas	17	56,7
Oncológicas	9	30,0
Crónicas no oncológicas	5	16,7
Otras*	13	43,3

*Otras: anginas (3 casos), broncoespasmo, dolor, fiebre, hepáticos, Hipertensión, edema, parálisis cerebral, virosis, bacterianas (1 caso)

Fuente: *Elaboración propia en base a las H.C. Distribución de la muestra según antecedentes de su enfermedad según su cronicidad.*

El cuadro muestra un alto porcentaje de enfermedades degenerativas (56.7%), contra las oncológicas y no oncológicas. Las enfermedades que antes eran muy graves y de alta tasa de mortalidad, hoy son consideradas crónicas de escaso tratamiento, progresivas, y que necesitan más estricto control de sus síntomas. Presentan constantes y crecientes complicaciones las cuales se tornan más agresivas.

El sector que manifiesta enfermedades previas es aquel que no tiene episodios únicos, sino que han tenido atenciones en salud que, pueden o no, derivado en su actual enfermedad.

El grupo de oncológicas, con un 30% del total de casos puede considerarse bastante elevado.

La crónicas no oncológicas (16.7%), se sabe que en esta franja etaria las patologías son de larga duración, como respiratorias, musculares que requieren intervenciones de cuidados.

Los otros antecedentes encontrados fueron: anginas, broncoespasmo, dolor, fiebre, hepáticos, hipertensión, edema, parálisis cerebral, virosis, bacterias todos con porcentajes muy bajos con respecto al total de los casos.

También se analiza en las Historias Clínica los motivos por los que acuden en la primer consulta médica. Estos resultados se exponen en la Tabla N° 6, que se presenta a continuación.

Tabla N° 6: Motivo de consulta en pacientes de Cuidados Paliativos

	Casos	Porcentajes
Dolor	9	30,0
Obstrucción intestinal	7	23,3
Anginas	6	20,0
Fiebre	6	20,0
Gastro intestinal	3	10,0
Broncoespasmos	2	6,7
Visión doble	2	6,7
Dolor testicular	2	6,7
Miopatías (dolor muscular)	2	6,7
Otras*	4	11,7

*Otras: odontológicas, oftalmológicas, dolores pélvicos, renales (1 caso cada una)

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Distribución de la muestra según motivo de la primera Consulta donde el dolor puede resultar un proceso agudo, pero anginas puede ser prodromos de leucemia Y visión borrosa comienzo de un tumor ocular.

Es notorio destacar que en el 30% de los casos el motivo por lo que consultan es por el dolor, se trata de un síntoma inhabilitante para cualquier persona. Le siguen en orden de importancia, según estos resultados, las anginas (se relaciona con episodios febriles y el comienzo de casos de leucemia) y la fiebre, que casi siempre aparece en las consultas, ambos síntomas con un 20% del total de los casos.

El resto de los síntomas, como el broncoespasmo que es muy común en los primeros meses o años de vida, el dolor testicular que suele indicar una urgencia, escroto agudo quirúrgico o proceso crónico diagnosticable, la diplopía que es un trastorno de visión, que conduce a diagnósticos severos, todos ellos aparecen con una frecuencia menor al 10% de casos.

En cuanto a los síntomas registrados en estas H.C. se observa que mientras cursa enfermedades o diagnóstico presuntivo, los síntomas que más persisten son: el dolor (93.3%) y el vómito (46.7%).

La anorexia, se presenta en un alto porcentaje de los casos (40.0%), este síntoma tiene implicancias fisiológicas (mecanismos productores de vómitos) y psicológicos por lo tanto se relaciona mucho con preocupación y ansiedad de los pacientes.

Además se presentan en menores proporciones la angustia (36.7%) y la fatiga (13.3%), ambos pertinentes a la intervención del equipo psicológico.

El resto de los síntomas aparecieron en una cantidad menor al 13.3% del total de los casos, estas cifras se observan en la Tabla N° 7.

Tabla N° 7: Síntomas más consultados de la Historia Clínica paliativa

	Casos	Porcentajes
Dolor	28	93,3
Vomito	14	46,7
Anorexia	12	40,0
Angustia	11	36,7
Disnea	9	30,0
Fatiga	4	13,3
Insomnio	4	13,3
Constipación	3	10,0
Hemorragias	3	10,0
Delirio	2	6,7
Escaras	1	3,3

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Distribución de paciente según el síntoma que es demandante, en caso de dolor se tiene en cuenta que por la edad es mayoritario por los procedimientos diagnósticos o punciones tratamiento, el vómito es frecuente como reacciones adversas a los medicamentos (RAM). Anorexia implica trastornos emocionales no contenidos.

Uno de los aspectos centrales considerados para este estudio, que es requerido en las Historias Clínicas de los pacientes, es el tipo de dolor. Los valores obtenidos en este estudio se pueden observar en la siguiente Tabla.

Tabla N° 8: Tipología del dolor en pacientes historiados

	Casos	Porcentajes
Agudo	20	66,7
Crónico	10	33,3
Total	30	100,0

Fuente: Elaboración propia en base a las H. C. Distribución de la muestra según tipo de Dolor, el agudo refiere a tratamientos o punciones diagnósticas en este grupo de pacientes El dolor crónico persiste en el tiempo y el abordaje es multidisciplinario.

En el 66.7% de los casos estudiados, aparece el “dolor agudo”, se trata del dolor “reciente”, se comienza a buscar y comprender. Es importante destacar que el caso del dolor posquirúrgico, se trata de un dolor que se considera reparador y el comienzo de un proceso.

Para el caso del “dolor crónico”, se observa en un 33.3% de los casos. Estos síntomas persisten y debe tratarse, pero para ello debe evaluarse de manera urgente. Este tipo de dolor trae aparejado el comportamiento emocional preocupante por su enfermedad, a veces requiere intervención muy temprana.

Para la evaluación del dolor de estos pacientes se utilizó la Escala Visual Análoga VAS (ver Anexo), instrumento especialmente diseñado para niños de estas edades. La valoración del dolor se encuentra en una escala del 1 al 10, siendo 10 la máxima intensidad del dolor.

En la Tabla N° 9 y en Figura N° 8, pueden observarse los resultados obtenidos en la muestra analizada.

Tabla N° 9: Evaluación del dolor en Pacientes que consultan Cuidados Paliativos

Eva	Casos	Porcentajes
3	1	3,3
4	5	16,7
5	3	10,0
6	7	23,3
7	6	20,0
8	2	6,7
9	2	6,7
Sin datos	4	13,3
Total	30	100,0

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Distribución según La evaluación del dolor, con EVA, los pacientes sin datos (4) corresponden a edades que no podían verbalizar o entender EVA

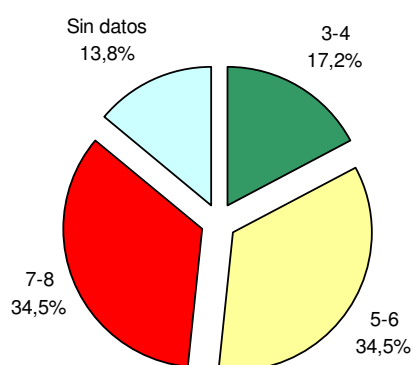
Se observa en esta tabla que el mayor porcentaje se dio en la valoración 6, de la escala de VAS (con un 23.3% de los casos), siguiéndole en orden de importancia las valoraciones 7 y 4 (con un 20.0% y 16.7% respectivamente).

Si se resume que en tres niveles de intensidad, se tiene que el 34.5% demacra un valor entre 7 a 9 en la escala de VAS, como así también, los que declaran entre 5 y 6, y un 17.2% declara un valor entre 3 y 4. Es notorio entonces el alto porcentaje encontrado en los niveles más altos.

Cabe destacar que en un 13.8% no se pudo evaluar el dolor (Ver Figura N° 8).

En los pacientes que pueden hablar, verbalizar, o señalar que fueron en su mayoría, no se encuentra inconveniente en la aplicación de la escala VAS, sin embargo en los más pequeños se utiliza una valoración acorde a su evolución. Por ejemplo clínicamente se controla: taquicardia, sudoración, llantimetría (tiempo y duración del llanto), posición antálgica.

Figura N° 8: Evaluación del dolor (n=30)



*Fuente: Elaboración propia en base a las H.C.
Utilizando EVA los valores referidos son: 3-4 escaso dolor;
5-6 moderado 7-8 mucho dolor siendo de 0 a 10-sin dato: no pudieron
Ser evaluados con este instrumento.*

En cuanto a los diagnósticos, los resultados se observan en la Tabla siguiente, de acuerdo a los cuatro diagnósticos establecidos en esta muestra.

Tabla N° 10: Diferentes diagnósticos en pacientes evaluados

	Casos	Porcentajes
Tumores sólidos	22	73,3
Enfermedad crónica degenerativa	8	26,7
Secuelas tratamiento	5	16,7
Metastasis	1	3,3

*Fuente: Elaboración propia en base a las H. C. Distribución según los diagnósticos agrupados.
Todos los diagnósticos evolucionan según las edades de los pacientes, y la frecuencia de tumores sólidos
Aumenta en ancianos, las secuelas en aquellos que padecen enfermedades degenerativas con mayor frecuencia.*

En el 73.3% de los casos, se diagnostica Tumores sólidos, sin embargo hay que destacar en pocos casos se trata de un tumor maligno. Los resultados que se obtienen después de realizadas las biopsias de los tumores sólidos, determinan en la mayoría de los casos no

malignidad, sin embargo por su tamaño o crecimiento desmedido éstos lesionan tejidos y comprometen severamente al paciente, se trata de tumores invasivos.

Las secuelas de tratamientos son numerosas y generadoras de disfunción, de dolor, de ansiedad, etc. Es importante tener en cuenta que hubo una metástasis en un niño de un año que murió, se le enucleó el ojo y apareció el tumor nuevamente. Lamentablemente no hubo tiempo de hacerle otra cirugía.

En cuanto a las enfermedades crónicas degenerativas se diagnosticaron en el 26.7% de los casos y secuelas del tratamiento en un 16.7% del total.

A continuación se presenta una tabla referida a la distribución de la muestra según los exámenes realizados en los pacientes (Tabla N° 11).

Tabla N° 11: Exámenes complementarios y otras prácticas

	Casos	Porcentajes
Biopsias	20	66,7
Anestesia general	19	63,3
Punciones	16	53,3

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C Distribución de la muestra según exámenes complementarios

El número de biopsias realizadas comprende el 66.7% del total de casos, esta cifra es pertinente pues se trata de diagnósticos complejos, donde este tipo de exámenes es muy usual.

En el caso de anestesia general aparece en el 63.3% del total, coincide con la práctica ya que se trata de un grupo de edades bajas (pediátrico) y sufren más si están despiertos cuando son intervenidos.

En el caso de las punciones, el porcentaje hallado es de 53.3%, también se puede considerar importante. Las punciones son fundamentalmente diagnósticas, y generan dolor, se incluyen también las punciones raquídeas.

Según los resultados obtenidos en el estudio, en el 56.7% de los casos de dolor (ver Tabla N° 12) se aplican tratamientos farmacológicos. Esta terapia es correcta en las intervenciones de psicología, en cualquier enfermedad que dure en el tiempo.

En segundo lugar de importancia, con el 43.3% del total, se observa tratamiento en enfermedades crónicas degenerativas. En este caso el tratamiento se realiza conjuntamente con los fármacos y las terapias psicológicas. Además todo soporte emocional no forma en si mismo el tratamiento, y rehabilita con contención familiar pues son terminales, y el deterioro del físico es muy progresivo.

Tabla N° 12: Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos en Pacientes bajo atención paliativa

	Casos	Porcentajes
Fármacos	17	56,7
Terapias psicológicas	13	43,3
Enfermedades crónicas degenerativas (rehabilitación)	8	26,7
Terapias alternativas	7	23,3
Religiosas	6	20,0

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Distribución de la muestra según fármacos y tratamientos no farmacológicos. El porcentaje de terapias psicológicas van acompañadas de fármacos, las enfermedades degenerativas requieren tratamiento farmacológico más rehabilitación y terapias alternativas o religiosas son complemento obligado de terapia de contención.

El porcentaje correspondiente a terapias alternativas es de 23.3% del total, es una cifra bastante significativo, y el valor correspondiente a las intervenciones religiosas también son fuertemente aceptadas, con un 20% en este estudio. Los recursos religiosos son paliativos, que predispone positivamente y mejora las respuestas a los tratamientos.

En la Tabla N° 12, se observan los resultados correspondientes a las consultas realizadas por los médicos. En el 33.3% del total de los casos analizados, se realizaron consultas del tipo oncológicas. Siguiendo en orden de importancia las consultas de metástasis cerebral y RX, con un 10.0% cada una.

Un dato interesante es del de consultas Sin datos que representa un 20.0% de la muestra analizada. Para muchos de estos pacientes se consulta a otra institución, para certificar el diagnóstico, o ver otras alternativas. La negación de la enfermedad por parte de los pacientes muy frecuente.

En cuanto a los tratamientos recibidos por los pacientes estudiados, se concluye que en el 53.3% del total de casos se trata de pacientes “ambulatorios”, regresando al centro para su control acompañado por familiares.

Sin embargo a los pacientes internados, se aplica la “sedación” (43.3%) o se usa la “morfina” (26.7%).

Tabla N° 13: Interconsultas de pacientes en Cuidados Paliativos

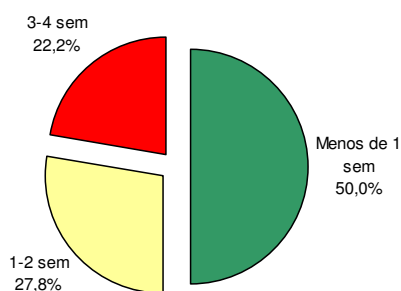
	Casos	Porcentajes
Oncología	10	33,3
Metástasis cerebral (neur.)	3	10,0
Derivados de RX	2	6,7
Derivados de T.A.C.	1	3,3
Quimioterapia	1	3,3
Radioterapia	3	10,0
Sin datos	6	20,0
Total	30	100,0

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. distribución de la muestra según Consultas. Los pacientes de Oncología están bajo tratamiento, las metástasis cerebrales son posteriores a los tratamientos, son hallazgos del neurólogo, derivaciones de Rx y Tac. Se presentan como Complicaciones a progresos de la enfermedad.

En estos pacientes que son internados, se analiza el tiempo de internación, en días. Se tiene un mínimo de 2 días de internación hasta un máximo de 30 días. Hay 12 pacientes que no tienen datos, y esto se debe a que se trata de pacientes ambulatorios, que no se internaron (ver Tabla N° 14).

