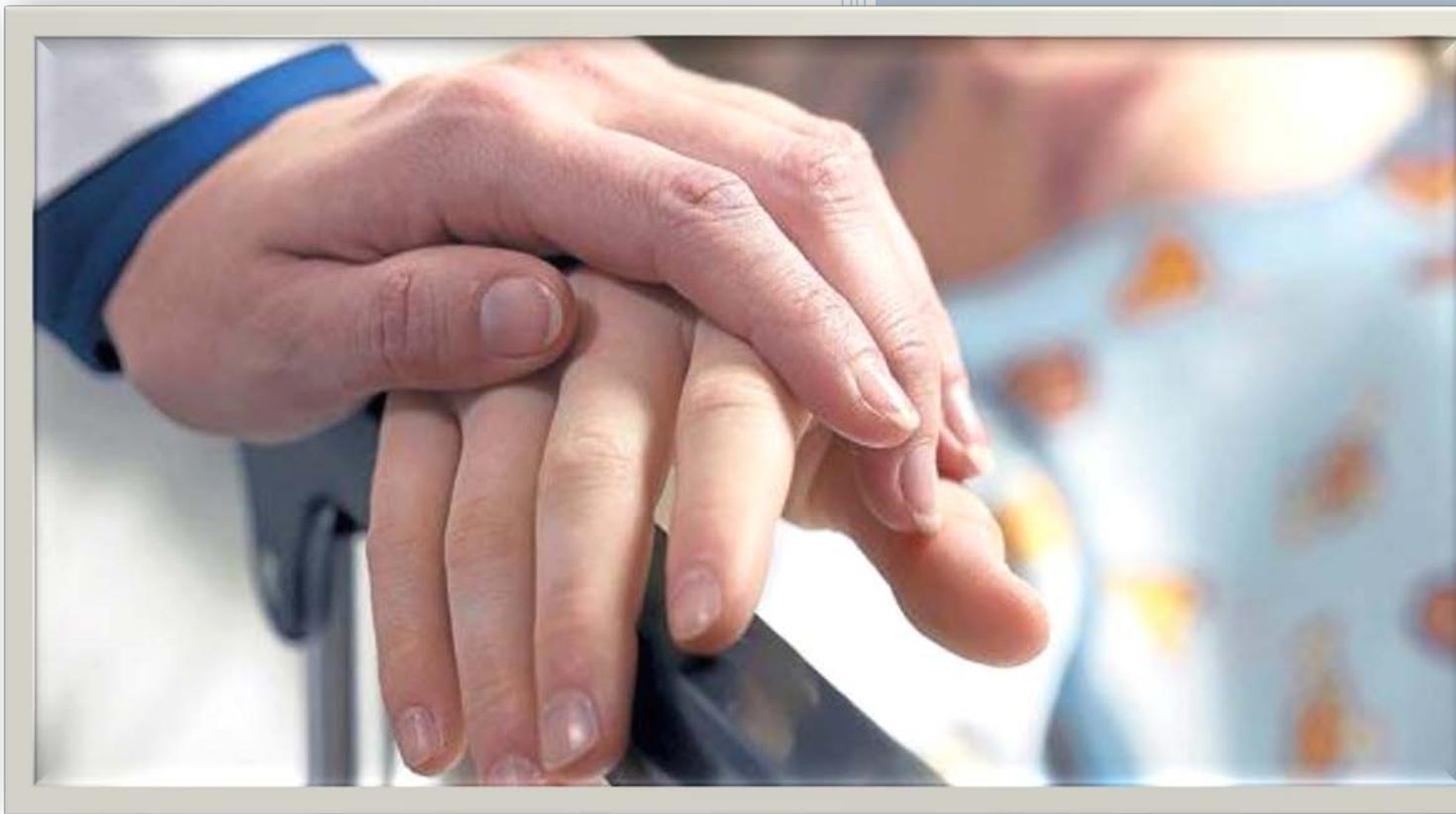


# IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN KINÉSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS



**Tesis de Grado de la Carrera Licenciatura en Kinesiología**

**Alumno: Gigena, Rosario**

**Tutor: Lic. Tur, Graciela**

**Departamento de metodología de investigación: Mg. Rabino, M. Cecilia**

**Departamento de estadística: Lic. Cueto, Santiago**

*Un buen morir  
toda la vida honra.*

*Petrarca*

## Índice

---

Resumen .....	4
Abstract.....	4
Introducción .....	7
Marco Teórico.....	9
Capítulo 1: Cuidados paliativos.....	10
Capítulo 2: Síntomas y Signos .....	19
Capítulo 3: Tratamiento Kinésico .....	54
Diseño metodológico.....	70
Análisis De Datos .....	75
Conclusiones .....	114
Bibliografía.....	118
Anexo .....	123

## Resumen

---

Los Cuidados Paliativos se centran en promover la dignidad y la calidad de vida en los pacientes terminales. Es necesario un equipo multidisciplinar capaz de atender necesidades de diversa índole, ya sean físicas, psicológicas o espirituales. El rol del kinesiólogo es indispensable para aliviar los síntomas, reducir el uso de fármacos, evitar el deterioro muscular y aumentar la independencia del enfermo.

