

# ONCOLOGÍA

**CUIDADOS PALIATIVOS AL FINAL DE LA VIDA**

**SAO PAULO, BRASIL. 2017**

**DR. HUGO A. FORNELLS**

# Todos vamos a morir

La muerte es estadísticamente lo más frecuente

Todos vamos a morir

El 60% pasando sus últimos días, semanas o meses en una cama

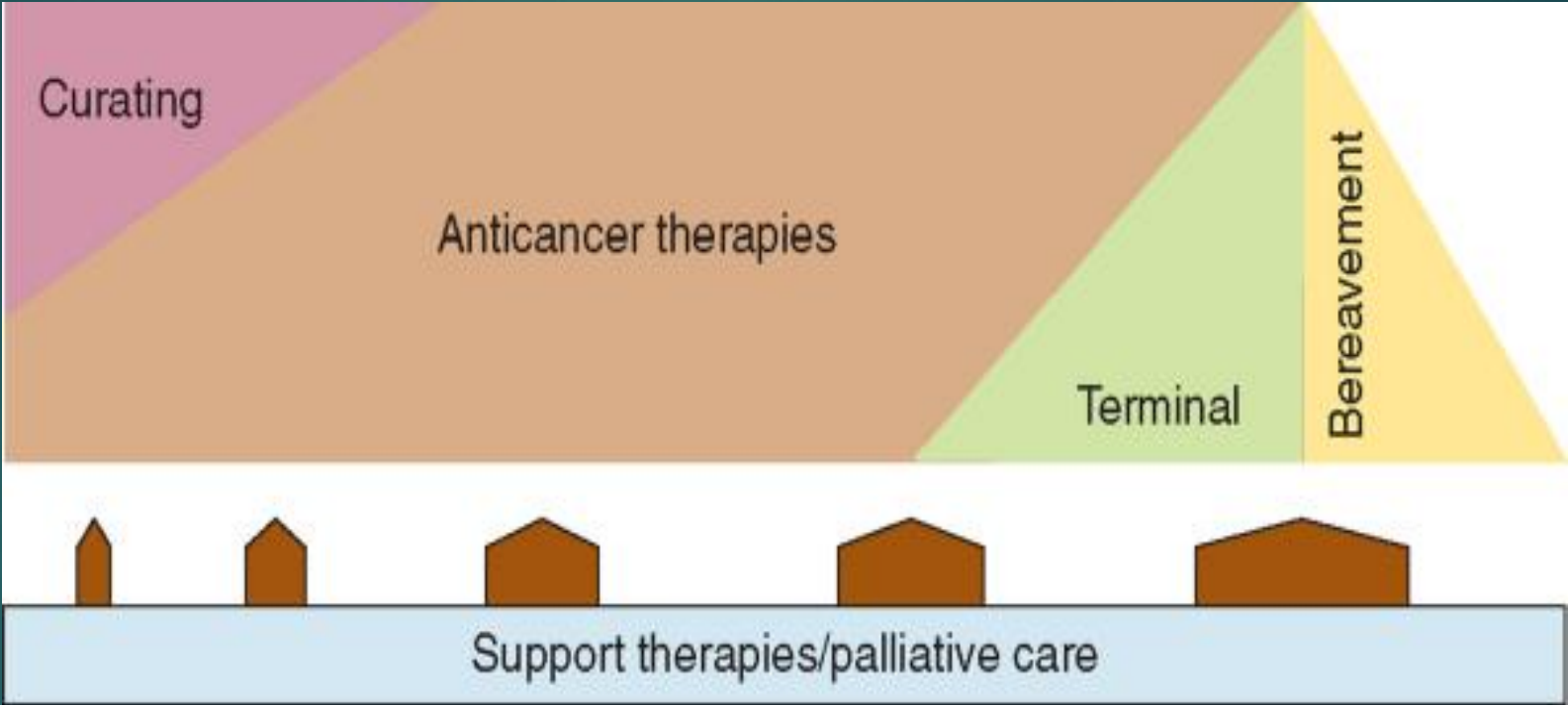
El 60% de la gente requerirá Cuidados Paliativos