Si tenemos en cuenta el número de semanas en que están internados, el 50% está menos de una semana, el 27.8% del total de los casos se interna por 1 a 2 semanas, mientras que el porcentaje restante, 22.2% lo hace por 3 a 4 semanas (ver Figura N° 9).

Figura N° 9: Días de internación (n=30)



Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Los pacientes internados 3-4 semanas son los que hacen tratamientos Ambulatorios y usan cortos periodos la cama.

Tabla N° 14: Evolución de los períodos de internación de pacientes en consulta con Cuidados Paliativos

Días	Casos	Porcentajes
2	1	3,3
3	3	10,0
4	3	10,0
5	1	3,3
6	1	3,3
10	1	3,3
11	3	10,0
14	1	3,3
15	1	3,3
19	1	3,3
20	1	3,3
30	1	3,3
Ingresan y egresan	12	40,0
Total	30	100,0

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Distribución de la muestra Según días de internación Los pacientes que ingresan y egresan asisten para Diagnósticos, dosis de drogas, vías periféricas, control de laboratorio y se van a su domicilio a continuar con el mismo.

Todos los pacientes requieren y reciben tratamiento médico (el 100% de los casos), pero del equipo de cuidados paliativos la “enfermería” es el personal que más requieren (63.3%). No es casual, implica el cuidado, la compañía es quien pasa más horas con el paciente.

En el caso del “trabajador social”, es reclamado en un 33.3%, implica dificultades para conseguir los insumos para el tratamiento.

Entre los profesionales relacionados con la “Psicología”, se advierte que en el 33.3% de los casos son utilizados. Muchos de ellos indican dificultades con la comunicación.

Tabla N° 15: Intervenciones en Cuidados Paliativos con otras disciplinas

	Casos	Porcentajes
Médico	30	100,0
Enfermería	19	63,3
Psicología	10	33,3
Trabajo social	13	43,3
Otros	8	26,7

Fuente: Elaboración propia en base a las H.C. Distribución de la muestra en base a las consultas interdisciplinarias: el dolor y otros síntomas son consultados al médico, con la enfermera hay mucha demanda pues contiene, hace curaciones y moviliza y ambas intervenciones generan la necesidad del diagnóstico psicológico.

Otro de los aspectos analizados fue ron las respuestas al tratamiento, se observa que en el 50% de los casos se trato de un “alta transitoria”, otro 50% un “tratamiento paliativo” y un 3.3% de “fallecimiento”.

Como el estudio se realiza en una institución de mediana complejidad, algunos tratamientos se realizan, en forma domiciliaria, los pacientes regresan para los controles clínicos y de laboratorios.

En cuanto a los valores que dio el tratamiento paliativo, todavía bajo con respecto a lo deseable, se debe a la no accesibilidad de los pacientes crónicos a este tipo de intervenciones por existir un desconocimiento de este tipo de cuidados.

Las Observaciones encontradas en las Historia Clínicas analizadas en este estudio se muestran en el siguiente listado:

- ✓ Apendicitis
- ✓ Cáncer
- ✓ Euclea ojo
- ✓ Herpes
- ✓ Leucemia
- ✓ Linfoma
- ✓ Microcefalia
- ✓ Quiste ovario
- ✓ Quiste hidatídico
- ✓ Quiste testicular
- ✓ Quiste páncreas
- ✓ Retinoblastoma
- ✓ Tenotomía
- ✓ Tumor ocular
- ✓ Tumor de pelvis
- ✓ Tumor renal
- ✓ Tumor muñeca bilateral
- ✓ Tumor oftalmológico
- ✓ Tumor óseo

Para concluir el análisis de las H.C.: se advierte que en el 23,3% del total de los casos se realizaron (7 casos) y en un 3.3% derivaciones (1 caso).

Hay 22 pacientes que deambulan, ingresan para tratarse, para punción con anestesia general, o biopsia, y regresan para continuar, se van a alta transitoria. Casos que se pierden en otra institución sin seguimiento.

2- Encuesta a la Comunidad en General

Los resultados obtenidos en la aplicación de la encuesta a la comunidad en general sobre los cuidados paliativos fueron los siguientes.

En cuanto a la descripción de los encuestados podemos decir que en cuanto a la ocupación de los mismos, los porcentajes más altos fueron: 30% son estudiantes, el 28% empleados de la Salud y el 22% de médicos.

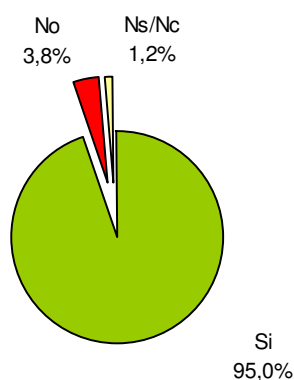
Con respecto a la edad podemos decir que la mayoría es gente joven, ya que el 39% del total, tienen una edad menor a los 25 años, y entre 26 y 30 años un 13%.

Otra de las consultas realizadas se corresponde al grupo familiar, en este sentido vemos que el 38% responde por “familia constituida”, el 37% que considera a sus “hermanos” en la familia y el 37% menciona a sus hijos.

Pregunta 1: ¿Prefieren saber el diagnóstico?

En 95.0% del total dijeron que “si”, se deduce que en su gran mayoría los profesionales que trabajan en Salud, están cerca del paciente, desarrollan su actividad frente al diagnóstico y al tratamiento.

Figura N° 10: Respuestas según la preferencia a conocer o no, el diagnóstico (n=80)

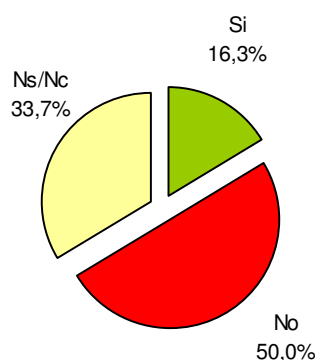


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 2: ¿Esperaría ver cómo se siente físicamente antes de consultar?

El 50.0% de los encuestados no necesita ver su deterioro físico, no se anima, niega la enfermedad crónica. Además el 33.8% es el porcentaje que faltó contestar, desconociendo si percibe síntomas que se agravan.

**Figura N° 11: Respuestas según
Si esperaría o no ver cómo se siente
(n=80)**



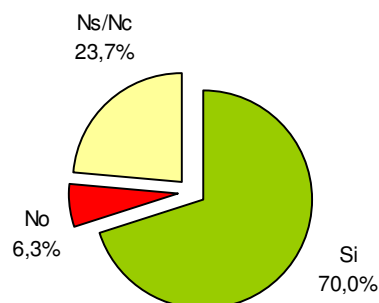
Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 3: ¿Haría otra consulta?

El 70.0% contesta afirmativamente. En presencia de una posible enfermedad crónica o de una lesión que no tiene cura, la mayoría responde que haría otra consulta. Es indudable que requiere la intervención del médico en sus distintas miradas, atiende a la “medicalización” de su enfermedad

Además al hacer otra consulta corrobora algunos momentos que en su proceso le generan “incertidumbre” (otra etapa que haré donde con “esa enfermedad” no se qué haré, ni se donde estará en poco tiempo).

Figura N° 12: Respuestas según Realiza o no otra consulta (n=80)

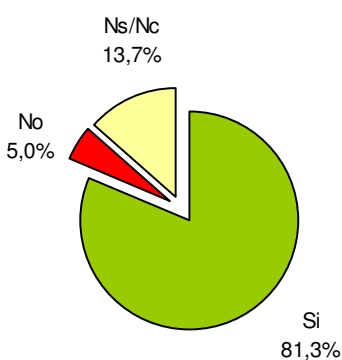


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 4: ¿Pensó en la gravedad de la misma?

El 81.3% contestó afirmativamente. Ante la sociedad donde la intervención mediática, pone al tanto de los posibles eventos de éxitos y los fracasos de los tratamientos es muy posible que hablar de cronicidad, implica ir investigando que posibilidad tiene de curación o de rehabilitación o la no-resolución del problema.

Figura N° 13: Respuestas según Si pensó en la gravedad de una enfermedad grave (n=80)

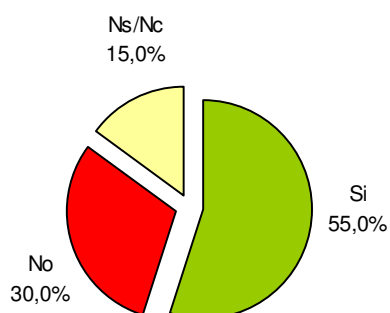


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 5: ¿Pensó en la muerte?

El 55.0% de los encuestados contestó que “Si” pero recordemos que en el mismo grupo, el 81.3% pensó en la gravedad de la enfermedad, por ende piensa en la curación o la cronicidad de la misma, pero no en la muerte debido a la enfermedad.

Figura N° 14: Respuestas según Si pensó en la muerte (n=80)

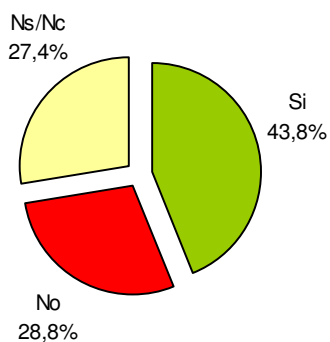


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 6: ¿Preferiría estar internado con profesionales que lo atiendan?

Hay un notorio porcentaje de personas que no contestaron esta pregunta (28.8%), esto atiende a la falta de confianza en determinados tratamientos.

Figura N° 15: Respuestas según Si prefiere o no estar internado en caso de enfermedad grave (n=80)

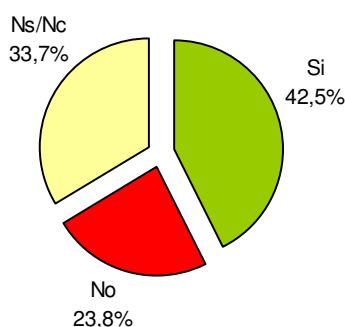


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 7: ¿Preferiría estar en su domicilio?

El 42.5% de los encuestados se siente “contenido” cuando el médico lo asiste. La visita del profesional “en domicilio” implica una importante instancia de “comunicación”, genera mas “contacto”, como por ejemplo, dar la mano, saludar genera vínculos, relaja los modelos alejados, implica señales de confianza para preguntar, sacarse dudas, replantear conductas “conversar” de “igual a igual” (para el paciente). En el caso del médico, conocer y participar el entorno familiar, los hábitos y condiciones socio-ambientales donde está el paciente.

**Figura N° 16: Respuestas según
Si prefiere o no estar en su domicilio
(n=80)**

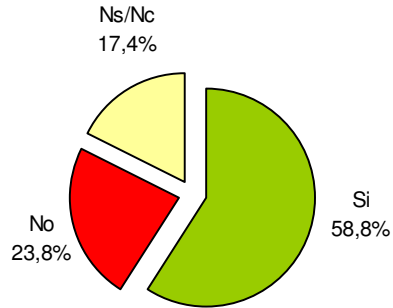


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 8: ¿Optaría por una institución más especializada?

El 58.8% dice que “Si”, es evidente la ansiedad que genera la posibilidad de no acceder a todos los tratamientos, genera el temor a quedar sin atención por especialistas.

**Figura N° 17: Respuestas según
Si optaría o no por una institución especializada
(n=80)**

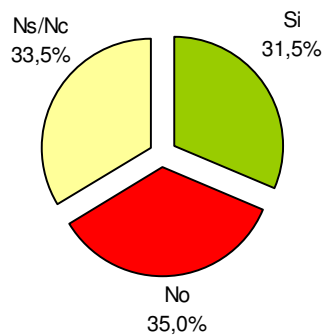


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 9: ¿Optaría por un máximo control de síntomas?

El 35.0% dijeron que “No”, esto significa un alto porcentaje a pesar de tratarse de un “máximo” control, el “estar atendido” ocasiona miedo, el paciente esta alerta, la atención intensiva, invasiva genera dolor y sufrimiento, despersonalización del individuo. No puede tomar decisiones, se siente “preso” de las determinaciones o conductas de terceros.-

**Figura N° 18: Respuestas:
Si optaría o no por máximo control de síntomas
(n=80)**



Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

No puede optar, se despoja del tiempo que pasa, se despoja de ropas, de sus escasas pertenencias. Se le quita al ser humano lo más valioso que es su dignidad. Lo dignidad por sí misma es inherente al ser humano.

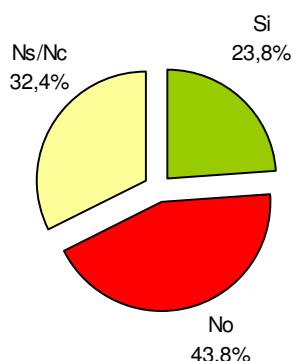
Se prioriza la tecnología, se limita el “contacto”, no tiene nombre...tiene número de HC.

Se prolonga el sufrimiento pero el paciente, para el médico queda inmerso en el encarnizamiento terapéutico.

Pregunta 10: ¿Optaría por la soledad?

En un 43.8% del total de encuestados dijeron que no. Ante la enfermedad crónica, ante las “malas noticias” ante un proceso sin cambios, aparece el miedo, temor a la soledad, al final en soledad; siempre se busca una mano amiga, la palabra en donde se prioriza el contacto y el acompañamiento.

Figura N° 19: Respuestas según Si optaría o no por la soledad (n=80)



Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Estas observaciones corroboran los distintos giros que la medicina muestra. La medicalización impuesta ofrece servicios que el paciente no pide “con mucha más frecuencia la medicina en algunas etapas se presenta en forma autoritaria ante el paciente”. Esta muestra clarifica algunas ideas, algunos entrevistados sugieren estar atendidos en una terapia, como garantía de no serán dejados solos.

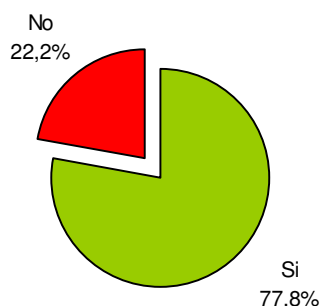
Piden compañía, respuestas a sus inquietudes, donde está en juego sus días futuros, requieren más contacto, comunicación. El paciente no busca el aislamiento busca compañía.

3- Encuesta a la Profesionales de la salud

Pregunta 1: ¿Si tuviera una enfermedad crónica, le interesaría saber cuánto tiempo va a estar enfermo y si es grave su pronóstico?

Para el caso de los profesionales de la Salud el 77,8% del total de los casos analizados, si desearía saber su verdadero diagnóstico y duración de la enfermedad. El porcentaje restante de 22,2% no lo desea, quizás al trabajar en el ámbito de salud tiene algunas experiencias dolorosas sin resolver, además tiene miedo a constatar que puede estar en igual situación que su paciente o similar al caso “recién internado”.