**Objetivo:** Determinar la importancia que le asignan los diferentes agentes sanitarios al tratamiento y rol del kinesiólogo en un grupo de cuidados paliativos en servicios de medicina paliativa de instituciones públicas, privadas y domiciliarias de la provincia de Buenos Aires.

**Material y Métodos:** Se elabora un estudio descriptivo, no experimental y longitudinal. Se realizan encuestas personalizadas a diferentes agentes sanitarios que trabajan en dichos servicios contando con una muestra total de 31 médicos y 63 enfermeros. El instrumento de recolección de datos se basa en una encuesta diseñada ad-hoc.

**Resultados:** Se observa que la mayoría de los servicios no cuentan con un kinesiólogo, aunque existe un reconocimiento importante por parte de los diferentes agentes sanitarios sobre la tarea de éste en pacientes terminales y la necesidad de un tratamiento kinésico en este tipo de casos

**Conclusiones:** La gran parte de los agentes sanitarios admiten que la ausencia del kinesiólogo se debe al factor económico. En los servicios que no lo poseen, las incumbencias del kinesiólogo no son totalmente cubiertas y las metodologías que utilizan para suplirlas en la mayoría de los casos no son las recomendadas.

**Palabras claves:** cuidados paliativos, muerte digna, pacientes terminales, tratamiento kinésico

## Abstract

---

Palliative Care focuses on promoting dignity and quality of life in terminally ill patients. It is necessary to establish multidisciplinary teams capable of meeting the various kinds of needs of this life stage, whether physical, psychological or spiritual. The role of the physiotherapist is essential to relieve symptoms, reduce medication, prevent muscle deterioration and increase the independence of the patient.

**Objective:** To determine the importance that different health care agents working in palliative care of public, private, and domiciliary services and institutions of Buenos Aires province assign to the presence of physical therapists in a team of palliative care.

**Material and Methods:** This was a descriptive, non-experimental and longitudinal study. Our sample consisted of 31 physicians and 63 nurses who completed custom-made surveys. The data collection instrument was based on a survey designed ad-hoc.

**Results:** We observed that most services did not have a physiotherapist, although there was an important recognition of their specialized task in terminal patients and the need for physiotherapy treatment in these cases.

**Conclusions:** Most health agents admit that the lack of a physiotherapist in these teams is due to economic factors. Physiotherapist incumbencies are not fully covered in those services that do not count with this professional and the methodologies used to substitute a specialized treatment are not recommended in most cases.

**Key Words:** death with dignity, palliative care, physiotherapy treatment, terminally ill patients

# Introducción

## Introducción

---

Los cuidados paliativos son programas de asistencia dirigidos a pacientes con enfermedades progresivas e irreversibles que no responden a los tratamientos curativos. Entre sus objetivos destacan el control de síntomas clínicos como el dolor, y la atención de los problemas psicológicos, sociales y espirituales, orientados a conseguir el alivio del sufrimiento de la persona enferma y de su familia.

Este tipo de cuidados se han impuesto hoy día como una necesidad indispensable. Incluso la Organización Mundial de la Salud (1990) también hace suya esta necesidad y recomienda la inclusión de los cuidados paliativos como parte de la política gubernamental sanitaria, llegando incluso a solicitar la existencia de determinados recursos, 30 camas por millón de habitantes, dedicados específicamente a este tipo de servicios.

Los pacientes terminales se caracterizan por presentar una serie de características entre las que se encuentran tener una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con un gran impacto emocional, una corta esperanza de vida y con un aumento y diversificación de sus necesidades, tanto físicas como, psicológicas.

La atención al paciente durante este periodo debe cubrir sus necesidades en todas sus dimensiones, tanto física (control de síntomas), como psicológica, social y espiritual, cuidando, especialmente, la adaptación del paciente y la familia al proceso natural de morir.

Los últimos meses de un paciente incurable constituye el periodo de “estar muriendo” a esto se lo denomina fase terminal, es en esta donde los cuidados paliativos emergen para posibilitar al paciente entregarse a una muerte tranquila con el dolor lo más posible controlado y la agonía acompañada.