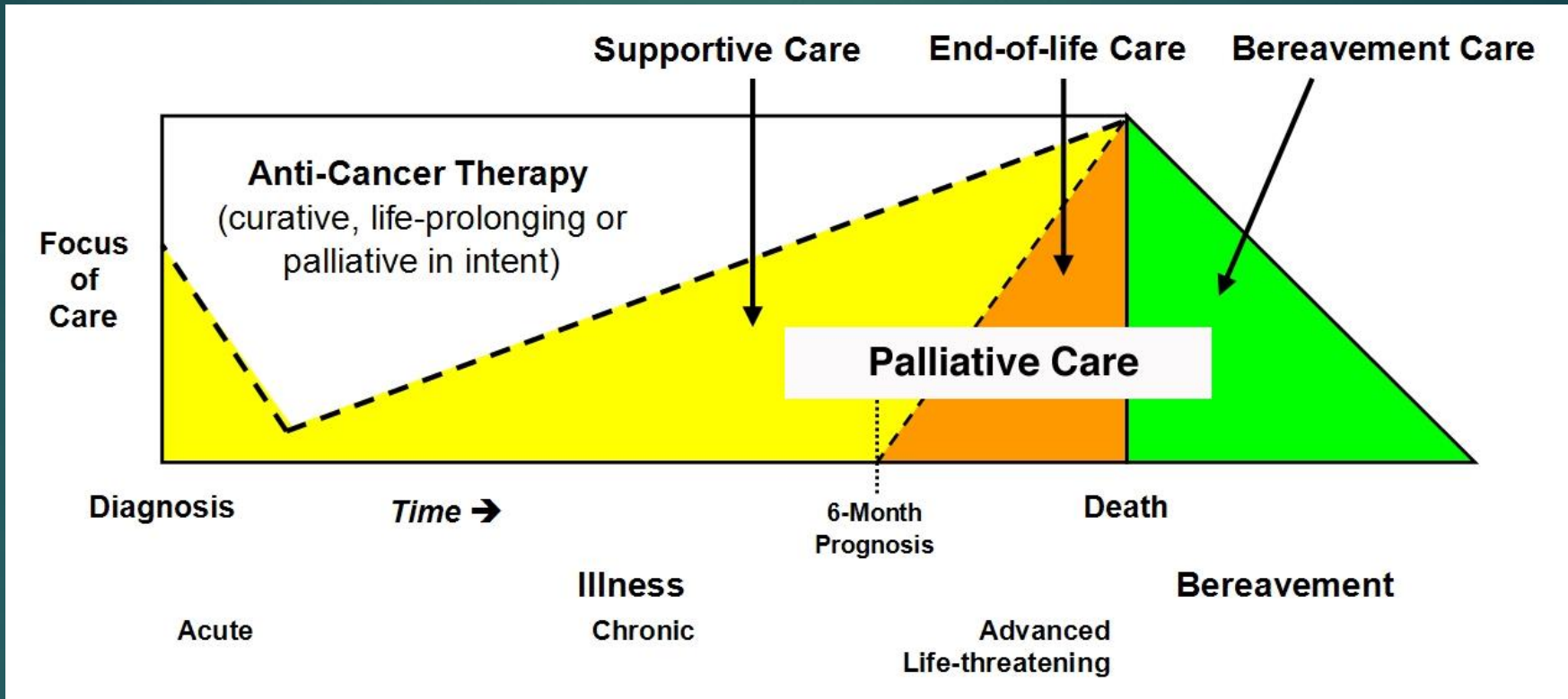
# Cuál es la mejor cama?

- ▶ 60% de la población necesita una cama para vivir con dignidad la última etapa de su vida
- ▶ ¿Cuál es la mejor cama?

# Cuidados Paliativos

- ▶ Desde el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida
- ▶ Durante todo el proceso de la enfermedad, aún integrado a tratamientos que modifican la evolución
- ▶ Continúan en la situación de **agonía** (donde el manejo médico impecable, los principios de la **bioética** y **el trabajo en equipo** son prioritarios)





PS 0

PS 1

PS 2

PS 3

PS 4



*No seamos esclavos de la  
respuesta tumoral*

## Enfermedad avanzada Respuesta subjetiva



- ▶ Qué es más importante?
  1. El manejo de los síntomas físicos
  2. El control de los síntomas psicológicos
  3. La contención social
  4. La calidad de vida
  5. El trato digno
  6. Evitar sufrimientos innecesarios



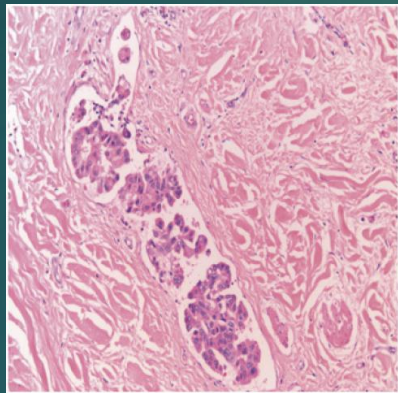
# SÍNTOMAS

# Síntomas por crecimiento tumoral

► Masa Tumoral ↔ Función Tumoral

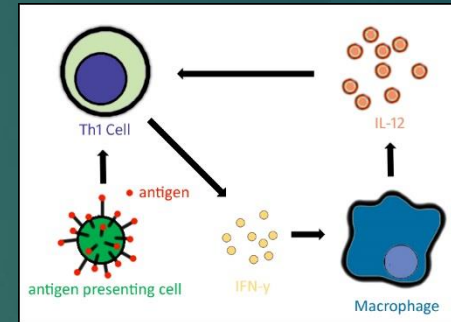
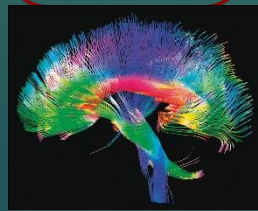
Nervio somático Nervio autónomo