**Figura N° 20: Profesionales: según
Si pensó en la gravedad de una enfermedad incurable
(n=25)**



Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 2: En caso que le comunicaran que es muy difícil su tratamiento y que tiene algunas secuelas después de cursar su evolución, ¿pensaría que es una enfermedad terminal?

El 38% declara que “Si” (ver Figura N° 21), mientras el 62.1 % de los casos se presupone que existen otras opciones de tratamiento, o certificar diagnósticos más precisos, negar la enfermedad es inherente al ser humano.

Figura N° 21: Profesionales: según Piensan o no en enfermedad terminal (n=25)

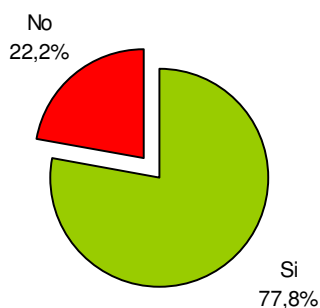


Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 3: ¿Le gustaría hablar de este tema con su médico y su familia?

Los profesionales responden que “Si”, en un 77,8%. El grupo correspondiente a salud tiene las herramientas más cercanas para intentar sacar dudas, comunicar, acompañar. Mientras que el 22,2 % del total dice que “No”.

Figura N° 22: Profesionales según Si pensaría en otra consulta (n=25)



Fuente: Elaboración propia en base a Encuestas

Pregunta 4: ¿Conoce algún paciente que haya estado en tratamiento con un equipo de cuidados paliativos?

La población hospitalaria conoce que son los cuidados paliativos y sus acciones, porque la información es amplia y esta inserta ya en todos los congresos y reuniones, asimismo no derivan o aconsejan a sus pacientes a consultar.

En la población en general se desconoce que son los CP, quienes tienen información es por pacientes que han sido tratados por equipos o ante la consulta fueron informados de esta posibilidad; y son los mismos pacientes quienes recomiendan esta instancia.

Queda aclarado que falta un largo camino por recorrer, pero están dadas las condiciones para que tenga una recepción entre quienes los necesitan o quienes están esperando ser aliviados.

4- Estudio de casos

Primer caso

“G” es un niño de 1 año y 11 meses de edad, de una localidad cercana a Córdoba, zona serrana, llega al Hospital acompañado de su mamá. Hijo único, madre de 25 años, el apellido del niño coincide con el de la madre, aunque convive y es ayudada por su padre biológico que tiene 22 años. Ambos padres sin trabajo, el recibe una ayuda económica de un programa especial, pero es muy escaso.

“G” pesa 12 kgr. nunca padeció ninguna enfermedad, ni las eruptivas, excepto fiebre por un problema respiratorio muy frecuente durante el invierno.

El motivo de consulta fue leucocoria en OD.

Se realiza Historia Clínica, solicitan análisis de rutina, GR. 5600000, Hb.10,5, Hto 37%. Al examen físico: normocéfalo, normohidratado, TA 100/60. Además se solicita: VDRL y toxoplasmosis.

A los dos días se realiza una TAC dando como resultado una imagen que desprende la retina, de tamaño muy grande. Se solicita una RNM y se hace el diagnóstico de retinoblastoma de OD- Al cuarto día, se interna para biopsia intraquirúrgica y se realiza enucleación del OD. Con colocación de una prótesis tipo cascarilla, evoluciona bien del acto quirúrgico. Se medica con los fármacos específicos para prevenir una infección, analgésicos para el período agudo, y se da el alta. Queda con la indicación de que será traído para el control al servicio de oftalmología y por el período de 6 meses no regresa.

Como resultado de la anatomía patológica: indica que es un retinoblastoma, que no compromete el nervio óptico, con ocupación del seno maxilar y leve engrosamiento de la mucosa del seno.

Cuando regresa a simple vista se observa protrusión del globo ocular, padres muy angustiados, muy estoica la madre no manifiesta grandes crisis. El padre muy ansioso, no acepta esto para su hijo.

Se interviene quirúrgicamente, se hace una limpieza de masa tumoral con grandes ramificaciones. Se saca todo el contenido y hace una hemorragia severa, por lo cual el niño internado muy anémico.

Se deriva a un Centro Oncológico para su tratamiento quimioterápico, y mientras era estabilizado de su problema hemático, antes de ser tratado, hace una severa hemorragia, con un hematoma, edema cerebral, y es internado en ese centro en UTI donde fallece.

Teniendo en cuenta que “crecer significa ocupar otro lugar” el abordaje de este caso, se debe hacer según las necesidades que surgen en su familia, su familia ampliada, comunidad (escuela, vecinos, iglesia, organizaciones).

El paciente y su familia son atendidos por los especialistas, contenidos en sus necesidades y dudas que genera esperar un diagnóstico como consultas, análisis, consultas con otros profesionales de otras especialidades.

Toda la circulación por el hospital se realiza sin dificultades y ante cada intervención los profesionales van avanzando hacia el diagnóstico final, el que inevitablemente sólo la biopsia lo confirma.

Esto trae aparejado un desgaste, y ante la falta de solución al proceso se produce un alejamiento de los padres quienes no son orientados, ni se incluyen en ninguna de las acciones del trabajo multidisciplinario.

Los padres deberían tener conocimiento las posibilidades de un tumor maligno, explicarle que es, como puede evolucionar: esto hubiera disminuido la ansiedad y ellos al sentir que alguien los acompaña (consultan acerca de sus dudas y no abandonan los tratamientos).

En esta intervención hay que realizar un perfil de los padres para saber cuánto saben, cómo deben y cómo pueden saberlo, según su entorno y el medio cultural.

Hubiera sido oportuna una derivación “a conversar” con algún miembro del equipo. Luego de allí surge la necesidad de estar compartiendo momentos críticos.

Ante la soledad, la falta de respuestas, la negación de la enfermedad de un hijo, más aún la negación de la pérdida genera conflictos que dañan a la familia y al profesional tratante.

Se debe gestionar una entrevista con otros miembros, tomar decisiones en conjunto, evaluar la sintomatología y su comportamiento.

Dentro del equipo, una vez identificado el caso se puede interferir en los registros y controlar síntomas, como el dolor en caso de existir, en segunda instancia sugerir los pasos a seguir.

Dejar siempre un cronograma de actividades, una lista de posibilidades de consultas y adonde requerirlas sin trámites que lo demoren.

Los padres asisten al consultorio cuando su hijo esta internado en grave estado y establecen un vínculo con el equipo muy fuerte ante la situación que les toca vivir, incluso repiten sus entrevistas luego en el duelo y se alejan con las indicaciones precisas, acerca de investigar las causas de esta enfermedad en otra descendencia.

Queda abierta la instancia de elaborar actividades con la madre que resuelve buscar un trabajo, se fortalece la relación con otros familiares. No hay consultas que hagan sospechar de un duelo patológico.

Aunque las acciones del equipo comenzaron en un tiempo muy avanzado fue muy útil para la familia su intervención, y el objetivo del mismo se logra.

Segundo Caso

Caso clínico de Cuidados Paliativos

“N” es un paciente de 63 años del Hospital Santa María, Córdoba con diagnóstico de osteosarcoma desde abril de 2005. Es derivado desde un hospital de Psiquiatría a una unidad de Cuidados Paliativos por orden judicial para seguimiento y control de síntomas, habiendo rechazado la amputación propuesta como tratamiento.

Tiene trastornos en ambos MI (rodilla rígida, tumor de 15 cm por 20 cm de diámetro en muslo derecho).-

Es divorciado, y fue empleado de un estudio jurídico durante veinte años. Su familia está compuesta por una hermana, un cuñado y tres sobrinos, con vínculos esporádicos y conflictivos. No posee red social de apoyo, de religión católica y en los últimos años frecuente ritos de umbanda.

Antecedentes: Historia de trastornos psiquiátricos desde su adolescencia, con problemas con sus relaciones más cercanas y retraimiento social ante las crisis, con ideas delirantes desde año 2004 con tratamiento farmacológico y de apoyo pero esporádico.

Evoluciona con buen control sintomático, leve dolor en MI, con masa tumoral en la zona femoral que aumenta de tamaño y que dificulta higiene perineal y que le impide

movilizarse y cambiar de posición, lo que demanda atención permanente para movilizarlo razón por la cual se solicita una cirugía para liberar esa zona (cirugía parcial del tumor).

Su tratamiento con psicología y psiquiatría evoluciona bien, está contenido, no hay crisis y se decide no intervenir para reducir el tumor.

La TAC muestra crecimiento del tumor hacia zona del periné con posible invasión de la zona pelviana y las estructuras osteomioarticulares, en cuyo caso no está indicada la quimioterapia para reducir el tumor, pues es de escasa respuesta al tratamiento, y muchas complicaciones y donde estaría indicada la radioterapia selectiva para impedir el crecimiento y sus complicaciones. Al enterarse de la negativa a operarlo desarrolla crisis de angustia y es tratado con medicación por el psiquiatra. Es contenido, logrando por parte del equipo resultados efectivos ya que se integra a las reuniones, se distrae y deja su fijación por la cirugía.

Se organiza con el paciente y su hermana un traslado a un centro de cuidados paliativos para larga estadía, lo que genera ansiedad pero manifiesta esperanza en mejorar.

Ingresa al hospital el día 20 de junio de 2007 muy asustado, ansioso, angustiado manifestado su dolor psíquico, con dolor no controlado por tumor inguinal con 15 mg/día de morfina oral, tioridazina 200 mg/día y clonazepan 3 mg/día .

Durante los primeros días demanda mucha asistencia, requiere ser movilizado, repite sus pedidos de ayuda con dolor en zona inguinal, con exacerbaciones los fines de semana. Imposibilidad de colocar sonda vesical.

Genera discusiones en las reuniones de equipo acerca el abordaje para tratar el dolor, es difícil su evaluación, instalando en quienes cuidan las crisis propias de todo equipo.

“N” conoce su diagnóstico, su pronóstico a veces no lo asume, se alimenta bien. Participa en las actividades del Servicio y sus voluntarios, y es visitado por su única hermana cada 15 días.

Se titula progresivamente por vía oral, tolera bien hasta que se suministra por vía SC 30 mg/día. Duerme bien. Desde fines de julio entabla una relación afectiva, de compañía, de ayuda mutua, con una persona sin hogar que vivía en la calle con enfermedad crónica que asiste al Servicio durante el día y la provee cuidados de especial atención.

Desde ese momento las demandas desaparecen, se muestra amable, más alegre, vuelve a plantear su deseo de ser operado. No requiere más rescates. Hace kinesiología motora en pierna afectada, con gran mejoría, se moviliza y por lo tanto controla su dolor.

Temas a analizar:

Aspectos psico-sociales en el tratamiento del dolor.

Cuidados paliativos en pacientes psiquiátricos.

Manejo de higiene en paciente con tumor que obstruye la zona perineal.

Tratar la tolerancia medicamentosa.

Rotación de drogas.

Maniobras de distracción.

Conclusiones:

La institucionalización para este tipo de pacientes es muy escasa o no existe.

No hay cuidados paliativos en domicilio si no hay familia. Si no hay dinero no hay cuidados paliativos en domicilio, no hay sistemas de atención.

No confundir y tomar el mensaje de dolor que la paciente emite (no de componente nociceptivo) es dolor de soledad, de rechazos, dolor de ausencias.

DISCUSION

Los distintos comportamientos de un paciente con dolor determinan que los mismos sean tan disímiles según momentos de su enfermedad con la presencia de su familia, dependencia importante para poder compartir su inseguridad o malestar.

Para medirlos es necesario saber que tipo de actividades realizaba, cuales puede seguir realizando rutinariamente, en ese caso la conducta que se valora es la motora: estar sentado, parado, caminar, cambios de posición.

Con los parámetros bioquímicos como el dosaje de catecolaminas, de cortisol en sangre se determina la presencia de dolor, aunque es para tener en cuenta no es valor fidedigno ni exclusivo de dolor pues los indicadores de stress lo muestran elevado cuando estos están presentes.

Los estudios electromiográficos para determinar el patrón de dolor neuropático son útiles pero tampoco específicos para este diagnóstico.

La determinación de péptidos opioides endógenos en plasma o líquido cefaloraquídeo son de mayor utilidad. A mayor presencia de endorfinas menor intensidad de dolor.

También se pueden determinar patrones respiratorios, muy usados en el dolor torácico, o dolor abdominal donde un valor de recuperación de su respiración es del 100% indica al analgésico ideal.

Hay una valoración física del paciente con dolor, que va acompañada de una valoración psicológica.

Cuando realiza la entrevista el profesional actuante tiene la posibilidad de rescatar con la descripción el estado anímico del paciente. Como su voz, reacciones emocional, al describir su problema, comportamientos, posición, expresiones faciales.

Es muy importante que el paciente describa su dolor con sus propias palabras o expresiones según el medio y su cultura, transformándose en una parte muy valiosa como es el *diario del dolor* y en pediatría respetando la maduración psicológica acorde a su edad (48)

En cada persona hay una historia psico-social que determina muchas acciones concretas cuando se instala un tratamiento, la misma consta de las siguientes partes a evolucionar:

1. Si es casado-soltero-viudo-divorciado
2. Familiares dependientes o a cargo
3. Nivel de educación

4. Ocupación
5. Situación laboral
6. Situación económica
7. Descanso y relajación
8. Actividades sociales o de distracción
9. Efectos sociales del dolor

Además de la exploración física, el diagnóstico psico-social en el que se encuentra, siempre teniendo el concepto de la teoría de Melckzac donde a esto se le agrega el estado psicológico, sus emociones y comportamientos recién se estará en condiciones de generar un diagnóstico.

Evaluación psicológica comprende algunos indicadores a tener en cuenta los que deben ser aplicados en todo proceso:

- ✓ Indicadores que da la evaluación psicológica
- ✓ Objetivos de la evaluación psicológica

Instrumentos para evaluación psicológica: adquieren importancia desde la mirada de la definición de dolor, de la IASP⁴, al mencionar la dimensión subjetiva, que depende del estado psíquico del paciente y su experiencia sino de la interrelación que establece con quien lo escucha.

Desde lo psicológico hay diferentes vías de abordaje, una “teoría de la clínica”, que es la teoría de la enfermedad y de la cura. Allí se jerarquiza el estado mental de la persona y de acuerdo ese estado, se generan las distintas intervenciones.