*“Morir con dignidad es lo que proponen estos cuidados que no es nada más que irse de esta vida no en la soledad aséptica del hospital intubado, inyectado y sumergido en un laberinto de fríos aparatos, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregados al afecto, al mimo sosegador de la familia, de los amigos. Y lo que es tan decisivo, entregado a la serena conciencia de lo que se aproxima. O hundido en el coma pero teniendo junto a nuestras manos, las manos en que en la existencia nos acompañó”.*  
(Gómez Sancho, 2005; p.70)

Nos enseña la filosofía Tomista que gracias a su inteligencia y voluntad el hombre es capaz de conocer la verdad y amar el bien, el hombre está llamado a vivir en eterna comunión con Dios. Por esto él debe descubrir su esencia en la posibilidad de ejercer una libertad responsable, esto es trascendental para su vida, porque es legítimamente libre aquél que se hace cargo de sus actos y de sus consecuencias, tomando esta definición es el paciente quien debe ser consciente y participe de las decisiones extra terapéuticas, solo de esta forma el morirá con el alivio de haber sido respetado y acompañado, es por esto la

gran importancia que tiene morir dignamente o básicamente de vivir hasta morir.

Por todo esto es que la tarea de aliviar en los últimos momentos es claramente una de las más dignas y humanitarias, siendo la intervención kinésica de suma ayuda para el enfermo en su fase terminal y su buen morir.

Por lo expuesto anteriormente, el problema planteado en este trabajo de investigación, es:

¿Cuál es la importancia que le asignan, los diferentes agentes sanitarios, al tratamiento y rol del kinesiólogo en un grupo de cuidados paliativos en Servicios de Medicina Paliativa de Instituciones Públicas, Privadas y Domiciliarias de la Provincia de Buenos Aires?

Estableciendo como Objetivo General de esta investigación:

- Determinar la importancia que le asignan, los diferentes agentes sanitarios, al tratamiento y rol del kinesiólogo en un grupo de cuidados paliativos en Servicios de Medicina Paliativa de Instituciones Públicas, Privadas y Domiciliarias de la Provincia de Buenos Aires

Y como Objetivos Específicos:

- Caracterizar la composición de cada grupo interdisciplinario de los diferentes Servicios de Medicina Paliativa.
- Relacionar la presencia/ausencia del profesional kinesiólogo respecto del tipo de Institución (Pública o Privada)
- Indagar cuál es el conocimiento que los agentes sanitarios de los Servicios Paliativos tienen sobre la tarea del kinesiólogo dentro de los cuidados paliativos.
- Indicar cual o cuales son los síntomas donde resulta necesaria la intervención de un Kinesiólogo en pacientes bajo cuidados paliativos.
- Determinar los factores que llevan a la ausencia de un kinesiólogo en un grupo de Cuidados Paliativos.
- Establecer ante la ausencia de kinesiólogos si se suplen sus incumbencias o no, y la metodología

# **Marco Teórico**

# Capítulo 1



## Cuidados Paliativos

## Definición

Paliar viene del latín *palliare*, *pallium*, capa que significa tapar, encubrir, disimular la violencia de ciertos procesos, mitigar y moderar el rigor o la violencia.

*“A medida que la enfermedad va progresando van cobrando más relieve, en la atención médica, otros objetivos: paliar los síntomas y las secuelas, cuidara el enfermo, hacerle más llevadero el curso de la enfermedad”*  
(Cruz, 2008; p. 298)

La OMS define los Cuidados Paliativos como “el cuidado global y activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y en que es esencial el control del dolor y otros síntomas, la atención de problemas psicológicos, sociales y espirituales, y el conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y la familia”.

Los cuidados paliativo alivian el dolor y otros síntomas angustiantes; afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no intentan ni acelerar ni retrasar la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte; utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado; mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad; pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

## Origen de los Cuidados Paliativos

Los cuidados a los enfermos terminales estuvieron presentes desde la Edad Media, los originales “hospice” medievales no eran sitios en los que se cuidaba a los moribundos, sino lugares hospitalarios donde se recogían a los forasteros y peregrinos para reponerse de las fatigas del viaje, comer, beber, dormir, cobijarse..., pero algunos estaban tan enfermos o heridos, que incluso morían allí y quizás esto pueda explicar la relación con los “hospice” modernos, Jeanne Garnier es la 1ª en utilizar este nombre para referirse específicamente al cuidado de pacientes murientes; fundando en 1842 en Lyon el primer “hospice” o “calvaire” llamado “Dames de Calvaire”. A finales del s. XIX las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundan el “Our Lady’s Hospice” en Dublín, dedicado exclusivamente al cuidado de pacientes incurables y murientes. En 1905 se pone en marcha el “St Joseph’s Hospice” de Londres. Estos hospices son precursores de los actuales; eran verdaderas “casas de la muerte” en los que morían personas

extremadamente pobres y donde se les dispensaban unos cuidados compasivos por caridad.