Productos tumorales Inmunidad celular



Cerebro

- Dolor
- Náuseas
- Fatiga
- Ansiedad
- Delirio
- Depresión



# DOLOR TOTAL



DAME CICELY  
SAUNDERS

## HISTORIA

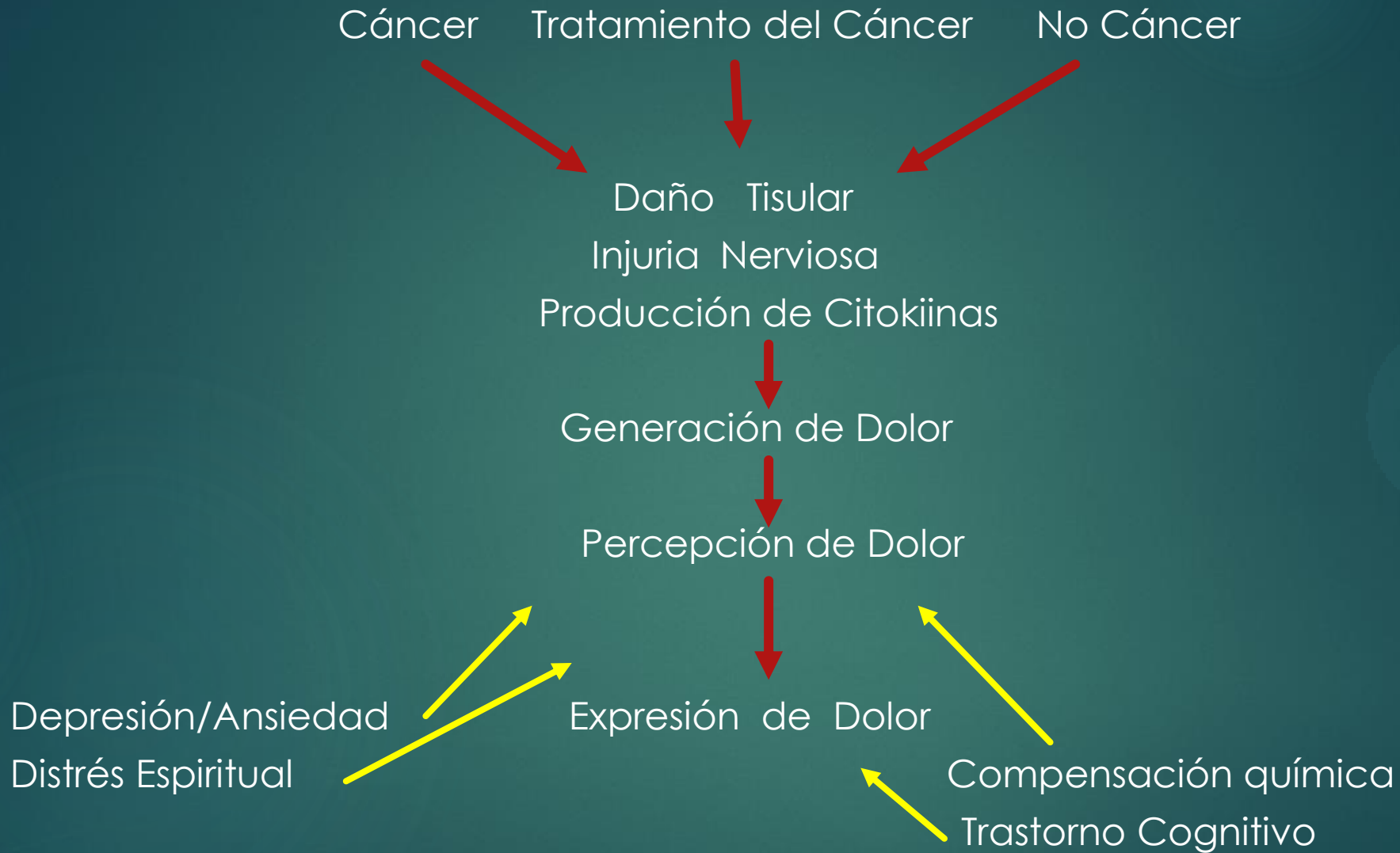
- ENFERMERA.
- DOCTORA ESPECIALIZADA EN DOLOR.
- ACUÑA EL TÉRMINO DOLOR TOTAL.
- CREADORA DEL MOVIMIENTO HOSPICE.
- 1967, EL HOSPICIO DE *St. Christopher*.
- *SERVICIO DE ATT. DOMICILIO*.
- *CONTRARIA A LA EUTANASIA*.