En las primeras se trata de ser rigurosos en el “escuchar”, hasta que toma forma alguno de los síntomas, en este caso el dolor que lo preocupa, allí ir logrando una relación “empática” con el paciente. Es una relación de entenderse, respetarse, medir los lazos y muy importante para proseguir con los tratamientos.

La evaluación psicológica es fundamental en el dolor crónico, pues a medida que pasa el tiempo, las emociones y su comportamiento van sufriendo variaciones que inciden en las respuestas a los tratamientos, en los grados de invalidez y repercute en la calidad de vida.

⁴ International Asociation Study of Pain.

El objetivo es dejar registrado en la consulta, toda modificación de sus respuestas para incorporarlas a consideración de todos los miembros del equipo, no solo de salud mental, y que permite estudiar el impacto en su mejoramiento, su sufrimiento o discapacidad.

Algunos de los puntos a tener en cuenta en la historia del dolor y de su enfermedad:

- Antecedentes de su situación actual de su experiencia de dolor
- Tratamientos actuales y pasados.
- Análisis de los cambios ocurridos antes y después de la aparición del dolor.
- Situación laboral: cambios de conducta en el trabajo, satisfacción, relaciones con sus pares, dificultades relacionadas con el dolor, cambio de tareas.
- Análisis de situación familiar, constitución de la misma, relaciones con los miembros de la familia, calidad de actividades sociales que realiza.
- Hábitos tóxicos en tiempos de dolor, si antes tomaba alcohol, si ahora lo consume. Drogas y cuales son en la actualidad las drogas que necesita.
- Antecedentes psico-patológicos si los tuvo, que tratamiento le hicieron, y si mejoró o no. Si se controla, si hay seguimiento por parte del profesional.

Se trata así de responder a las definiciones que aportan los distintos actores acerca de que es Calidad de Vida, deberíamos tener en cuenta la definición de salud de la OMS donde dice que “no es una mera ausencia de enfermedad, sino un estado de perfecto bienestar físico, mental y social”. Llegando en pocos años a la medicalización de la vida entera.

Luego los cambios económicos, sociales generan sustanciales cambios en el sistema sanitario, donde las enfermedades de curso agudo, generalmente infecciosas pasan a segundo lugar y ceden a las enfermedades crónicas como diabetes, arterioesclerosis, enfermedades neurológicas, artrosis y muchas más un espacio en el sistema de salud que revierte todas las estrategias sanitarias, y donde los indicadores de mortalidad y morbimortalidad pasan a no ser exactos ni tan útiles generando la necesidad de observar con otra mirada la “vida” de estos pacientes crónicos. En el campo sociológico surge esta herramienta pensando que un sujeto que producía menos o dejaba de producir, se le denominó calidad de producción.

A veces calidad de vida se confunde con confort y con felicidad, definiéndolos como objetivo el primero y subjetivo el segundo, generando un interrogante, acerca si es calidad de vida, subjetiva u objetiva, y no asociarla a cantidad de vida.

Es un concepto subjetivo, pero poniendo en práctica la objetividad es indudable que una persona con una patología invalidante, postrado, amputado, sin poder comer por sus propios medios tiene una estrecha relación con Calidad de Vida (49 y 50).

En calidad de Vida hay elementos objetivos, invariables, observables, cuantificables relacionados con los elementos externos asociados al confort, donde hay que profundizar lo individual. Lo subjetivo y variable, relacionado con la sensación de bienestar o felicidad y con lo personal de cada paciente.

Se resume definiendo “calidad de vida es el ámbito que permite el desarrollo de todas las aspiraciones racionales de una persona”:

- ✓ Aspiraciones de una persona: algo subjetivo, difícil de valorar.
- ✓ Racional: esas aspiraciones subjetivas son desplazadas hacia la objetividad de lo posible.
- ✓ Ámbito: son circunstancias que están a nuestro alcance para modificar que esas aspiraciones sean posibles, es allí donde debemos actuar.

La Calidad de Vida es compleja de medir, pues un síntoma se puede objetivar, pero la aceptación de ese síntoma o su negación debe requerir la intervención de las ciencias de la conducta y la sociología (51).

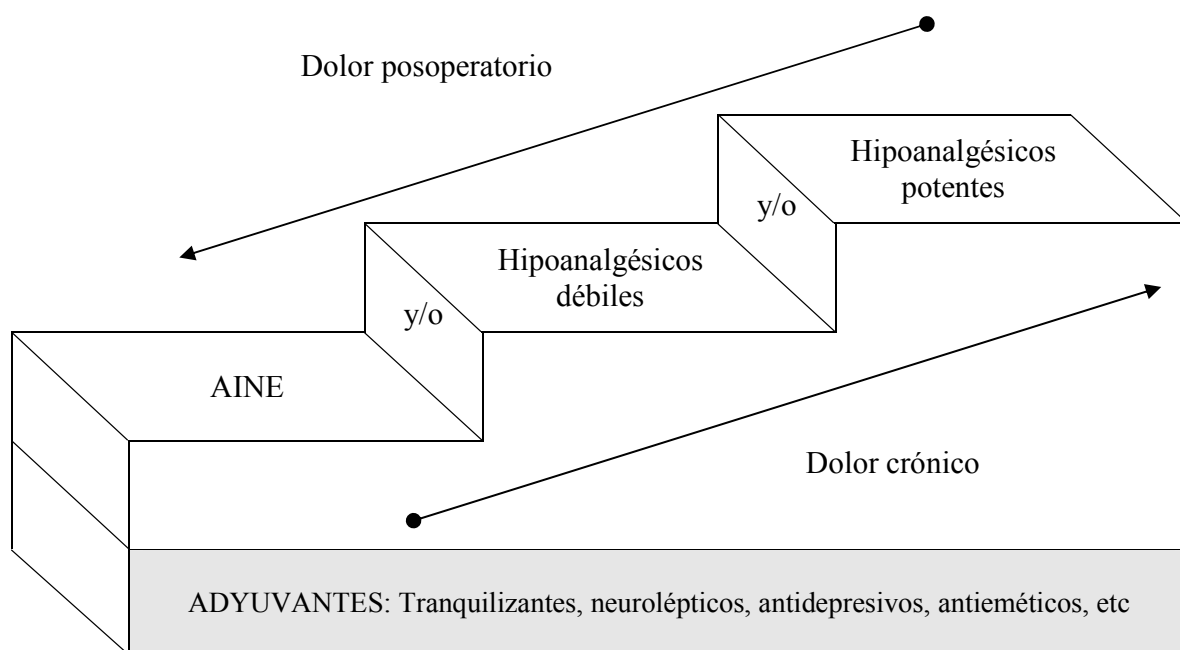
Algunos métodos de evaluación de CV más frecuentemente utilizados en pacientes oncológicos o crónicos graves son los siguientes:

- Esc. De ajuste global
- Índice de Capacidad Índice CDV de Spitzer (52)
- LASA general
- Perfil de Salud de Nottingham
- Performance Status (Karnofsky)

Con el objeto de sistematizar el cuidado y controlar el síntoma más consultado, el dolor, se necesita desarrollar estrategias para el uso de Opioides en pacientes de todas las edades, se

genera así, un instrumento que es difundido por la OMS (Organización Mundial de la Salud) con fines de lograr una adecuada atención de los pacientes que lo necesitan.

La *Escalera Analgésica* de la OMS para el dolor crónico, provee de alivio es ascendente y va incorporando en cada escalón una droga de mayor potencia analgésica concomitante con la clínica del paciente al cual el dolor lo molesta, es intolerable o permanece en el tiempo lo cual modifica sus conductas, y actividades.



Escalera analgésica de OMS Organización Mundial de la Salud

El conocimiento adecuado de algunos analgésicos opioides fundamentalmente la morfina y luego sus derivados hacen que los tratamientos sean efectivos, con menos ansiedad por su uso por parte del equipo sanitario que si lo desconoce le genera inseguridad y por lo tanto el uso subclínico hace que sea subtratado el dolor, y que no se permita asociar correctamente, además de potenciar los llamados mitos de la morfina. Esta droga se utiliza como modelo estándar para tratamientos, rotación de drogas, manejo adecuado del síntoma y se logra la eficacia del tratamiento y la prevención de las reacciones adversas (53).

La evaluación es fundamental al instalar las pautas de tratamiento ya que tanto en adultos como en niños debe ser conocido el patrón del mismo, nunca debe ser el dolor un hecho biológico, ni psicológico sino *social*, por lo tanto en el niño el desarrollo cognitivo y una comprensión del dolor influye en la medida del mismo.

Las enfermedades crónicas como los tumores cancerosos tienen según las edades distintas características. En adultos los tratamientos son más agresivos, duran mucho más tiempo y la sobrevida puede ser prolongada. En pacientes jóvenes es más frecuente: la leucemia, tumores de tronco cerebral, rabdomiosarcoma, neuroblastoma, tumores óseos, en realidad las enfermedades malignas en pacientes pediátricos o muy jóvenes son metastásicas y más fatales.

A medida que se investiga en este aspecto se sabe que los niños de hasta 18 meses pueden localizar su dolor, expresan cuánto les duele e incluso han señalado el dolor en otros pacientes como expresión de sufrimiento.

La *edad* y la *expresión del dolor*, están íntimamente relacionados y estos parámetros han sido estudiados por Mc Grath, P. y colaboradores, reflejados en una tabla secuencial de comprensión (39).

Hay algunas particularidades para ser tenidas en cuenta respecto a la edad:

Cuando un paciente neonato está en cuidados intensivos alejado del contacto de la madre con voces y aparatos que son extraños, es importante la atención del psicólogo del equipo con la familia.

Algunos prematuros con peso inferior a los 1000 gramos reaccionaron muy poco ante los rasguños, no así los nacidos a término quienes se quejaron de su incomodidad.

Asimismo, hay dolores descritos en Pediatría como el dolor de abdomen, el dolor de piernas, cefaleas, sin explicación médica son dolores más frecuentes en aquellos que fueron prematuros que en los nacidos a término.

El umbral doloroso es marcadamente más sensible en aquellos que han permanecido en las terapias por más tiempo, aunque hayan pasado hasta 10 años de esa situación.

Para tratar correctamente se aplican principios básicos para el dolor agudo o el dolor crónico, en niños o adolescentes, incorporando los prematuros por algunas de las

características antes mencionadas, lo ideal sería hacer prevención del dolor, “no dejar que duela”.

El alivio del dolor es factor de disminución de stress y sus consecuencias que repercuten en la patología de base.

También existe la posibilidad que algunas reacciones de malestar en el niño estén relacionadas con situaciones de aceptación de la madre. En los dolores cólicos del primer trimestre de vida, hay que diferenciar aquel que no tiene mucha duración del que permanece en el tiempo, y que no cede con las caricias y las palabras de la madre.

El niño a los dos años se expresa en su idioma diciendo la molestia de una parte reconocida del cuerpo, como su “dedo” o sea su dolor como la “nana”, a la cual reconoce como algo que le perturba. Luego a los 3 años ya diferencia entre una molestia y se enoja ante un dolor, más identificado.

A los 4 años sabe reconocer si tiene miedo, con lo cual hay una identificación de sus emociones.

A medida que crece, cuando tiene más de 5 años, conoce y puede describir el dolor, retirarse si le molesta, evita comentar por miedo a los tratamientos, inyecciones, y visitas al hospital.

A veces usan los dolores para ser atendidos, ya que en muchas ocasiones sus padres le dan valor al dolor físico y no a las emociones, entonces el niño repite la queja para ser escuchado.

Hay descripciones de algunos cuadros dolorosos como el dolor recurrente abdominal, es dolor no irradiado, breve (DAR) que va acompañado con síntomas como náuseas y vómitos que sucede cuando hay un problema o una crisis, que les permite psíquicamente trasladarlo al plano de lo somático.

Estudiar las distintas formas que presenta el dolor en cada edad del paciente permite elaborar la relación entre psiquis y soma.

En el dolor crónico su permanencia hace difícil ocultar el tema de la muerte a los niños o adolescentes, pues ese interés es propio del conocimiento del ser humano.

Desde el equipo de trabajo se puede ayudar al paciente y a sus padres a evacuar dudas, con el lenguaje que corresponda a su edad responder sus inquietudes, dibujar escenas que le

sean emotivas, sacar angustias mediante diálogos, juegos, comunicación especial ante la crisis, tratar de que no repercuta en el niño, y sin mentir o ridiculizar al enfermo.

Los niños saben que van a morir y sus reacciones son más instintivas que aprendidas, algunos autores suponen que su estado es igual que los adultos que están enfermos y “nunca va a estar mejor”.

Las etapas finales de la agonía de un paciente pequeño, deben ser superadas con tranquilidad, sin medidas heroicas, en presencia de los padres. El equipo tratante puede acompañar, permitir las expresiones, los llantos, la presencia es fundamental, no corresponde dar sedantes a los padres pues entorpecen la elaboración del duelo (54).

La evaluación es un paso muy importante ya que permite una correcta prescripción. Para que la misma sea estricta debe hacerse desde una estrategia que permita aplicar distintas modalidades de tratamiento: analgesia puede ser sistémica como tópica, además usar métodos físicos como el masaje, fisio rehabilitación, neuroestimulación eléctrica transcutánea, aplicar frío, utilizar acupuntura, hipnosis, distracción (55).

Además de los instrumentos ya mencionados que algunos son usados por el propio paciente según su edad, hay una evaluación conductista, y desde otra área se puede usar algunas que participan tanto el paciente como el personal tratante, no dejando de tener en cuenta que las opciones analgésicas deben ser valoradas constantemente.

Además de las intervenciones farmacológicas se utilizan las no farmacológicas (56):

Tratamiento anti-cancer

Radioterapia,

Quimioterapia

Terapia biológica

Cirugía

Manejo farmacológico: con el correcto diagnóstico del origen del dolor, para utilizar analgésicos, o drogas co-analgésicos: antagonistas NMDA, antidepresivos, anticonvulsivantes, y formulaciones con opioides (57).

Los antidepresivos actúan como inhibidores de la recaptación de catecolaminas, y serotonina y son eficaces en dolor neuropático y otros tipos de dolor.

La gabapentina, gabapentinoides, pregabalina son útiles también para el dolor crónico y agudo. Los antagonistas NMDA se usan cada vez con mayor seguridad, siendo la ketamina una droga muy eficaz, asimismo los triptanos para el dolor migrañoso (58).

El uso de drogas en pediatría requiere un análisis de sus características farmacocinéticas según sean neonatos o lactantes.

En pacientes neonatos la proporción de SNC es mayor que en menores, por lo tanto va gran parte del gasto cardíaco hacia el cerebro, tienen menor cantidad de grasa y tejido muscular, tienen menor tasa sérica de albúmina y alfa glico-proteína aumentando la fracción libre de opioides en el suero.