La concepción del “hospice” moderno surge con Cicely Saunders en 1967 cuando fundó el “St Christopher’s Hospice” en Londres. Su apertura condujo a la apertura de diferentes sistemas de este tipo: centros de día, cuidados a domicilio, equipos de soporte, fue fundadora del movimiento Hospice, quien en sus palabras expresa quizás de manera más fiel, el espíritu de los cuidados paliativos:

“Tú me importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día en que mueras”

Cicely Saunders nació en 1918 en Londres. Tuvo estudios de filosofía y trabajo social en Oxford, además de trabajar como enfermera durante la Segunda Guerra Mundial. Al ver que con sus títulos no podía ejercer mayor influencia sobre sus pacientes, a los 33 años comenzó a estudiar medicina, obteniendo su título en 1957. Posteriormente investigó sobre la naturaleza y el tratamiento del dolor en enfermos incurables. Defendía el tratamiento del dolor con morfina por vía oral, además de practicar la sedación continua para aliviar a sus enfermos. En el año 1967 fundó en Londres el St Christopher’s Hospice, el primer centro para atender enfermos terminales. Aquí ayudaba a controlar el dolor y al bien morir a sus enfermos. En este lugar nació y se propagó su movimiento Hospice. El año 2005, fallece víctima de un cáncer de mama, en el St Christopher’s Hospice, dejando un legado inmenso (Saunders, 1980 )

## Aspectos Bioéticos

Entendemos a la bioética como el área de investigación que valiéndose de una metodología interdisciplinaria tiene por objeto el examen sistemático de una conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y la salud, en cuanto esta conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales.

Es incumbencia de la bioética en los cuidados paliativos el analizar los instrumentos terapéuticos, el control de síntomas, la atención psicológica del enfermo y su familia, la comunicación adecuada y la adaptación de la organización sanitaria que permita una atención de calidad no solo en unidades de internación sino también en el propio hogar, poniendo énfasis en la formación del Equipo Interdisciplinario y la participación del Comité de Bioética en los casos en que las tomas de decisiones sean discutidas para llegar a un consenso.

Se muere mal o indignamente según la bioética: a) Cuando se muere con dolor, b) Cuando la muerte no es aceptada por el mal manejo de la información producida por el

Equipo Interdisciplinario a través del Consentimiento Informado, c) Cuando los que cuidan no están formados en el manejo de las reacciones emocionales. Relación Equipo de Salud-Paciente- Familia. d) Cuando esta (La muerte) se deja a lo irracional, al miedo, a la soledad. Cuando la muerte es tabú. E) Cuando se muere lejos del hogar solo. F) Cuando se sufre Encarnizamiento Terapéutico.

Es de suma importancia actual la correlación que hay entre la Bioética y el Derecho y es fundamental considerar a los Derechos Humanos como “Puente entre la Bioética y el Derecho”

La ley 26.742 más conocida como la ley de Muerte Digna sancionada en Mayo 24 de 2012 por el Senado y la Cámara de Diputados de la Nación Argentina en su artículo N° 1 dice: En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. Y tiene derecho a recibir cuidados paliativos (ver anexo n°2).

En los Equipos de Cuidados Paliativos y en los Comité de Bioética interdisciplinarios, las preguntas que se plantean más frecuentemente, suelen ser las siguientes: 1) ¿Es lícito retrasar el momento de la muerte, en el enfermo terminal, con terapéuticas innecesarias? 2) ¿Es justo mantener la vida, en quien a causa de un estado terminal, ya no es dueño de su voluntad, conciencia, libertad y dignidad? 3) ¿Quién es el único con derecho a decidir cómo quiere ser tratado ante un proceso vital degradante? Principio de Autonomía. 4) ¿Hace falta sufrir o hacer sufrir prolongado el trance de la muerte? 5) ¿Sirve de algo, una agonía, larga, progresiva, que desemboca en lo meramente vegetativo? 6) ¿Quién, “Tira del enchufe”, en los intubados respiratorios, con muerte cerebral?

Se describe en su artículo N° 5 de la ley de muerte digna los derechos y deberes de los pacientes, destacándose el Consentimiento Informado y Explicado, en especial lo referente al buen morir.

Entiéndase por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;

- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;

Esta ley también habla de Directivas anticipadas. Y dice esto en su artículo N°11: Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

## Principios Terapéuticos

1. La muerte es una etapa de la vida. La angustia de los profesionales ante la muerte puede llevar a actitudes de huida, como abandono del paciente, rituales terapéuticos y encarnizamiento. La reflexión y empatía ante el sufrimiento conducen al compromiso de acompañamiento.

2. Nuestras actuaciones se basan en las necesidades del paciente. El tiempo, el espacio, el planteamiento de objetivos, la disponibilidad del personal, girarán alrededor del principal protagonista de los cuidados.

3. El paciente y la familia son una unidad de cuidados. El alivio del sufrimiento de los seres queridos, impactados por la situación terminal, forma parte de los objetivos. Son factores clave el respeto y el que puedan expresar su propio sufrimiento, las orientaciones sobre aspectos prácticos de cuidados, la prevención y los consejos sobre actuaciones en caso de crisis y el apoyo emocional para la aceptación de la pérdida y el proceso de duelo.

4. La alta demanda asistencial requiere un equipo de cuidados. Un equipo interdisciplinario cubre sinérgicamente las múltiples necesidades, con el objetivo común de buscar el bienestar del paciente y de la familia. Las reuniones periódicas del equipo son claves para la planificación y evaluación del trabajo.