**"es posible vivir  
una vida entera  
en  
pocas semanas"**

*"Tú importas porque eres tú y  
tú importas hasta el último  
momento de tu vida, Nosotros  
haremos todo lo posible por  
ayudarte, nosotros aliviaremos  
tus síntomas para que puedas  
vivir hasta que mueras."*

**Watch with Me**  
*Inspiration for a life in hospice care*

**Cicely Saunders**



# DOLOR POR CÁNCER Relativo al cáncer



# Registro por autoevaluación

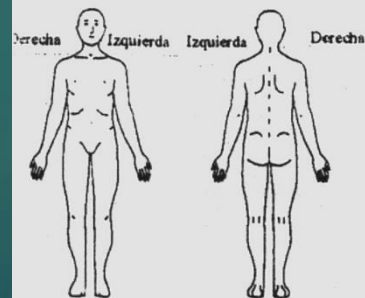
*(Espacio para llenar por el paciente)*

El dolor es un síntoma desagradable subjetivo. Sólo quien lo padece lo puede referir y puede determinar su intensidad.

Ud. tiene dolor ahora, o ha presentado dolor en las últimas 24 hs?

Si  No  (marcar con una cruz)

Sobre el diagrama sombree las áreas del cuerpo donde siente dolor. Ponga una equis (X) en el sitio de mayor dolor



Por favor ponga un círculo alrededor del número que mejor describa la intensidad de su dolor en las últimas 24 hs.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
sin dolor dolor moderado dolor insoportable

Por favor ponga un círculo alrededor del número que mejor describa la intensidad de su dolor ahora.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
sin dolor dolor moderado dolor insoportable



# Factores Pronósticos

- ▶ Dolor incidental
- ▶ Dolor neuropático
- ▶ Alcohol/drogas
- ▶ Somatización
- ▶ Tolerancia
- ▶ Dosis previa
- ▶ Falla cognitiva

# Intensidad de Dolor 8/10

	Paciente 1	Paciente 2
Dolor Nociceptivo	85%	30%
Somatización	5%	20%
Alcoholismo	5%	30%
Tolerancia	5%	0%
Dolor Incidental	<u>0%</u>	<u>20%</u>
	100%	100%





# Delirio

- ▶ **Trastorno en la conciencia:** capacidad reducida de comprender la realidad

**Trastorno cognitivo:** referido a la percepción, atención, pensamiento, orientación, memoria

# Causas y Prevalencia de Delirio en Cuidados Paliativos

- ▶ La causa puede no encontrarse en 10% y en mayor porcentaje en la agonía
- ▶ Prevalencia en enfermedad terminal: 20 a 90% dependiendo de cuán cerca de la muerte esté el paciente. Breitbart W: Psychiatric disorders in patients with progressive medical disease: The importance of diagnosis. In Portenoy R, Bruera E (eds) Topics in Palliative Care, vol 3. New York: Oxford University Press, 1998, pp 165-189



# Otras causas de delirio en CP

- ▶ Falla orgánica (renal o hepática).
- ▶ Hipoxemia.
- ▶ Corticoides
- ▶ Síndromes paraneoplásicos
- ▶ Abstinencia alcohólica
- ▶ Abstinencia a nicotina

# Delirio o Depresión

- ▶ El delirio es más común que la depresión en pacientes con cáncer avanzado
- ▶ Es necesario alto nivel de sospecha y screening :MMT para delirio, DSM IV para depresión

**MINI-MENTAL STATE  
(FORM A)**

**MAXIMUM  
SCORE**

**SCORE**

5

What is the (year) (season) (day) (month) (date)?

5

Where are we: (province) (country) (town) (hospital) (floor)?

3

Name three objects:   glass  
                                  blanket  
                                  pencil

5

Serial 7's. Alternatively spell "World" backwards.

3

Ask for the 3 objects repeated above.

2

Name a pencil and watch.

1

Repeat the following - "No ifs, ands or buts".

3

Follow a 3-stage command:  
"Take a paper in your right hand, fold it in half, and give it to me".

1

Read and obey the following:  
**CLOSE YOUR EYES**

1

Write a sentence.

1

Copy a design.

**30**

**TOTAL SCORE**

Assess level of consciousness along a continuum.

\_\_\_\_\_

Alert                      Drowsy Stupor                      Coma

Number of years of schooling: ? \_\_\_\_\_

Lower Quartiles	Age					
	≤39	40-49	50-59	60-69	70-79	≥80
Schooling						
0-4 years	20	20	20	19	18	16
5-8 years	24	24	25	24	23	22
9-12 years	28	28	27	27	26	23
College experience or higher degree	29	29	28	28	27	26