En el neonato la hiperbilirrubinemia ejerce una acción competitiva con la fijación proteica de fármacos y sobre la glucurónico conjugación hepática, disminuyendo la eficacia de algunas drogas.

Dentro de las técnicas no farmacológicas:

Estimulación eléctrica transcutánea	Hipnosis
Terapia física	Relajación
Pensamiento Positivo	Meditación
Terapias con sonidos	Intervenciones neuroquirúrgicas
Bloqueos nerviosos regionales	

En general, las características del niño enfermo, tales como comportamientos regresivos, ansiedad, miedo, cambios en el patrón del sueño, pérdida de interés por el juego, baja autoestima, sentimiento de aislamiento deben ser discutidos en cada caso de manera rigurosa (59).

De la investigación continua surgen otros instrumentos para evaluar niños o personas adultas con trastornos cognitivos como:

Escala numérica de Lamber, que grafica de 0 a 10 siendo 10 el dolor máximo y cero sin dolor.

Escala Visual de la ansiedad: en la cual hay solamente dos imágenes para cotejar. Además Escala de siete caras de Bieri donde la primera es calma y sin expresión de molestia y va aumentando gradualmente hasta que la séptima es de máximo dolor (Ver anexos)

Para el dolor agudo ocasionado por procedimientos hay métodos conductuales que son de mucha utilidad.

En edad pre-verbal solo se pueden utilizar teniendo siempre muy buen observador.

Entre las escalas conductuales el CHEOPS Children Hospital of Eastern Ontario Pain Scale Consta es un test de alta fiabilidad y validez, muy sensible a los cambios producidos por los analgésicos. Se usa para procedimientos cortos de lo contrario hay variaciones.

Estrategias para medición del componente comportamental

Escalas de comportamiento (llanto, rigidez muscular)

Expresiones faciales

Escala de Oucher

Escala Cheops- dolor agudo `pos-operatorio

Escala de Denles

Escala numérica del dolor (Lamber)



Figura N° 23: Escala numérica de Lamber

Cuando el niño tiene 9 años o más recién se puede utilizar, la escala visual análoga o Cuestionario de Mc Gill.

Escala análoga visual de la ansiedad (Abud Saad)



Figura N° 24: Escala visual de ansiedad

Escala de las siete caras (Bieri)



Figura N° 25: Escala de las caras de Bieri

Las acciones que sustentan los cuidados paliativos y teniendo en cuenta las directivas de la OMS acerca de los mismos, se conforman con equipos de cuidados paliativos, de carácter multidisciplinario que efectiviza dichas acciones.

El equipo desarrolla sus actividades teniendo como base un objetivo común para todos los miembros, es decir no hay objetivos para cada una de las disciplinas, aunque accionen de manera conjunta desde sus áreas (60).

En realidad, la conformación de los mismos depende del ámbito en el cual se genera la necesidad, del tipo de pacientes a atender, y a medida que se realizan las intervenciones y se hacen sistemáticas se incorporan las disciplinas.

No hay un modelo sino varios que son acorde a los grupos de patologías, a recursos diferentes, y a evoluciones de los mismos (61).

Cada intervención es beneficiosa para el paciente, porque se interactúa con celeridad, y lo que necesita es una respuesta a su problema, esto debido a que:

- Los miembros se sienten apoyados entre sí
- Se capacitan a medida que se generan las situaciones
- El equipo es abierto, se pueden incorporar disciplinas
- Analizan desde su disciplina un mismo problema
- Generan acciones espontáneas
- Al reunirse cada miembro se informa de las acciones del otro
- Se hacen registros para evaluar el impacto y eso favorece la comunicación
- Las decisiones difíciles se consultan y se evalúa siempre el riesgo que implica realizarla o demorar la misma

- Cuando las acciones son pertinentes y se brindan en tiempos adecuados aunque sean difíciles se resuelven en beneficio del paciente
- Cada miembro asiste al paciente, y aunque no responda a su disciplina conoce las indicaciones de otro profesional generando en el mismo más confianza pues vislumbra que todo un equipo está atento a sus necesidades
- Constantemente reaparecen situaciones de riesgo, de conflictos, de inseguridad pero todos se informan, se consultan para resolverlo
- Con estas acciones se debe siempre solucionar una parte aunque sea mínima pero activa de ese paciente, no que el mismo espere, en una situación de desventaja, que a su vez genera ansiedad
- El equipo estará disponible para los pacientes o familiares que lo requieran y no a la inversa, como pasa en el sistema de salud

La interdisciplina requiere relaciones de reciprocidad entre las ciencias o disciplinas, de manera tal que en todas hay cambios (62).

El trabajo grupal, deja en cada una de las acciones un espacio que es propio del equipo pero que se comparte desde cada disciplina, lo que permite un conocimiento del accionar de todos. Lo más importante es que cuando se realiza sin fisuras un acto profesional de ayuda, de cuidado, de acompañamiento, es percibido por el paciente, objetivo primario de esta actividad (63).

Se debe tener en cuenta que las intervenciones como equipo de cuidado comienzan con una variedad de situaciones, diferentes en cada caso, donde ya está instalado el problema del paciente y el contexto familiar y que son muchos los factores que agravan el sufrimiento del enfermo, por eso hay que evaluar la dimensión física, social, psicológica y espiritual.

En general, las limitaciones que va sufriendo el paciente, y que no logra adaptarse hacen muy difícil esta u otras etapas. En realidad se muestra que un paciente en ese derrumbe psicológico aspira en el último de los casos a muy pocas cosas, como caminar, jugar, estar sentado, leer cómodamente.

Para que estas intervenciones se transformen en positivas no hay que olvidar los instrumentos básicos de la medicina paliativa:

- 1- **Equipo interdisciplinar:** trabajar con el equipo interdisciplinar es la tarea más ardua hasta incorporar todos sus miembros.
- 2- **Control de síntomas:** el alivio del dolor es lo más prioritario, aunque hay pacientes con disnea severa que es una urgencia, con vómitos incoheribles que deshidratan y deterioran al paciente rápidamente. La anorexia, depresión deben tratarse, pero son situaciones a las cuales el paciente se adapta.
- 3- **Apoyo emocional y comunicación:** es efectivo en la medida que los familiares con el enfermo y por otra parte el equipo tratante logren entre sí una comunicación que permita continuar en este proceso (64).

La comunicación en su variable de estar anunciando los cambios de su estado, es fundamental para que no se produzcan situaciones desbordantes y con angustia que entorpece las distintas intervenciones. Esa comunicación se realiza en el contexto paciente-familia, según la teoría de la comunicación de Watzlawiz (1985).

- 4- **Cambios en la organización:** en estos pacientes hay constantes cambios en sus demandas.

Hasta las indicaciones más repetitivas, deben quedar registradas y grabadas en algún lugar donde recurran para consultar, los medicamentos, horarios, comidas, teléfonos o direcciones del centro al cual acuden. Debe existir CONTINUIDAD en el cuidado (65).

Incorporar el cuidado en todos los órdenes implica incorporar valores mediante acciones:

- *Difundir los cuidados de la vida.-
- *Comenzar los aprendizajes con el conocimiento de si mismo.
- *Capacitar a estudiantes de medicina al inicio de la curricula para que incorpore estos valores y pueda incorporarlos.-
- *Generar espacios académicos para su estudio, discusión y aplicación.
- *Fortalecer estrategias de comunicación.
- *Priorizar el trabajo interdisciplinario para instalar el Cuidado Continuo.

Hay consensos para incluir en los programas de prácticas:

- + Planteos de objetivos: tratar las cuatro dimensiones: físico-psíquico-social y espiritual.
- + Evaluar los procesos en cuidados paliativos.
- + Desarrollar plan de cuidado para la familia.

+ Monitorear los efectos del tratamiento implementado.

Los sujetos en su dimensión social debe encararse, no desde el enfoque biologista e individualista de la medicina que se practica sino desde lo social integral.

Los pacientes pertenecen a un grupo social y con características demográficas y geográficas diversas que deben ser tenidas en cuenta.

Lain Entralgo dice: *“El diagnóstico médico no podrá ser completo si no es social. O sea, si no se tiene en cuenta lo que en el condicionamiento y en la expresión de la enfermedad haya puesto la pertenencia del paciente a la concreta sociedad en que existe”*⁵.

⁵ Lain Entralgo: médico humanista, “la enfermedad como experiencia”- 2002-

CONCLUSIONES

Luego del análisis de la evolución que manifestaron pacientes con adecuado control de síntomas y de diagnosticar cuanto se conoce de cuidados paliativos en la comunidad y en el equipo de salud, se concluye que es esencial para que este proceso se lleve a cabo, no solo realizar el control de los mismos, sino respetar el ejercicio de la *autonomía del paciente*, para decidir con él las acciones de esta etapa, sin estar dormido, obnubilado o sufriente.

Cuando existe el alivio es extremadamente raro el pedido de medidas extremas, o solicitar la aceleración de su muerte.

Desde la mirada social, cuando un paciente esta asistido, acompañado, atendido en sus necesidades y es “escuchado” por quien lo cuida, permite evitar las terapias de ayuda cruentas e invasivas como: quimioterapia, radioterapia, internaciones innecesarias, estudios o métodos de diagnóstico excesivos, que ocasionan la despersonalización del paciente y lastiman su integridad y además se practica el principio de *equidad* (no todos pueden acceder a ellos a estos tratamientos por costosos, lejanos, o imposibilidad de asistir o de deambular si están solos).

Ampliando esta mirada, se asiste durante todo el proceso, aunque no este determinado si es incurable o no, definiendo así el **cuidado continuo** como la atención integral de personas enfermas en su realidad total, biológica, psicológica, familiar y social en la cual esa persona está.

El cuidado debe ser valedero, que preserve el valor de la vida por si sola, acompañar a cuidar la vida. El paciente, sea cual fuere su edad en situaciones críticas se compromete en este proceso, el no puede hacer nada por su muerte pero si por su vida.

Sólo una vida digna, permite la muerte digna, no deben ser los hombres quienes legislen en esta delicada instancia de decisiones que son propias de cada ser humano que es único y debe decidir que se puede hacer.

Partiendo de la definición de “una experiencia sensorial”, donde lo relativo al sensorio (es la característica diferencial con la vida animal) permite hacer algunas consideraciones:

Si un individuo tiene hambre...le damos alimento no procuramos dimensionar cuanto soporta la inanición.

El hombre hambriento no solamente cambia su modo de comportamiento motor, sino también su química corporal. Así como hay desórdenes (enfermedades) por hambre puede

haber desórdenes en el sistema de la recuperación del dolor, “donde el comportamiento invalidante es corto o muy largo”.

Al igual que el hambre que está asociada a la búsqueda de alimentos el dolor está asociado a la búsqueda de tratamiento o recuperación”

Si tiene dolor... alivio y acompañamiento...acciones de cuidado... no buscar la indefinición de sus días, la destrucción, la desesperanza o la eutanasia.

La presencia y la intensidad del dolor no está relacionada tan profundamente con el daño, por eso no se considera un –mensajero-es pobre como protector, solo indica que debe iniciarse la reparación.

El dolor está en la misma clase de palabras que la sed, y el hambre, el amor y el odio, que no son solo expresiones corporales sino que generan un comportamiento asociado con cambios en química corporal y cambios endócrinos en SNC.

Atendiendo al dolor desde lo emocional, que promueve afectos se liga a la `personalidad de quien lo percibe.-.Por eso las emociones son mediadas por relaciones intrincadas entre los sistemas nervioso, endocrino, inmune y hematopoyético.

En esta investigación queda plasmada una insuficiente:

Educación en cuidados paliativos

Si los profesionales de la salud tuvieran una adecuada Capacitación y Formación, y en la currícula se incorporaran los conocimientos específicos para desarrollar y aplicarlos, esos profesionales estarían en condiciones de solucionar toda la problemática en Medicina Paliativa, atendiendo pacientes que lo necesitan y lo solicitan y dejaría de ser un contenido mínimo y optativo.

Desde el rol social que le compete a la universidad cubriría ampliamente los objetivos y se avanzaría sobre el tratamiento de la muerte abandonada.

Hay escasos profesionales universitarios con formación en cuidados paliativos y en técnicas de la comunicación, por eso las debilidades estarían centradas en:

- No considerar la incurabilidad y el final de la vida como un proceso inmerso en la vida misma.
- No realizar en la formación de pre-grado estrategias interdisciplinarias por lo tanto es difícil incorporarlo en un profesional ya formado sin esa mirada o en otro paradigma.

Capacitación de pre-grado

En la República Argentina hay 10 Facultades de Medicina estatales y 15 privadas, de las cuales egresan aproximadamente 5.940 médicos por año, de los cuales la escasa proporción ha recibido información acerca de que son los cuidados paliativos.

Según Oneschuk D., en su encuesta a decanos de Facultades de Medicina de Canadá, Estados Unidos y Reino Unido sobre la educación médica de pre-grado resalta que es insuficiente y muy pocas facultades incorporan conceptos generales o proveen de bibliografía.

Capacitación de pos-grado

La Universidad Nacional de Córdoba ha realizado cursos de pos-grado y ha generado interés por esta disciplina, recientemente con la cátedra de Psico-oncología de la Facultad de Ciencias Médicas, ha puesto en marcha un equipo interdisciplinario para formarse a nivel superior, con prácticas tutoriales y acompañamiento de pacientes.

Investigación en cuidados paliativos

El área en la que se investiga más recientemente la medicina paliativa es en tratamiento del dolor, disnea, trastornos cognitivos, calidad de vida, aspecto psico-social y espiritual, resaltando la carencia de datos epidemiológicos de enfermedades crónicas y su evolución. Según palabras de Albert Jovell “la medicina basada en la afectividad –MBA- determina que la relación médico paciente debe partir de la suposición de que los pacientes son lo suficientemente conscientes de su situación y muestran interés por su salud, y requieren respuestas pero adaptadas a su nivel de entendimiento” (68).

El profesional debe evaluar las necesidades, la calidad de vida, estar capacitado para tratar el dolor, la supervivencia, negociar con el paciente la aplicación de tratamientos, evitar aquellos insumos que no sean efectivos y que ocasionen más dolor o sufrimiento, objetivo primero de la paliación.

“Cura-Cuidado” son sinónimos etimológicamente hablando, se puede extender el concepto de cuidado al de paliar (pallium-manto). En definitiva es la consigna de esta medicina: “cuidar más allá de curar”⁶.