Además, la interacción positiva del equipo ayuda a prevenir el estrés. La idea de equipo se extiende también a la integración y coordinación de los distintos niveles asistenciales.

5. Siempre hay "algo que hacer". Con una atención continua a los mínimos detalles y una comunicación adecuada, siempre es posible el alivio.

Incluso en las situaciones más complejas, la presencia de un profesional puede aportar serenidad.

El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es acompañar al paciente y a la familia, intentando mitigar en lo posible una situación extremadamente compleja mediante una atención integral. Resulta fácil comprender que esta tarea requiere, contrariamente a lo que incluso algunos profesionales piensan, una dedicación intensiva de la máxima responsabilidad. El afecto y solidaridad juegan un papel muy importante en esta noble tarea.

## Paciente Terminal

Se define al enfermo en el final de la vida como toda persona que ha sido diagnosticada con certeza de una enfermedad incurable y progresiva con posibilidades limitadas de respuesta al tratamiento específico asociada a la presencia de síntomas múltiples; con importante impacto emocional tanto en el enfermo, como en la familia e incluso en el equipo sanitario y que condición a un pronóstico de vida limitado. Bajo este concepto se incluyen diversas enfermedades tanto oncológicas como no oncológicas.

Los beneficios de disponer de un pronóstico certero implican la posibilidad de propiciar una mayor calidad de vida al enfermo y la aplicación de los tratamientos paliativos seguirá criterios claros, para no caer en el error de etiquetar como terminal al que no lo es particularmente si es potencialmente curable.

Estos criterios son:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico
- Aparición de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes
- Pronóstico de vida inferior a los 6 meses
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Canal, J., Lara, J.M., y Martins, E. (2008) consideran que la situación de terminalidad puede definirse por la presencia de 3 de estos 5 criterios, esto le permitirá al equipo que asiste valorar qué tipo de asistencia precisa, evitando incurrir en estos tres errores:

Error nº 1: tratar a un moribundo como recuperable, porque podemos caer fácilmente en la obstinación terapéutica, dado que lo indicado en el paciente agudo puede estar

contraindicado en el moribundo, ya que algunos pacientes sufren más por el tratamiento que por la propia enfermedad.

Error nº 2: pensar que, como se trata de un enfermo moribundo “ya no hay nada que hacer”, con lo que nos podemos instalar en una actitud de evitación y abandono. Desde la filosofía paliativa, siempre es posible hacer algo para aliviar los síntomas y tratar de reducir el sufrimiento que puede acompañarle. No tratar los síntomas de los moribundos además de ser una mala práctica médica, es inmoral. Incluso si el pronóstico de vida es corto, su calidad dependerá del control de las crisis conforme éstas vayan apareciendo.

Error nº 3: Considerar como enfermo en el final de la vida a quien no lo sea. Nunca se debe etiquetar como terminal al que sólo presenta una enfermedad avanzada. Muchos pacientes con cáncer se mantienen estables por largo tiempo o su enfermedad progresa lentamente. Con el progreso científico son cada vez más los afectados por cáncer que requieren la adopción de una actitud activa cuando aparecen complicaciones, lo que ha hecho posible que puedan mantenerse muchos meses o años con buena calidad de vida.

## Actuación paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal

Se pueden considerar según la posible supervivencia de los enfermos, tres etapas distintas en la evolución de la enfermedad terminal de estos enfermos:

- Fase Curativa: pronóstico de posible curación.
- Fase Paliativa: pronóstico de hasta 6 meses de vida.
- Fase Agónica: pronóstico de hasta semanas.

Es la etapa en la que se encuentra el paciente la que va a decidir los objetivos terapéuticos que se van a ir centrando en la promoción del confort del paciente como se puede ver en la siguiente tabla:

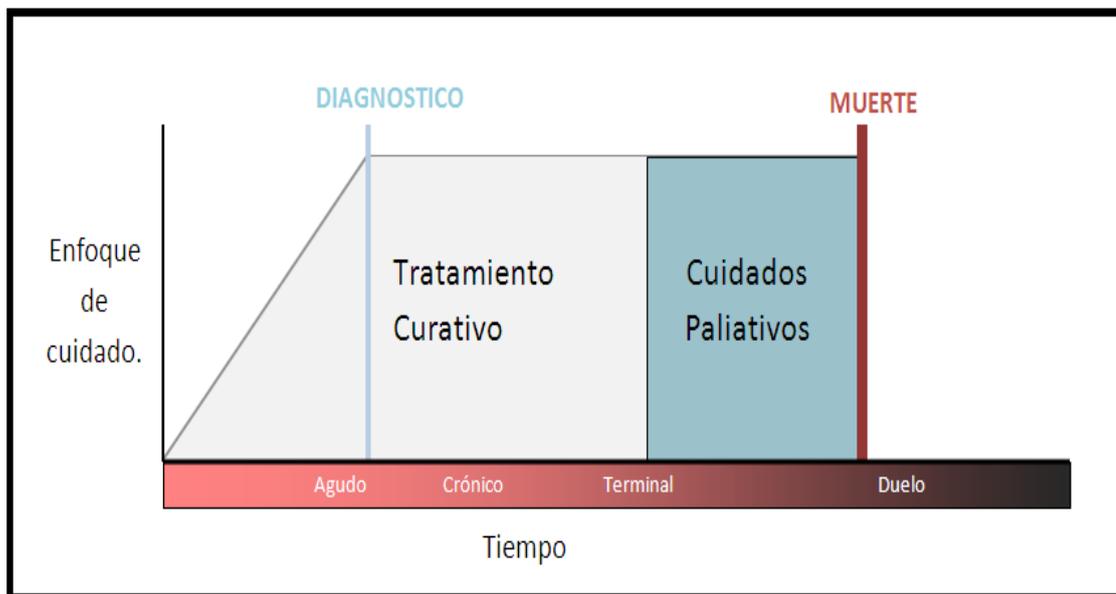
Tabla 1: Actuación en las distintas fases.

	<b>Fase Curativa</b>	<b>Fase Paliativa</b>	<b>Fase Agónica</b>
<b>Prioridad</b>	Supervivencia	Calidad de vida	Calidad de muerte
<b>Supervivencia</b>	Prolongada	Limitada	Ninguna
<b>Tolerancia terapéutica.</b>	Puede ser elevada	Baja	Nula
<b>Hidratación/ Alimentación artificial.</b>	Sí	Posible	No

Fuente: Astudillo, W., Casado, A. y Clavé, E.,( 2004)

Según Sepúlveda, C. y Martín, A., (2002) los Cuidados Paliativos deben comenzar en las fases tempranas de una enfermedad que amenaza la vida por el bienestar que proporcionan a los padecimientos potencialmente curables, porque según la OMS, “los problemas en el final de la vida tienen sus orígenes en una etapa más temprana en la trayectoria de la enfermedad”. Pero no siempre funcionaron así, el modelo tradicional de cuidados paliativos durante años fue comenzar con estos cuando los tratamientos curativos ya no tienen sentido, o sea en una fase muy tardía, siendo los cuidados paliativos solo cuidados en el momento de la agonía y no un acompañaren todas las fases, para un buen morir. En este modelo se comienzan de cuando se produce el agotamiento del tratamiento específico, del que se dispone, y de forma paralela según se entra en una situación de progresión de la enfermedad:

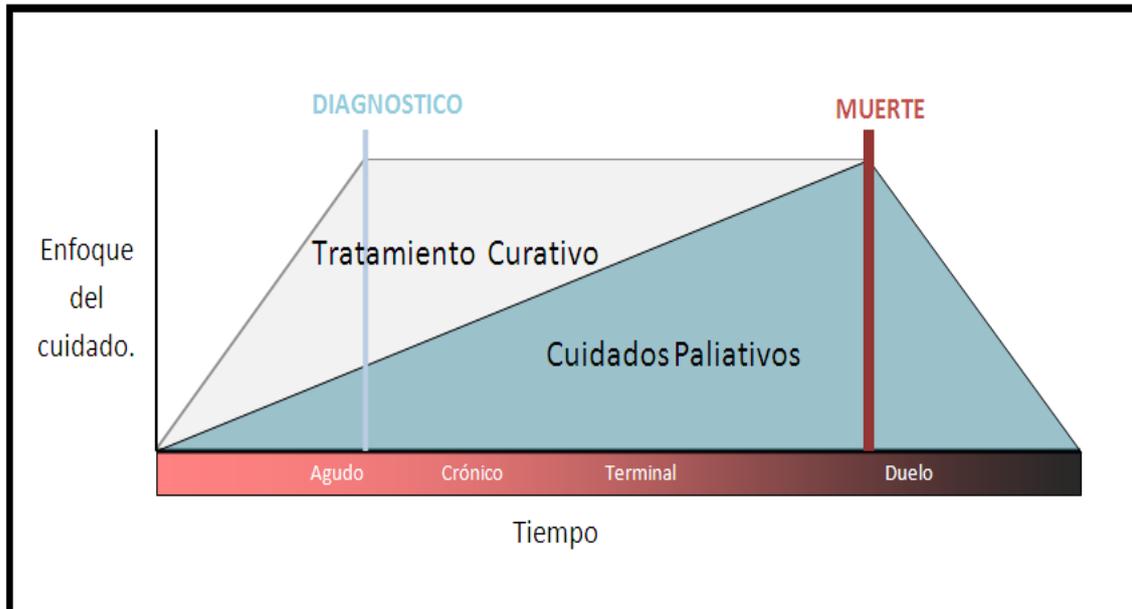
Figura 1: Modelo clásico de los cuidados paliativos.