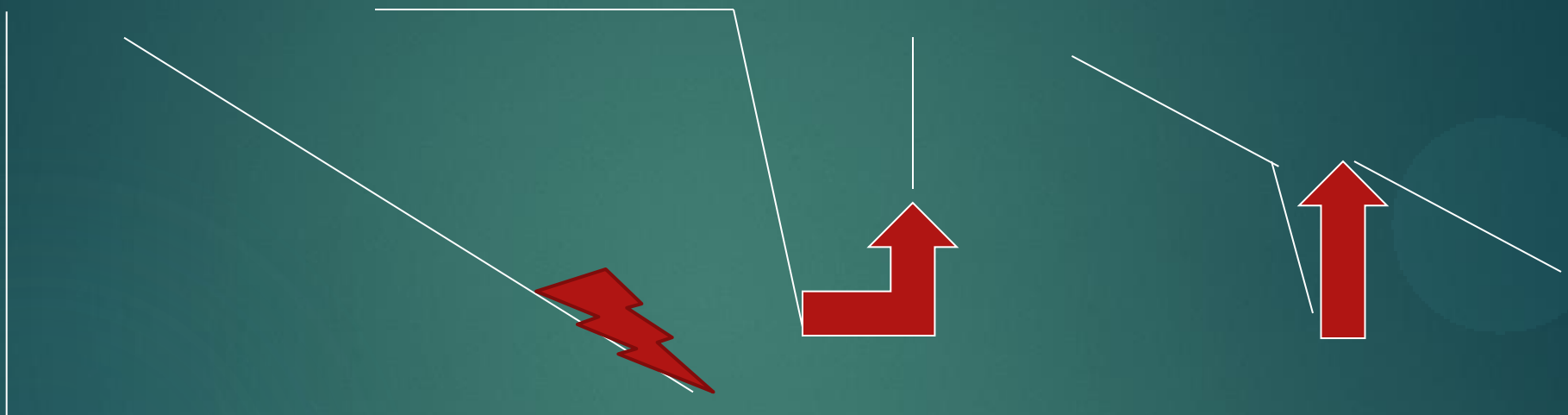


© Caters News Agency



# Agonía en Cuidados Paliativos

- ▶ Cuando hablamos de los últimos días en Cuidados Paliativos nos referimos a la situación de agonía que transita el paciente, **en forma esperable**.
- ▶ Debemos diferenciarlo de la enfermedad aguda o agudización de enfermedad crónica.



Una actitud terapéutica puede ser proporcionada o útil en determinadas circunstancias o considerarse inútil o desproporcionada en otras situaciones

# Los últimos días

- ▶ Pronóstico de meses o semanas muchas veces es difícil.
- ▶ Reconocer los últimos días/horas



# Reconocer últimos días

- ▶ Deterioro funcional progresivo
- ▶ Síntomas físicos variables
- ▶ Síntomas emocionales variables.
- ▶ **PÉRDIDAS: progresivas, continuas y constantes.**

# Qué nos piden los pacientes?

- ▶ No sentir dolor
- ▶ No morir ahogados
- ▶ No sufrir síntomas estresantes
- ▶ No estar solos
- ▶ Honestidad
- ▶ **Seguir sintiéndose importantes**
- ▶ Esperanza
- ▶ **Sentirse dignos**
- ▶ Información
- ▶ Comunicación adecuada

Dar malas noticias puede deteriorar  
la relación médico paciente?

sí



2.





▶ Si las malas noticias no son manejadas con

▶ TACTO

▶ EMPATÍA

▶ HONESTIDAD

▶ Pueden deteriorar la relación médico paciente



# Medidas ambientales en la agonía

- ▶ Habitación tranquila
- ▶ Evitar ruidos innecesarios
- ▶ Procurar intimidad de la familia
- ▶ Aunque nuestra presencia no sea imprescindible, ofrecernos a estar
- ▶ Ayudar a los familiares a acercarse al paciente







# La familia

- ▶ Necesitan saber que son útiles y están ayudando
- ▶ Aunque nos parezca que es muy sacrificado lo que realiza, no desalentarlo. Es un sacrificio que ofrece por su ser querido.
- ▶ Estimularlos a que se acerquen, hablen con el paciente, lo toquen, colaboren con enfermería.
- ▶ La presencia de familiares ayudará aún cuando el paciente esté estuporoso o comatoso.
- ▶ Deben saber que su presencia y colaboración ayudó a que la muerte fuera digna.

# RECORDAR SIEMPRE



- ▶ La muerte es estadísticamente la situación más frecuente.
- ▶ Todos vamos a morir. Sin embargo cuando llega a una familia, para ellos puede ser el momento más difícil de su vida.