⁶ Mainetti J.A., “Antropobioética médica y humanidad: sufrir, envejecer, morir”, Quirón, vol 29, número 2, pág.66, 1998.-

BIBLIOGRAFÍA

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - Compendio de la Reunión sobre Tratamiento completo del dolor por cáncer. Ginebra. OMS (1987).
2. INTERNATIONAL ASOCIATION STUDY OF PAIN (IASP) - Subcomité de taxonomía. Clasification of chronic pain - Pain supplement 3, (s 217) (1986).
3. TWYCROSS R. and WILCOCK A. - Sympton management in advanced cancer. Oxford University Press (2001).
4. BONICA J.J. - History of Pain concepts and therapies. The Management of Pain I, Cap. I Sección A Edit. Lea y Febiger Philadelphia. London (1990).
5. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - Cancer Pain relief and Palliative Care de Technical Report Series 804. Ginebra. OMS (1990).
6. PAZZINI A. - Il medico di fronte alla morale. Universidad de Roma. Editorial Litúrgica España S. A. Cap. V La muerte (1965).
7. SAUNDERS C. - Cuidados en enfermedad maligna terminal, Barcelona. Edit. Salvat (1988).
8. MAINETTI J. - Filosofía y cáncer. Edit. Quirón 4:3, Pág. 89-92 (1973).
9. MAINETTI J. - Medicina y humanidad del Compendio Bioético, Edit. Quirón (2000).
10. MELZACK R. - Measurement of de dimentions of pain Experience, Pain measurement in Man. Neurophysiological correlatos of pain, Edit. B. Bomm (1984).
11. MELZACK R. - Pain Measurement and assessment. New York Edit. Raven Press (1983).
12. KEITH K., ALYSSA A. - Lebel..... Massachusett General Hospital. Tretamiento del dolor. Lippincott – Raven Publishers (1996)
13. LOESER J. D. - “Concepts of pain” de Stanton-Hicks M, Boas R, Chronic low back pain. New York; Edit. Raven Press (1982).
14. BADIA X, ALONSO J.- “Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad” Versión española del Sickness Impact Profile Mediclin. Barcelona; Pág. 102-90: 5 (1994).
15. BERTOLD WOLF, B - “Leyes de Hardy del Laboratory Methods” de *Pain Measurement and Assessment*, Ed. R.Melzack, R.Press (1983).
16. CHAPMAN C., SYRJALA K. - Mesasurement of pain. En LOESER J., BUTLER S., CHAPMAN C. Bonica, Management of pain. 3ª edición. Edit. London, Lippncott, Williams and Wilkins; Pág. 310-328 (2001).
17. BESSON J. M. - The neurobiology of pain. Lancet; 353 (9164): 1610-1615 (1999).
18. MELZACK R.- “Central Neural mechanisms in Phantom Limb Pain”, advances en Neurology, Raven Press, New York, 4: 319-326 (1974).

19. TORRUBIA R., BAÑOS J. - "Evaluación clínica del dolor" de Tratamiento del dolor, teoría y práctica (segunda edición) Edit. Barcelona (2002).
20. HUSKISSON E. - "Visual Analogue Scale" de Pain Measurement and Assessment, New York Edit. R. Melzack, R. Press (1983).
21. REVILL S. L., ROBINSON J. O., ROSEN M. - The reliability of a linear analogue for evaluating pain. *Anaesthesia*, 31: 1191 – 98 (1976).
22. SCOTT J., HUSKISSON E.C. - Graphic representation of pain. *Pain Cap. 2*: 175-184 (1976).
23. SRIWANATAKUL K., LASAGNA L., COX C. - Evaluation of current clinical trial methodology in analgesim based on expert opinion and analysis of several analgesic studies. *Clin pharmacol Ther*, 34: 277-283 (1983).
24. DAUT R., CLEELAND C., FLANERY R. - Develoment of the Wincosin Brief pain Questionarie to assess Pain in Cancer and other Diseases. *Pain 17*: Pág. 197-210 (1983).
25. MELZACK R WALL P. - Pain mechanism. A new theory. *Science*.150: Pág. 971- 9 (1965).
26. MELZACK R. - The Mc Gill Pain Questionnaire, Major properties and scoring methods. *Pain Cap I*: 227-299 (1975).
27. Ruiz R., Pagerolds M. - Spanish pain Questionnaire. *Pain Cap. V*: 304 s. (1990).
28. ESCALANTE A., LINCHESTEIN M., RIOS N., HAZUDA H. - Measuring Chronic rheumatic pain in Mexican Americans: cross cultural adaptation dof de McGill Pain Questionnaire. *J Clinic Epidemio*; Pág. 49: 1389-99 (1996).
29. CARRIE LH, VON BAEYER C, SPAFFORD P. VAN KORLAAR I. - The faces pain scale revised: toward a common metric in paediatric pain measurement. *Pain*, 93: 173-183 (2001).
30. FINLAY I, MCQUILLAN R. - Paediatric palliative care: the role o fan adult palliative care service. *Palliative Medicine*, Pág. 9:166-167 (1995).
31. FINLEY G., MCGRATH P. - Measurement of pain in infant and children: progress in pain research and management, Vol.10 Seattle, wash: ISTP Press (1998).
32. PALLARÉS DELGADO DE MOLINA J., SEIJO FERNANDEZ F, CANÓS VERDECHO MA, CAMBA RODRÍGUEZ M. - Historia Clínica: métodos de exploración, evaluación y diagnóstico en terapéutica del dolor. En Torres LM, *Medicina del dolor*. Barcelona, Masson S.A. Pág. 545-55 (1997).
33. FISHMAN B., PASTERNAK S., WALLESTEIN S., HOUDE R., FOLEY K. - The Memorial Pain Assesment card: valid instrument for evaluation of cancer pain, *Cancer*; Pág. 60, 1151-8 (1987).
34. RICHARD CHAPMAN C., SYRJALA K. L. - Medición del dolor. En: Loeser JD, Editor, *Bonica: Terapéutica del dolor*, 3ª edición, Méjico; Mc Graw Hill; Pág. 375 (2003).
35. HUNT S., MC KENNA S., MC EWEN J., WILLIAMS J. - The Nottingham Health Profile: subjeteive health status and medical consultations. *Soc. Scand.med*, Pág. 15 221-229 (1981).

36. MARTINEZ TELLERÍA A., DELGADO J., CANO ME, NUÑEZ J, GÁLVEZ R. - Analgesia pos-operatoria en neonato, *Revista Soc. Española Dolor*, 9:317-327 (2002).
37. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD – IASP - El dolor de cáncer en el niño. Las directrices de la OMS y de la IASP. *Cancer Pain Release*. Vol 12. N° 1 (1999).
38. MC GRATH J. - “Attitudes and beliefs about medication and pain managements in children”. *Journal of Paliative Care*. Vol. 12 N° 3 (1996).
39. MC GRATH P., FINLEY G. - Chronic and recurrent pain in children and adolesc, *Progress en pain Research and management* Vol. 13, Seatle, Wash IASP press (1999).
40. ANAND K.; HICKEY P. - Pain and the effects in the human Nonate and fetos. *N. Eng. J. Med*; 317: (21) 1321(1987).
41. ANAND K. - Consensus statement for the prevention and management of pain in newborn. *Arch. Paediatrics Adolesc Med*; Pág. 155: 173-189 (2001).
42. GRAY L., WATTS L., BLASS E. - “Skin to Skin contact is analgesic in health newborn”. *Paediatrics*; Pág. 105-114 (2000).
43. QUESADA TRISTÁN L. - Cuidados paliativos. Guía para el manejo del dolor. Cap. 20, *Tratamiento del dolor en pediatria, OPS* (2004).
44. PIAGET J. - “The origins of intelligence in children”. New Cork: Hartcourt, Brace and World (1932).
45. EVANS A. EDIM S. - If a child must die. *N Engl J. Med*; Pág. 278:138-42 (1968).
46. ELORZA M. Dolor en el recién nacido. *An Pediatr*. 58 (4) 293-295 (2003).
47. COLLINS J., BYMES M., DUNKEL I. - The measurement of symptom in children with con cancer. *Journal of Pain and symptoms Management*. Vol. N° 19; Pág. 363-377 (2000).
48. BRIAN C., LEVETOWN M. - Palliative care for infant, childand adolescents a Practical handbook. The Johhns Hopkins University Press (2004).
49. SANZ ORTIZ J. - Principios y práctica de los cuidados paliativos, Barcelona. Ed. Medicina Clínica. Barcelona (1989).
50. SANZ ORTIZ J. - Valor y Cuantificación de la calidad de vida en Medicina. *Medicina Clínica* (Barcelona), 96: Pág. 66-9 (1991).
51. DE PORTUGAL J. - Calidad de Vida, Calidad de tratamiento. *Anales de Medicina Interna*, 4: 425-427 (1987).
52. SPITZER W.O., DOBSON – A .J Hall J et al. Measuring quality of life of cancer patients a concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis*, 34:585-597 (1981).
53. BRUERA E., RIPAMONTI C. - Alternate routes of administration of opioids for the management of cancer pain. In *Cancer Pain*. Pat Red. Lippincot. Philadelphia. Pág. 161 (1993).

54. WASS H., STILLION J. - Death in the lives of children and adolescents. En: Wuass H, Bernard FM, Neimeyer RA, Dying facing the facts. New Cork: Hemisphere Publishing; Pág. 201-228 (1980).
55. BRIAN CARTER MD, LEVETOWN, M.D. - Palliative care for infants, children and adolescent. A practical handbook. The John Hopkins University Press (2004).
56. ATTAL N., BOUHASSIRA D. - Recent Pharmacologic approaches to pain. Ann Pharm. Fr.; 58, 2: 121-134 (2000).
57. BRILL J. E. - Control of Pain. Critical Care clinical, 8 (1): 203 (1992).
58. GOODMAN GILMAN, A. - "Las bases farmacológicas de la terapéutica" 1985, Edit. Panamericana, Buenos Aires 7ª Edición inglés, 6ª edición; Pág. 22:473-509 (1989).
59. WEISSMAN S., BERSNTEIN B., SCHECHTER N. - Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. Arch Pediatric Adolesc; Pág. 152: 147-149 (1998).
60. WENK R., MARTI G. - Palliative Care in Argentina: deep changes are necessary for its effective implementation. Palliative Medicine. Pág. 263=265 (1996).
61. FRACAPANI, M. - Bioética: experiencia transdisciplinaria desde Comité de Bioética de Hospital Latinoamericano. Mendoza, Universidad Nacional de Cuyo; Pág. 267 (1994).
62. GOMEZ SANCHO M., OJEDA, M. - et al. Cuidados Paliativos: Control de Síntomas. Madrid, Asta Médica (1999).
63. TOLEDO M., BARRETO M., FERRERO J. - Calidad de vida en Oncología: una reflexión acerca de las cuestiones básicas conceptuales y metodológicas. Oncología; 16:347-54 (1993).
64. WEIENBERG M. - "Cognition and pain", Hand Book of Chronic Pain and Management, Edit. Burrows, Elton, Stanley; Pág. 9: 77-84 (1987).
65. MAGUIRE P. - Press Communication with terminally ill patients and their relatives. En Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine, Oxford University Press, Pág. 291-301(2000).
66. ABRAHAM J. - The Palliative care consultation as a model for the palliative care education. Topics in Palliative Care. Vol.5. Edited by Bruera E, Portenoy R, Oxford University Press. USA. Pág.147:160 (2001).
67. ONESCHUK D., BRUERA E. - An international survey of Undergraduate Medical Education in Palliative Medicine. Pain Symp Manag (2000).
68. JOVEL A. J. – Medicina basada en la afectividad – Medicina Clínica. Barcelona 113 – 173-175 (1999)

Bibliografía complementaria

69. ALONSO J., ANTÓ J., MORENO C. - Spanish version of the Nottingham Health Profile: traslation and preliminary vldity. Am J.Public. Health; Pág. 80:704-8 (1990).
70. ALONSO J., PRIETOL ANTÓ J. - Versión española de SF - 36 Health Survey (cuestionario de salud SF-36. Medic Clin. Barcelona; Pág. 104: 771-776 (1995).
71. ARIES P. - Morir en Occidente desde la Edad Media hasta la actualidad, Buenos Aires. Ed. Adriana Hidalgo (2000).
72. BERGNER M., BOBBI R., POLLARD W., MARTIN D. The sickness impact profile: validation of health status measure. Medical Care; Pág. 14:57-67 (1976).
73. BRUERA E. - Subcutaneous administration of opiois in the management of cancer pain In Foley K, Ventafrida V (eds) – Advances in Pain Research and Theraphy, Vol. 16, Pág. 203 (2001).
74. BUCKMAN R. - Communication in Palliative care, Practical Guide. Oxford Texbook of Palliative Medicine, Oxford University Press, 2ª edición, Pág. 141-157 (1999)
75. CALLMAN KC. - Quality of life in cancer patients: an hypothesis. J. Merd Ethics, 10: 124-127 (1984).
76. ESCALANTE A., LICHENSTEIN M., y otros - “Measuring Chronic rheumatic pain in Mexican Americans cross cultural adaptación” de Mc Gill Pain Quiestionnarie, J. Clin, Epidemiolog (1996).
77. ESPINOSA E., ZAMORA P., GONZALEZ-BARON M. - En González –Barón E (edit) Oncología Clínica, Madrid: Interamericana – McGRaw –Hill, Pág. 586-593 (1992).
78. FOLEY K. - The treatment of cancer pain- N Engl J Med, Pág. 313:84 (1984).
79. FORERO NOUGUÉS L. - *La relación médico paciente y los derechos del enfermo*. En: ROLDÁN VALENCIA I, Medicina Humanizada, Santafé de Bogotá. Selare; Pág. 133 (1992).
80. FOUCAULT M. - “La vida de los hombres infames”. Caronte Ensayos. Editorial Altamira. Pág.75 (1996).
81. FRENCH G., PAINTER E.; COURY D. - Blowing away Shot Pain: At tehcnique for pain management during inmunization, pediatrics; Pág. 93:384-388 (1994).
82. FREUD S. - “Inhibición, Síntoma y angustia” OC, Buenos Aires, Amorrortu, 1988 Vol. 20 (1926).
83. GOLDMAN A., BURNE R. - “Symptom Symptom management” Chapter 3 in Goldman, A (Edit) Care of the dying child, Oxford University Press, Oxford (1994).
84. GOMEZ SANCHO M. - Como dar malas noticias en Medicina. Editorial Aran. 2ª edición. España (1997).
85. GOMEZ SANCHO M. - Medicina Paliativa en la Cultura Latina. Madrid, Arán (1999) .