Fuente: Nabal, M., Pascual, A. y Llombart, A., (2006)

Los tratamientos paliativos y curativos no son pues mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, hoy se propone un modelo en el que los cuidados se aplican gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas desde el diagnóstico de la enfermedad terminal y van avanzando acompañando el propio avanzar de la enfermedad:

Figura 2: Modelo modificado de los cuidados paliativos.



Fuente: Nabal, M., Pascual, A. y Llombart, A., (2006)

Este es el modelo propuesto por la O.M.S. para el ejercicio de los cuidados paliativos, pero no todos los pacientes requieren de la misma forma los cuidados paliativos es el enfermo y la propia enfermedad los que disponen de los cuidados, las personas con cáncer u otra patologías, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal son las que se ven muy beneficiadas con este modelo pero en el caso de otras enfermedades el avance de los cuidados no es tan lineal sino más bien radical y responde a una necesidad clara del paciente.

Del mismo modo, resulta muy difícil establecer el momento de inicio de la atención paliativa. Son patologías que cursan con numerosas crisis que se superan para volver a una situación basal soportable tanto por las personas enfermas, como por sus familiares y profesionales. Esta evolución hace más compleja la comunicación e información sobre el final de la vida.

# Capítulo 2

## Síntomas y signos



## Dolor

Uno de los principales problemas en los pacientes de este tipo, es el dolor. Según la Organización Mundial de la Salud, el dolor es una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos. Quien lo padece siempre espera que sea curada o al menos aliviada. El dolor es también una experiencia subjetiva, depende de lo que el enfermo desee y pueda expresar, por lo que es importante tomar en cuenta los aspectos psicológicos que le permitan a la persona comunicar su vivencia y tiene que ver con el estado físico del cuerpo, combinado con una serie de factores consecuentes al malestar como los son la depresión, angustia, ira, frustración, sufrimiento, molestia, incomodidad, cualidades también desagradables para la persona.

De esta forma, no puede tratarse el dolor como un aspecto aislado, ya que implícitamente involucra no solo los factores físicos, sensoriales, individuales, sino los emocionales, sociales, espirituales y psicológicos. La experiencia del dolor, es realmente compleja y a veces se puede volver inexplicable. Afecta significativamente la calidad de vida del paciente, su conducta, su estado emocional, su condición física y repercute también en las personas o familiares con quienes convive.

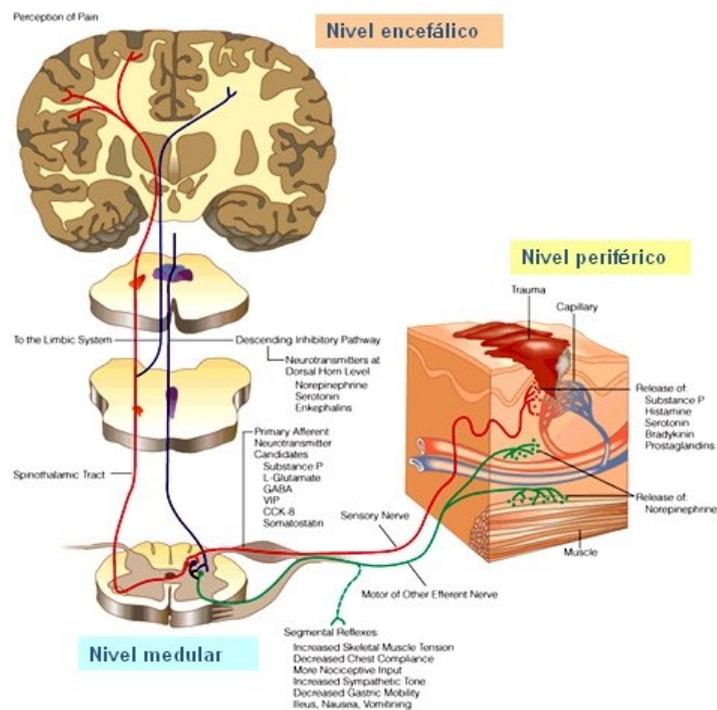
Es necesario abordar este tema muy cuidadosamente y enseñar a ver a la muerte como el último evento de la vida que le corresponde vivir a todo ser humano y no como lo trágico que para muchos significa. Definitivamente, el dolor se convierte en un aspecto sin principio ni explicación. Lo importante, es tomarlo en cuenta como una experiencia compleja y multidimensional.

## Fisiopatología del dolor

La fisiología del dolor es compleja. Los aspectos fundamentales son la transmisión del dolor, a través de las vías de la nocicepción, y la modulación de la señal de dolor a nivel del sistema nervioso central, que exagera o inhibe el estímulo, generándose la percepción consciente del dolor. Posteriormente se produce la expresión conductual del dolor, que es donde el médico tiene un rol terapéutico, ya que da origen a las diversas presentaciones clínicas, según tiempo de evolución (agudo o crónico) y elementos sociales, psicológicos y culturales.