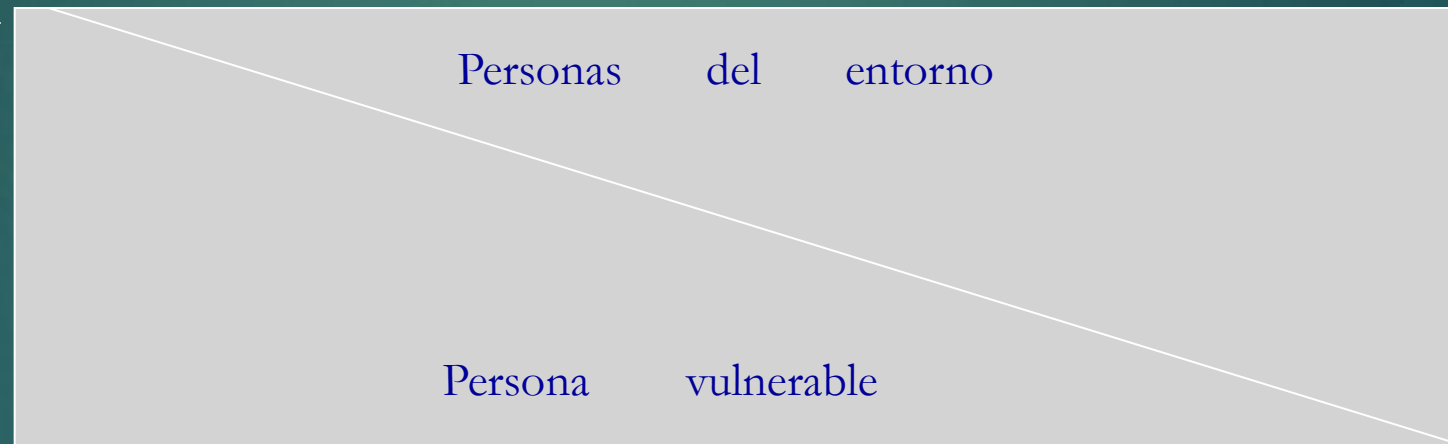
# Plan Terapéutico

- ▶ Cuidador principal
- ▶ Familia
- ▶ Unidad domiciliaria / hospitalaria
- ▶ Trabajo en equipo, **organización** predeterminada

# Dignidad

- ▶ Es el estado de plenitud de **respeto / honor** y **alta estima**.
- ▶ Declaración Universal de Derechos Humanos (1984)
- ▶ Carta Fundamental de Derechos Humanos de Union Europea. Art 1
- ▶ *Reconocen Dignidad como un Derecho Humano*

# Dignidad *de quién depende?*





# Calidad de Vida

- ▶ Mucho se habla, poco se comprende
- ▶ Medidas relacionadas a salud (HRQoL)
- ▶ Nivel macro: toma de decisiones para grandes poblaciones
- ▶ Nivel meso: grupo de pacientes para ensayo clínico
- ▶ Nivel micro: pacientes individuales en situaciones clínicas

# CALIDAD DE VIDA

- ▶ Es un juicio de valor hecho por la propia persona
- ▶ Performance status: el estado funcional según escala Karnosky o ECOG evaluado por el profesional
- ▶ En Calidad de Vida intervienen otros factores, como realizaciones sociales o emocionales, que pueden ser más importantes que el estado funcional

# Calidad de Vida en Cuidados Paliativos

- ▶ El instrumento ideal debería medir satisfacción en las áreas de la vida que son importantes para determinada persona
- ▶ Quality of life index (Ferrans et al) 35 items que evalúan 4 dominios que construyen la calidad de vida:  
salud/ funcional,  
psicológico/espiritual,  
socioeconómico,  
familia.  
La persona indica la satisfacción de cada item y la importancia que le asigna.

# Calidad de Vida

▶ deseos esperanzas ambiciones



▶ estado funcional actual



# Patient Generated Index (PGI)

- ▶ Lista de áreas importantes en Calidad de Vida
- ▶ El paciente puede generar áreas
- ▶ Selecciona las 5 más importantes para él
- ▶ Pone en una escala cómo afecta en forma negativa su condición actual
- ▶ Luego prioriza cuál área quisiera que mejore

# Adaptarse a la nueva circunstancia

- ▶ La evaluación de su Calidad de Vida puede permanecer estable a pesar de la progresión de la enfermedad
- ▶ “Adaptation and response shift”
- ▶ Se observa adaptación y cambio en la respuesta
- ▶ El paciente tiende a rankear su Calidad de Vida más alto de lo que lo harían los profesionales o cuidadores

# Tomar buenas decisiones en Cuidados Paliativos

- ▶ Cuidado Paliativo de Calidad: elementos **técnicos** y **éticos**
- ▶ Tomar buenas decisiones es sinónimo de **práctica prudente**
- ▶ **Debate cuidadoso** es esencial para la toma de buena decisión
- ▶ **Respetar la autonomía** del paciente es el centro de la buena decisión

Cuatro **errores** en la toma de decisiones:

**inercia**

**escepticismo**

**falta de iniciativa**

**falta de autocrítica**

Rogelio Altisent, en Palliative Medicine. Declan Walsh



# DILEMA ÉTICO

- ▶ Existe debate ético, pero siempre deben estar presentes los principios de la bioética:
- ▶ justicia
  - no maleficencia
  - beneficencia
  - autonomía



# ESMO 2016

WHY DO ONCOLOGISTS GIVE CHEMO AT THE END OF LIFE

PAOLO BOSSI MD OCTOBER 2016

# Quimioterapia está aumentando en las últimas dos semanas de vida en USA

- ▶ A PESAR DEL ÉNFASIS Y LOS ESFUERZOS PUESTOS POR ASCO EN CUIDADOS PALIATIVOS PARA PACIENTES CON CÁNCER LOS DATOS SUGIEREN QUE LA QUIMIOTERAPIA PUEDE ESTAR INCREMENTÁNDOSE EN LAS ÚLTIMAS DOS SEMANAS DE VIDA