86. GOMEZ SANCHO M. - et al. Control de síntomas en el enfermo de cáncer terminal, Ed. Ast Médica (1992).
87. GONZALEZ DE MEJÍA N. - Posoperative polimodal analgesia, Rev. Soc. Esp. Dolor, 2005, 12:112-118 (2005).
88. HEBBEN N. - Toward the Assesment of clinical pain, evaluation and treatment of chronic,Pain, 24: Pág. 451-462 (1984).
89. KARNOSFKY D.A., ABELMAN W.H. - Graver LF, met al. The use of nitrogen mustards in the paliative tratment of carcinoma - Cancer. 1: 634-656 (1984).
90. KASTENBAUM R. - El reino donde nadie muere, en: FULTON R. "La muerte y el morir". San Juan de P Rico, Fondo Educativo Interamericano; Pág. 189-194 (1981).
91. KEEFE F., BLOCK A. - Development of an observation method for assessing pain behaior in chronic low back pain patients. Behavior Therapy; Pág. 13: 363-75 (1982).
92. KUBLER ROSS, E. - Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido, Barcelona. Ed. Martínez Roca, SA (1998).
93. LAZARO C., BOSCH F., TORRUBIA R., BAÑOS J. The develoment of Spanish quiestionarie for assessing pain: preliminary data concerning reliability and validity EurPhychol Assess; Pág. 36: 145-51 (1994).
94. LIMONERO J., COMAS M., ROCA J., BAYÉS R. - Unidad de Cuidados Paliativos, proximidad a la muerte y biesnestar. Medicina Clinica. Barcelona; Pág. 101:439 (1993).
95. LITTER M. - Farmacología Experimental y clínica, 6ª Edición, El Ateneo, Pedro García S.A., Pág.13: 385-417 (1980).
96. MAINETTI J. - "Antropología médica de la montaña mágica de Tomas Mann" Ed. Quirón 7:1; Pág 51-71 (1976).
97. MAINETTI J. - La muerte en medicina. Ed. Quirón (1979).
98. MATHER L., MACKIE J. - The incidence of posoperative pain in children. Pain; 15:271 (1993).
99. MERCADANTE S., DARDANONI G., SALVAGIO L., ARMATA M., AGNELLO A. - "Monitoring of opioid therapy in advanced cancer pain patients". Journal of Pain and sympton Management. Vol 13. Nº 4 (1997).
100. NUÑEZ OLARTE J. - Control de síntomas en el enfermo terminal. En: González Barón M. et al. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid. Panamericana; Pág.1117-1123 (1996).
101. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - Puntos destacados del informe de la JIFE. Cáncer Pain Release. Suplemento del Vol.9 (1996).
102. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD - Alivio del dolor y tratamiento paliativo en cáncer infantil Ginebra (1999).

103. PERL E. R. - "Unraveling the story of Pain". *Advances in Pain Research and Therapy*, Ed. H. L. Fields y Col. Raven Press, New York; 9: 1-29 (1985).
104. QUESADA TRISTÁN, L., CÁRDENAS MATA, A. - Cuidado paliativo pediátrico. *Medicina Paliativa en la Cultura Latina*. Marcos Gómez Sancho. Ed. Arán; Pág. 17:247-291 (2000).
105. RINALDE G. - *Escuchemos al niño*. Buenos Aires Edit. Paidós (1993).
106. ROY D. - *Ethique face a la mort – Prêtre et Pasteur*; Pág. 10: 585-591 (1983).
107. SCHMIDT A. - "The behavioral management of pain: a criticism of a response" *Pain* (1987).
108. SYRJALA K.L., CHAPMAN C.R. Measurement of clinical Pain a review and integration of research findings. *Advances in Pain Research and Therapy* , Ed. C. Benedetti et al Raven Press .New York, vol 7; 71-98 (1984).
109. TADDIO A., KATZ J., LLERSICH A. - et al. Effect of neonatal circunsición on pain response during subsequent routine vaccination. *Lancet*; Pág. 349: 599-610 (1997).
110. TADDIO A., OHLSSON A., EFNARSON T., STEVENS B. - "A systematic review of lidocaine–prilocaine cream" (EMLA) in the treatment of acute pain in neonatos. *Pediatrics* N° 101 (1998)
111. TAMSEN A. - "Comparison of patient – controlled analgesia with constant infusión and intermitent intramuscular regimes" de Hamer M, Rosen M, Vickers MD, Oxford, England. Ed. *Patient-controlled analgesia* (1985).
112. TWYCROOS R. - *Therapeutics in terminal cancer (segunda edición)* Edimburgo. Edit. Charchill – Livingstone (1990).
113. TWYXCROSS R.G., LACK S. A. - *Sympton Control in for advenced Cancer Pain Relief* .London,Pitman Books (1983).
114. U. S. Department of health and human Services Public Health Service Agency for Health Care Policy and research. *Manejo del dolor por cáncer. Guía clínica práctica*, N° 9. AHCPR Publicación; Pág. 94 – 0592 (1994).
115. WALL P. D. - On the relation of injury to pain. *The John Bonica lectura*, *Pain* 6; Pág. 253-264 (1979).
116. WALL P.D. - Introduction, *Text book of Pain*.Edited by Wall P.D. and Melzack R., Second Edition, Churchill Livingstone – London; Pág. 1-18 (1989).
117. WEISSMAN CH. - The metabolic response to Stress: an Overview and update. *Anesthesiology*; Pág. 73:308-327 (1990).
118. WEISSMAN D. - Educating home health professionals in cancer pain management. *Home Health Consultant*. Cap.2, Pág. 10-18 (1995).

119. WORLD HEALTH ORGANIZATION - The constitution of the World Health Organization WHO Chronicle. Pág. 1: 29 (1947).

Manual International Hospice Care and palliative care IAHPC
(www.hospicecare.com/manual/IAHPCm)

ANEXO

La definición del dolor

El dolor es el síntoma que más compromete en su integridad al ser humano. Es siempre subjetivo, cada persona lo expresa según sus experiencias dolorosas previas, no es demostrable. Va asociado al daño tisular, aunque a veces no se lo puede localizar, y el individuo siente dolor. Debe considerarse en ese caso que lo padece y tratarlo.

En realidad no hay una definición fisiopatológica que lo describa íntegramente. Según la IASP (Internacional Association for study of Pain) “es una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o no con daño real o potencial de los tejidos o descrito en términos de dicho daño- necesaria para la conservación de una calidad de vida normal, por eso una persona recuerda alguna lesión en el transcurso de los años y lo relaciona con el que esta sintiendo en este momento.

Según los filólogos la palabra dolor está asociada a la de castigo (pena), de pain, por lo tanto muestra la actitud del hombre frente al dolor.

La definición de dolor, basada en el estímulo ha sido muy práctica pero se limitaba a esa concepción y fue revalorándose a medida que se investiga sobre el mismo.

Experiencia es el conjunto de conocimientos obtenidos mediante los sentidos o percepciones internas y externas, íntimamente relacionada con la memoria. Por lo tanto ante el papel que desempeña la memoria, puede recordarse u olvidarse.

Se pone de manifiesto, la experiencia obtenida y aplicada para evitar que agresiones previas conocidas lleguen a ocasionar dolor.

Por ello al definir el dolor como alarma o alerta, la lesión- si es que existe – ya se produjo.

En general el dolor sirve para decir en que lugar se produjo la lesión y si es necesario resolver la esa situación. Todo esto en presencia de un paciente consciente.

Si no hay conciencia, no se debe hablar de dolor, se habla de distrés.

Daño es el recuerdo de la lesión, que puede ser reparada o no, y que permanece en la memoria.

Cada persona comunica su dolor como se le representa, es único, individual, no es reproducible, por eso se lo caracteriza como *subjetivo*.

- ✓ Único
- ✓ Individual

- ✓ No reproducible
- ✓ Subjetivo

Por lo tanto el dolor es una experiencia *multidimensional* psicofísica, cultural, social y espiritual. Sobremanera una sensación muy compleja que afecta todos los momentos de la vida. Hay factores que modifican la expresión del dolor.

Se lo define como “experiencia” cultural, y antropológica, desde cuyo perfil se lo debe observar para comprender por qué el hombre a través del tiempo ha reaccionado ante esta sensación de las maneras más diversas.

Ya en Grecia, Hipócrates (460-360 ac) atendió con especial preocupación las distintas manifestaciones del dolor, y preocupado por sus implicancias para realizar cirugías se comprimía la carótida (karoun) y producía inconsciencia aliviando así el dolor- Karoun- lengua griega que significa: sueño profundo.

En Roma se estudiaban las teorías de Celsius que relacionaba el dolor con la inflamación, más tarde Galeno define distintos tipos de nervios, y explica la fisiología de la sensación.

En el Renacimiento Leonardo da Vinci realiza disecciones y estudia el sistema nervioso, ya se conoce la acción de los narcóticos, se usa el opio.

La *expresión de dolor* de un paciente puede modificarse por:

- ✓ Sugestión
- ✓ Hipnosis
- ✓ Psicoterapia
- ✓ Placebo

En cambio el *umbral del dolor* puede variar con:

- ✓ Edad
- ✓ Sexo
- ✓ Razas
- ✓ Religión
- ✓ Cultura
- ✓ Ansiedad
- ✓ Estados patológicos
- ✓ Marihuana

Se investiga cada vez con mayor rigurosidad acerca de la medición del discomfort, de las modalidades y estrategias de tratamiento, dando cada vez más relevancia a la historia clínica y a la graficación de síntomas como dolor, disnea, vómitos, angustia, depresión.

Dolor relacionado a las terapias

Implica los tratamientos establecidos, y los síntomas que van generando los mismos, algunos de ellos simulan enfermedades y otras complicaciones que alteran la calidad de vida del paciente y desequilibran a la familia que lo cuida. Como ejemplo de ello: ingreso a quirófano, cirugías no programadas antes del diagnóstico, a un tumor que incluye la invasión o compresión de otro tejido adyacente, cefalea por aumento de la presión endocraneana, dolor dorsal por compresión de la médula, o invasión de un tumor en tejidos blandos como el hígado que puede ocluir o no las vías biliares, los uréteres.

El 60-70% del dolor reportado está relacionado en los adultos al tumor mismo, siendo en los niños una consecuencia de tratamientos y o sea dolor provocado (por punciones, internaciones, tomografías para diagnóstico) antes de comenzar con las terapias, lo que lo hace muy complejo para medir.

Características cualitativas

Para hacer una investigación, hay que emplear el lenguaje que posee el paciente, y adecuar la misma orientándolo a identificar los valores y compararlos para que tengan fidelidad los datos obtenidos y que permita enumerar cuanta cantidad es la sensación dolorosa.

La experiencia dolorosa previa se registra en una puntuación para compararla o sea el momento que recuerda que tuvo dolor asociado a angustia, ya que entender esa cualidad es fundamental.

En la valoración del dolor hay que responder algunos interrogantes que permiten realizar una “historia del dolor”, y tiene incorporado tres espacios:

- Intensidad
- Localización
- Fisiopatología

Los interrogantes serían:

- ✓ ¿Cuándo empezó?
- ✓ ¿Dónde se localiza?
- ✓ ¿En que momentos aumenta o como se alivia?
- ✓ ¿Cuál es la frecuencia? Horarios en que aumenta o disminuye.
- ✓ ¿Logra interrumpir el sueño?
- ✓ ¿Cuál es la intensidad?
- ✓ ¿Le impide moverse?

Valorar una única dimensión como es la intensidad, no nos permite actuar correctamente ya que no se tiene en cuenta todos los factores que intervienen.

Dentro de la observación del síndrome doloroso, luego de tener su etiología es imperiosa la acción que se inicia para aliviar el dolor, conjuntamente con otros síntomas.

La palabra potencial sugiere que si el dolor se mantiene por un tiempo determinado implica permanencia, que produce daño en los tejidos.

La terapéutica del dolor puede ser:

- Farmacológica
- No farmacológica

Dentro de las terapias farmacológicas se cuenta con drogas analgésicas opioides, analgésicos no opiáceos, y drogas adyuvantes.

Las terapias no farmacológicas son:

- ✓ Cirugía
- ✓ Estimulación: TENS
 - Electro-acupuntura
 - Presopuntura
- ✓ Barbotage de LCR
- ✓ Estimulación de médula espinal
- ✓ Ultrasonido
- ✓ Onda corta
- ✓ Electromagnetoterapia
- ✓ Calor
- ✓ Frío

- ✓ Masajes
- ✓ Radioterapia
- ✓ Dieta
- ✓ Psicoterapia: Relajación
 - Grupos de apoyo
 - Hipnosis
 - Biofeedback
 - Terapia comportamental

En el tratamiento del dolor es necesario definir con claridad el efecto placebo, como una respuesta fisiológica a la administración de un medicamento farmacológicamente inactivo. Lo importante es reconocer que el hecho que responda a una inyección de solución salina no quiere decir que no le duele, o sea su efecto es real, aunque los mecanismos encefálicos se estén investigando y recién siendo conocidos, el efecto no es mágico, ni es sugestión sino que tiene sus bases sustentables.

Todas estas herramientas para poder tratar el dolor son útiles siempre y cuando se haya realizado la correcta historia clínica y logre determinar la intensidad del mismo y poder perfilar el tipo de paciente en todas sus dimensiones, ya que cada una de las terapias será acorde a la individualidad del mismo. Cada paciente es único en sus características y necesidades, razón por la cual es fundamental la evaluación del mismo.

El 11 de febrero del año 1984 el Papa Juan Pablo II en su encíclica “salvifici dolores” hace una pormenorizada descripción del dolor que persiste, del sufrimiento y la actitud del hombre frente al mismo, carta para reafirmar la posición cristiana ante el dolor y el sufrimiento.

“El tema del sufrimiento -precisamente bajo el aspecto de este sentido salvífico- parece estar profundamente inserto en el contexto del Año de la Redención como Jubileo extraordinario de la Iglesia; también esta circunstancia depone directamente en favor de la atención que debe prestarse a ello precisamente durante este período. Con independencia de este hecho, es un tema universal que acompaña al hombre a lo largo y ancho de la geografía. En cierto sentido coexiste con él en el mundo y por ello hay que volver sobre él constantemente. Aunque San Pablo ha escrito en la carta a los Romanos que “la creación

entera hasta ahora gime y siente dolores de parto”; (3) aunque el hombre conoce bien y tiene presentes los sufrimientos del mundo animal, sin embargo lo que expresamos con la palabra “sufrimiento” parece ser particularmente esencial a la naturaleza del hombre. Ello es tan profundo como el hombre, precisamente porque manifiesta a su manera la profundidad propia del hombre y de algún modo la supera. El sufrimiento parece pertenecer a la trascendencia del hombre; es uno de esos puntos en los que el hombre está en cierto sentido “destinado” a superarse a sí mismo, y de manera misteriosa es llamado a hacerlo.

El sufrimiento humano suscita *compasión*, suscita también *respeto*, y a su manera *atemoriza*. En efecto, en él está contenida la grandeza de un misterio específico. Este particular respeto por todo sufrimiento humano debe ser puesto al principio de cuanto será expuesto a continuación desde la más profunda *necesidad del corazón*, y también desde el profundo imperativo de la fe. En el tema del sufrimiento, estos dos motivos parecen acercarse particularmente y unirse entre sí: la necesidad del corazón nos manda vencer la timidez, y el imperativo de la fe -formulado, por ejemplo, en las palabras de San Pablo recordadas al principio- brinda el contenido, en nombre y en virtud del cual osamos tocar lo que parece en todo hombre algo tan intangible; porque el hombre, en su sufrimiento, es un misterio intangible.

Juan Pablo II Salvifici Doloris- 11 de febrero de 1984

El dolor en el niño y en el adulto a pesar de su diversidad para diagnosticarlo y evaluarlo debe ser tratado siempre, se debe evitar que el dolor persista en el tiempo dañando la psiquis y el entorno familiar.

Instrumentos de Evaluación de los distintos componentes

Test de Lattinen

Intensidad del dolor	Ligero	1				
	Molesto	2				
	Intenso	3				
	Insoportable	4				
Frecuencia del dolor	Raramente	1				
	Frecuente	2				
	Muy frecuente	3				
	Continuo	4				
Consumo de analgésicos	Ocasionalmente	1				
	Regular y pocos	2				
	Regular y muchos	3				
	Muchísimos	4				
Incapacidad	Ligera	1				
	Moderada	2				
	Ayuda necesaria	3				
	Total	4				
Horas de sueño	Normal	0				
	Despierta alguna vez	1				
	Despierta varias veces	2				
	Insomnio	3				
	Sedantes	4				
TOTAL	Valor indicativo					

ABCDE

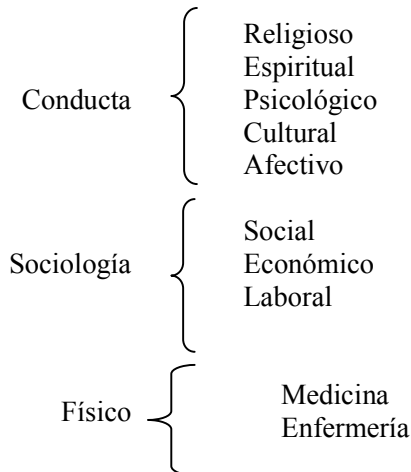
Regla mnemotécnica para evaluación y manejo del dolor

- A Preguntar acerca del dolor regularmente (Ask). Evaluar el dolor sistemáticamente (Assess)
- B Creer los informes del paciente y la familia sobre el dolor y lo que lo alivia (Believe)
- C Elegir las opciones de control del dolor apropiadas para el paciente, la familia y el contexto (Choose)
- D Practicar intervenciones de manera oportuna, lógica y coordinada (Deliver)
- E Facultar a los pacientes y sus familias (Empower). Permitirles controlar su evolución en la mayor medida posible (Enable).

Estos instrumentos de autoevaluación del dolor utilizados con frecuencia, fuente: Acute pain Management, Guideline, 1992.

Instrumentos de evaluación de la Calidad de vida

Componentes de Calidad de Vida



Ver: E. Murillo Capitan.

Para medir CV. Según lo que se desee registrar se basa en dos principios:

- a) La experiencia del paciente (subjetiva)
- b) La percepción que desde lo externo se hace de esa CV.

Algunos instrumentos de medición son:

- ✓ Estado Diario del paciente: donde refleja datos cotidianos, por ejemplo puede marcar en unas columnas o en otro grafico cuanto duerme por días, horas de sueño, los siete días de la semana.
- ✓ Registrar los vómitos, después de una medicación tóxica, el número del mismo y registrarlos los siete días para poder evaluar después.
- ✓ Escalas Lineales Continuas o Analógicas Visuales: es más sencillo y accesible, en una línea marcan el no o nada de síntomas, como en caso del dolor y en el extremo opuesto el máximo dolor, discomfort, molestia, o síntoma. Los resultados son de fácil interpretación, y no requiere demasiado tiempo.
- ✓ Encuestas y Cuestionarios: son mayormente aceptados por los pacientes, se responde ante algunas preguntas si o no y ello facilita la evaluación y permite estudiar situaciones intermedias, leídas por el profesional actuante.

- ✓ Entrevista: permite relevar aspectos psico-sociales, pero es costosa ya que requiere que los profesionales estén muy entrenados en estas entrevistas, Si el paciente es psiquiátrico es lo único que se puede realizar.

Escala de Karnofsky

	Grados	
Capaz de un trabajo y una actividad normal, sin necesidad de cuidados especiales	10	Normal, sin quejas, faltan indicios de la enfermedad
	9	Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves
	8	Actividad normal con esfuerzo, unos signos o síntomas morbosos
No apto para el trabajo, capaz de vivir en la casa, satisfacer la mayoría de sus necesidades, es necesaria una ayuda de importante variable	7	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, trabajo activo
	6	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades
	5	Necesita una ayuda importante y asistencia medica frecuente
Incapaz de satisfacer sus necesidades, necesita asistencia equivalente a la de un hospital, la enfermedad puede agravarse rápidamente	4	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales
	3	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo
	2	Muy gravemente enfermo, tratamiento activo necesario
	1	Moribundo irreversible
	0	Muerto

Escala de ECOG (WHO)

0	Actividad completa, puede cumplir con todos sus quehaceres al igual que antes de la enfermedad, sin ninguna restricción
1	Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, pero sigue siendo ambulatorio y capaz de llevar a cabo trabajos ligeros y sedentarios (por ej. faenas caseras leves, trabajo de oficina)
2	Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de llevar a cabo cualquier trabajo, tiene que quedarse encamado durante menos de 50% de las horas de vigilia
3	Sólo puede cuidarse en parte, encamado durante más de 50% de horas de vigilia
4	Totalmente invalido e incapaz de cuidarse, encamado por completo
5	Necesita una ayuda importante y asistencia medica frecuente

Performance Status

ECOG (WHO)	Escalas	Karnofsky
Actividad completa, puede cumplir con todos sus quehaceres al igual que antes de la enfermedad sin restricción	0	100 Normal, sin quejas, faltan indicios de la enfermedad
		90 Capaz de llevar a cabo actividad normal, pero con signos o síntomas leves
Tiene que limitar las actividades que requieren esfuerzos, pero sigue siendo ambulatorio y capaz de llevar a cabo trabajos ligeros y sedentarios (por ej. faenas caseras leves, trabajo de oficina)	1	80 Actividad normal con esfuerzo, unos signos o síntomas morbosos
	2	70 Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal, trabajo activo
Ambulatorio y capaz de cuidarse, pero no de llevar a cabo cualquier trabajo, tiene que quedarse encamado durante menos de 50% de las horas de vigilia	2	60 Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades
		50 Necesita una ayuda importante y asistencia medica frecuente
Sólo puede cuidarse en parte, encamado durante más de 50% de horas de vigilia	3	40 Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales
		30 Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo
Totalmente invalido e incapaz de cuidarse, encamado por completo	4	20 Muy gravemente enfermo, tratamiento activo necesario
		10 Moribundo irreversible
Muerto	5	0 Muerto

Otros instrumentos:

- Cares
- Escala de ajuste global
- LASA general
- Perfil de salud de Nottinghamm
- Performance Status (Karnovsky)

Descriptores del MPQ

Categoría sensitiva	Categoría emocional	Categoría evaluativa	
Temporal I 1) A golpes 2) Continuo	Térmicos I 1) Calor 2) Como si quemara 3) Abrasador 4) Como si desgarrara 5) Como hierro candente	Tensión emocional 1) Fastidioso 2) Preocupante 3) Angustiante 4) Exasperante 5) Que amarga la vida	1) Débil 2) Soportable 3) Intenso 4) Terriblemente molesto
Temporal II 1) Periódico 2) Repetitivo 3) Insistente 4) Interminable	Térmicos II 1) Frialdad 2) Helado	Signos vegetativos 1) Nauseante	
Localización I 1) Impreciso 2) Bien delimitado 3) Extenso	Sensibilidad Táctil 1) Como si rozara 2) Como un hormigueo 3) Como si arañara 4) Como si raspara 5) Como un escozor 6) Como un picor	Miedo 1) Que asusta 2) Como un hormigueo 3) Aterrador	Intensidad (PPI) 1) Sin dolor 2) Leve 3) Moderado 4) Fuerte 5) Muy fuerte 6) Insoportable
Localización II 1) Repartido (en una zona) 2) Propagado (a otras partes)	Consistencia /matidez 1) Pesadez		
Punción 1) Como un pinchazo 2) Como agujas 3) Como un clavo 4) Punzante 5) Perforante	Miscelánea sensorial I 1) Como hinchado 2) Como un peso 3) Como un flato 4) Como espasmos		
Incisión 1) Como si cortara 2) Como una cuchillada	Miscelánea sensorial II 1) Como latidos 2) Concentrado 3) Como si pasara corriente 4) Calambrazos		
Constricción 1) Como un pellizco 2) Como si apretara 3) Como agarrotado 4) Opresivo 5) Como si exprimiera	Miscelánea sensorial III 1) Seco 2) Como martillazos 3) Agudo 4) Como si fuera a explotar		
Tracción 1) Tirantez 2) Como un tirón 3) Como si se estirara 4) Como si arrancara 5) Como si desgarrara			

Instrumentos de Evaluación Psicológica

Hay en el área de la psicología instrumentos para realizarla, algunos de los cuales se mencionan a continuación:

- ✓ Cuestionario de Afrontamiento del dolor crónico, más usado en España.
- ✓ Cuestionario de Vanderbilt: el paciente afronta el dolor con estrategias activas o pasivas. Son cuestionarios con preguntas y niveles de puntuación que se realizan en determinados pacientes.
- ✓ Escala Multidimensional de Locus de control – dolor, da resultados a un cuestionario existente con gran ponderación de lo social.
- ✓ Todos los instrumentos para valoración tienen en distinto grado un nivel de aportes a las situaciones que se plantean ante una enfermedad; dentro del contexto social en que se desarrollen y contribuyen en gran manera a facilitar, a contener, a fortalecer las vías de comunicación esenciales en estos procesos.
- ✓ Además de hacer los diagnósticos de situaciones difíciles de resolver aunque el médico crea que ha informado a veces no ha comunicado, por lo tanto se debe tener claro cuales son los patrones de conducta del paciente para poder asistirlo.

a) Creencias y estrategias de afrontamientos ante el dolor

Cuestionario Vanderbilt
Cuestionario CSQ
Cuestionario CAD
Cuestionario locus – control

b) Psicopatológicos generales

Cuestionario Vanderbilt: es un cuestionario de afrontamiento de estrategias: activas o pasivas frente al dolor, las pasivas son “desadaptativas”.

Cuestionario CSQ (Coping Strategies Questionnaire): para evaluación del ajuste y afrontamiento al dolor: desviación de la atención, reinterpretación del dolor, autoafirmativo (que puede hacer unos mismo frente al dolor).

Cuestionario CAD (Cuestionario Afrontamiento Dolor Crónico): prueba diseñada en España con adaptación en nuestro medio. Evalúa seis factores: la religión, catarsis, distracción, autocontrolmental, autoafirmación, búsqueda de información.

Aspectos a considerar en la entrevista a personas significativas del paciente

- ✓ Conceptualización del problema del dolor y expectativas ante el tratamiento
- ✓ Análisis conductual
- ✓ Medicación y abuso de sustancias
- ✓ Acontecimientos vitales presentes
- ✓ Presencia de alteraciones psicológicas

Dar malas noticias

PASO 1: PREPARACIÓN Y ENTREGA DE NOTICIAS

- 1- Pedir permiso para iniciar la conversación
- 2- Averiguar que entiende el paciente del problema
- 3- Determinar cuánto sabe el paciente
- 4- Determinar cuánto quiere saber el paciente
- 5- Preparación “lo siento, pero tengo algunas noticias difíciles, no muy buenas...”
- 6- Entregar las noticias en lenguaje no médico.

PASO 2: RESPUESTA DEL PACIENTE A LAS MALAS NOTICIAS

- 1- Permitir un tiempo para que el paciente escuche y reaccione
- 2- Chequear asegurarse que el paciente entendió
- 3- Responder a las emociones del paciente
- 4 Explorar las preocupaciones del paciente
- 5- Explorar el significado de las noticias para el paciente

PASO 3: PLAN PARA LOS SIGUIENTES PASOS

- 1- Ofrecer soporte al paciente
- 2- Preguntar al paciente si necesita más información acerca del diagnóstico y pronóstico
- 3- Hacer un plan de seguimiento y referencia
- 4- Transmitir al paciente que lo acompañaremos

Resumen presentado al Congreso Mundial de Cuidados Paliativos Pediátricos a realizarse en Viena en Mayo del 2009

Analysis and impact of palliative medicine in health people and community. Córdoba, UNC. 2008. Dra. Alicia R de Maffrand

Background: in the last years the hours of the doctors dedicated in different areas to promote activities and principles of Palliative Medicine have incremented through courses directed to professionals, patients and community, and also students of medicine have the option of optative no formal capacitation at the final of career.

Objective: the aim appear after note the different behaviors in those groups, how to deep this contains, contribute the theory material and test the different strategies used to this capacity be better received.

Methods: its made an structure survey in a public university hospital in all the disciplines and administration health people: doctors, nutritionists, psychologists, nurses and physiotherapeutic. They answered this survey in the hospital where the mentioned diffusion was made.

Results: the total of the surveys that had been given the 74% were answered completely, respecting the orders: in the uncertainty of have a serious ill, the 71% prefer know their diagnostic; the 50% in this situation choose not talk to their family been priority; a similar percentage prefers the attention in a therapy with specialist who take care of them; The 69% recognize and accept palliative medicine interventions and having priority the idea of dye accompanied in their house with their family, yet with a professional near.

Discussion: in spite of the varieties and concluding to the vision of this consulted group, it is clearly reflect that the care is not incorporated as a option of cure. Doing the work in group in order to feel accompanied, and not abandoned (for example, looking in the social work who can look after them). Besides, work with epidemiology in order to reflect the true indications of patients who died without attention, waiting for discover a system that should be at people service; showing that the capacitation in palliative medicine should be made since the beginning of the formation and with others disciplines, only in this way it could "Accompany ever".