# Datos de un Registro Nacional basados en Hospitales de Francia

- ▶ 280.000 pacientes
- ▶ Se calculó el porcentaje de quimioterapia y terapias target en los últimos tres meses de vida
- ▶ 30% de los casos tenían facilidad de acceso a unidad de cuidados paliativos

# Resultados

- ▶ 40% de pacientes recibieron quimioterapia en los últimos tres meses de vida
- ▶ 11% de pacientes recibieron quimioterapia durante las últimas dos semanas de vida
- ▶ 7% de pacientes comenzaron o recomenzaron quimioterapia en el último mes de vida

# Discusión

- ▶ Stein Kaasa, MD, PhD, profesor de Medicina Paliativa en Institute of Cancer Research and Molecular Medicine at the Norwegian University of Science and Technology in Trondheim preguntó
- ▶Cuál es el ideal: 0% en el último mes de vida y 10% en los últimos tres meses?
- ▶ Esto sería ideal, por cierto, pero qué podemos obtener de este estudio?
- ▶ GUIAS PARA EL CUIDADO ONCOLÓGICO CERCA DEL FINAL DE VIDA SON NECESARIAS CON URGENCIA, USANDO SCORES DE PRONÓSTICO PARA ESTABLECER EL BENEFICIO O NO, EN CONTINUAR O INICIAR QUIMIOTERAPIA.
- ▶ Además promover discusiones sobre fin de vida con pacientes y cuidadores es esencial y tendría que comenzarse temprano en el curso del cuidado del paciente

# SEDACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

BIOÉTICA

DR. HUGO A. FORNELLS

ESPECIALISTA EN CUIDADOS PALIATIVOS

ROSARIO- ARGENTINA



# Terminología

- ▶ Sedación Terminal: Chater S. Palliative Medicine 1998
- ▶ Sedación Total: Perucelli C. Palliative Medicine 1999
- ▶ Sedación para el Distrés intratable en el proceso de Muerte inminente: Krakauer E. Oncologist 2000.
- ▶ Sedación en Fase Final: Muller-Busch HC, no publicado
- ▶ Sedación en el Estadío Final o Terminal de la Vida: Muller-Busch HC BMC Palliative Care 2003
- ▶ Sedación Paliativa: Brown TC J Palliat Med 2003
- ▶ Terapia de Sedación Paliativa: Morita T. J Pain Symptom Manage 2003

# SEDACIÓN PALIATIVA

- ▶ Es la administración de fármacos que disminuyen el nivel de conciencia, superficial o profundamente, de forma transitoria o permanente, con la intención de aliviar el sufrimiento físico y/o psicológico **inalcanzable con otras medidas**, con el consentimiento implícito, explícito o delegado por el paciente en fase avanzada o terminal (sedación terminal) de su enfermedad

# SEDACIÓN PALIATIVA

- ▶ El propósito es disminuir el nivel de conciencia / estado de alerta con el objetivo de **aliviar síntomas** que causan distress. No se busca acortar la vida del paciente.

# SEDACIÓN TERMINAL ○ SEDACIÓN EN LA AGONÍA

- ▶ Es la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio inalcanzable con otras medidas de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda e irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

# Síntoma Refractario

- ▶ No puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la consciencia del paciente

# Refractariedad

- ▶ La determinación de refractariedad ha de incluir, siempre que sea posible, el consenso con otros miembros del equipo terapéutico (con el mayor número posible) y/o el asesoramiento de otros especialistas

# SEDACIÓN PALIATIVA

- ▶ Condiciones dramáticas en las que podría estar indicada sedación terminal:
- ▶ Dolor intratable                      Estridor agudo
- ▶ Hemorragia masiva                      Convulsiones
- ▶ Disnea terminal
- ▶ Delirio terminal
- ▶ *Deben haber fracasado los medios actualmente disponibles para el control*



# Retiro de tratamiento

- ▶ En Europa hay consenso en que no es necesario, y debe retirarse cualquier tratamiento que sea fútil o inútil prolongando una agonía, sin embargo en la mayoría de los países no está bien desarrollado qué es fútil y cómo es el proceso de toma de decisiones para el retiro del tratamiento que prolonga la vida inútilmente
- ▶ En Holanda, Suiza, Noruega e Inglaterra es legal retirar tratamiento en estado vegetativo permanente

# Suicidio asistido

## physician assisted death

- ▶ Oregon Death with Dignity Act fue legalizado en 1997
- ▶ En Washington en 2008 se sancionó una ley casi idéntica
- ▶ En Montana en 2009 la Suprema Corte protege al médico que colabora en suicidio asistido en paciente terminalmente enfermo y competente
- ▶ En Vermont se legalizó P A D en 2013

# Muerte Asistida por Médicos ley en Oregon y Washington

- ▶ Adulto competente con expectativa de vida de menos de 6 meses
- ▶ Prescripción del médico de una dosis letal de medicación para ser voluntariamente autoadministrada
- ▶ En un período de 15 días debe hacer dos solicitudes orales y una escrita
- ▶ El médico que lo atiende y un segundo consultor deben confirmar que el paciente padece una enfermedad que lo llevará a la muerte en al menos 6 meses
- ▶ El paciente debe ser informado de las opciones existentes para aliviar el sufrimiento, como sistema hospice
- ▶ El médico debe pedir consulta a salud mental si considera que el pedido es por una causa psíquica como depresión

# SUFRIMIENTO

- ▶ Una atención sanitaria únicamente dirigida al cuidado de la enfermedad, que desprecie la **autoestima del paciente** o disminuya su **autonomía personal**, que ignore sus **necesidades afectivas, sentimentales y comunicacionales**, puede curar el cuerpo, pero sin dudas incrementa el sufrimiento moral

# SUFRIMIENTO

- ▶ NEST: herramienta de screening validada
- ▶ N : preguntas sobre Necesidades prácticas y sociales
- ▶ E: preguntas sobre aspectos Existenciales
- ▶ S: preguntas sobre Síntomas físicos y psicológicos
- ▶ T: preguntas sobre relaciones Terapéuticas

RECORDAR: el sufrimiento es personal. El cuerpo duele, la persona sufre

# Development of a Municipal Palliative Care Program in the Public Health Department in Rosario, Argentina

Fomells H, Mc Garrell D, Alvarez M, Conforti V, Willems D, Binelli S, Armando A, Amigo P\*. Municipal Palliative Care Program, Department of Public Health, Rosario, Argentina. \*Capital Health Palliative Care Program, Edmonton, Alberta, Canada.

## Introduction:

Rosario is a city in Argentina with a million inhabitants. The public health system serves 300,000 people, with around 500 deaths per year due to cancer. The Municipal Palliative Care Program was created in 2004, consisting of the Adult Palliative Care Unit (UCPAR), the Pediatric Palliative Care Unit (UCPP) and the Domiciliary Palliative Care Unit (UCPD).



## Multidisciplinary team:

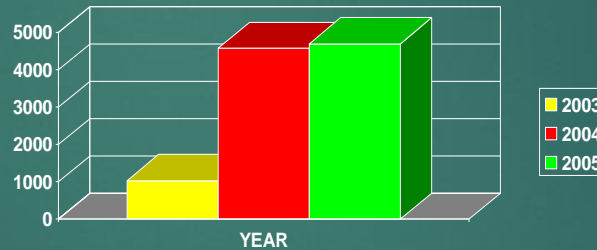
In all the Units, the teams are comprised by full-time nurses and physicians; and part-time pharmacists, physiotherapists, social workers and psychologists. The care is provided mainly to palliative cancer patients.

## Methods:

Data from all patients admitted to the program from 2004 to 2005 was reviewed. The opioid consumption was evaluated and compared to the year before the creation of the program. Other items evaluated were the percentage of the palliative population seen, the waiting time for the admission to the program, symptom control using ESAS and place of death.

## Results:

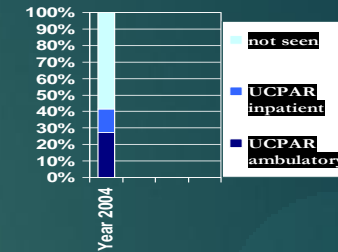
The opioid consumption per year by adult patient expressed in MEDD (Morphine equivalent daily dose) increased from 1,038 grams before the creation of the program to 4,576.18 grams the year after the creation of the program and to 4,691.31 grams the subsequent year.



Before the program : 2003 1038.76 grs  
After the program: 2004 4576.18 grs  
2005 4691.31 grs

## Access:

In the year 2004, of the population served by the Municipal Health Service of Rosario, 500 deaths were due to advanced cancer. Of these, 136 patients were seen by the ambulatory service and 72 patients were admitted to the UCPAR. It is estimated that 41.6% of the population requiring palliative care services was seen by the Program, and the waiting time for the patient to be assessed was 1 day (mean).



## Symptom control:

In over 50% of the patients seen, adequate symptom control was obtained for pain, dyspnea, nausea, anxiety and low mood.

## Place of death:

39% of adult patients admitted to the UCPAR died in hospital (45 of 93 patients in 2004, 31 of 71 patients in 2005), whereas 100% of the pediatric palliative patients admitted to the UCPP died in hospital (85 patients in 2004, 70 patients in 2005). 66% of the palliative patients admitted to UCPD died at home (45 of 69 patients in 2004 and 2005).

Symptom	On admission	Controlled
Pain	72,5%	64,8%
Low mood	54,9%	50%
Anxiety	47%	50%
Dyspnea	27%	57%
Nausea	15%	50%









MUCHAS GRACIAS