Las vías del dolor tienen tres niveles de modulación: periférico, a nivel del órgano en que se produce el daño (articulación, tendones, etc.), desde donde se transmite el estímulo por los nervios espinales, que luego de pasar por los ganglios espinales llegan al asta posterior de la médula espinal; el nivel medular y el nivel supra segmentario o encefálico.

Figura 3: Vías del dolor: niveles de modulación.



Fuente: <http://www.mednet.cl/link.cgi/medwave/puestadia/cursos/1654>

A nivel periférico, la activación del nociceptor se produce debido a cambios bioquímicos provocados por la lesión tisular; la producción local de mediadores genera mayor excitabilidad de las vías aferentes periféricas, además de vasodilatación y edema, que favorecen un círculo vicioso, ya que generan mayor excitación de los nociceptores periféricos. Las fibras nerviosas sensitivas que transmiten información a la médula se clasifican en fibras A beta, encargadas del tacto y propiocepción, y en aquellas que transmiten el dolor, como las fibras A delta, gruesas, mielinizadas y de transmisión rápida, que transmiten dolor agudo y las fibras C, que son más delgadas, amielínicas y de transmisión lenta, capaces de transmitir el dolor quemante.

La llegada de las fibras A delta y C al asta dorsal produce el primer nivel de procesamiento a nivel segmentario, pues allí se encuentran con una multitud de interneuronas que conectan con los centros superiores, a través de los haces espinotalámicos, en su gran mayoría. En este proceso existen múltiples células y receptores involucrados, opioérgicos, dopaminérgicos, gabaérgicos, cannabinoides, NMDA, NO, entre

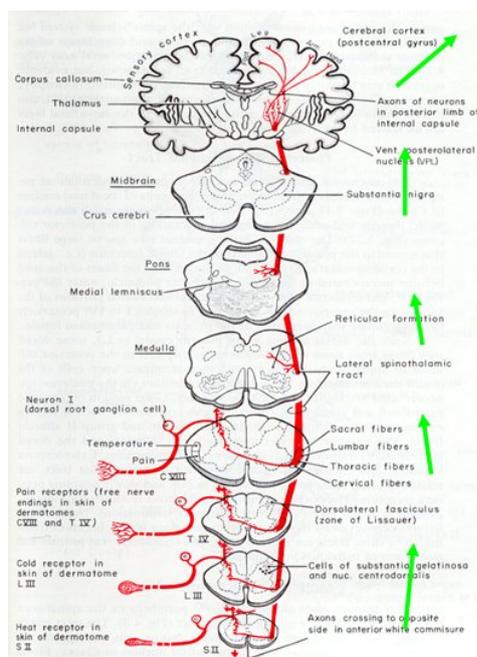
otros, y es posible pesquisar cambios de volumen en el asta dorsal ante estímulos dolorosos importantes, como por ejemplo, la neuralgia post herpética, mediante microscopía, representando hiperplasia de la glía e hiperactividad local.

La sensibilización nociceptiva es el proceso por el cual se produce un desplazamiento de la percepción del dolor, ante un estímulo de igual intensidad. Cuando se produce un daño y comienza la sensibilización nociceptiva, se presenta hiperalgesia en el foco inflamado y alodinia, especialmente importante en el dolor neuropático, donde estímulos de muy baja intensidad producen gran dolor. Esta alteración se produce a nivel periférico, en los nociceptores, y también a nivel central, en el asta posterior de la médula espinal.

Las vías ascendentes están representadas en 80% por los haces espinotalámicos laterales que, tras pasar por estaciones de relevo, llegan a la corteza.

Sin embargo, antes de que estas vías alcancen la corteza cerebral, en la formación reticular, se modula la respuesta neurovegetativa asociada al dolor agudo y que es la causa de síntomas como taquicardia e hipertensión, entre otros. El dolor crónico carece de respuesta neurovegetativa, por lo que, en la evaluación clínica, el individuo parece experimentar menor dolor. Otras estaciones de relevo previas a la corteza cerebral son el tálamo, que procesa la respuesta emocional que acompaña al dolor y el sistema límbico, asociado a manifestaciones anímicas. La corteza parietal es donde se concentra la mayor parte de la aferencia nociceptiva.

Figura 4: Vías ascendentes: Haz espinotalámico lateral.



Fuente: <http://www.mednet.cl/link.cgi/medwave/puestadia/cursos/1654>

Las vías inhibitorias descendentes y los lugares que son capaces de modular la transmisión del dolor hacia los centros superiores son en especial los núcleos productores de aminas, como la sustancia gris periacueductal, el locus ceruleus, la protuberancia y el rafe magno. Por ejemplo, en la protuberancia se pueden ver, mediante microscopía, acopios de noradrenalina; por ello, los nuevos antidepresivos para el manejo del dolor neuropático tienen entre sus características inhibir la recaptura de noradrenalina, lo que les otorgaría ventajas respecto a los antiguos, que solamente inhiben la recaptura de serotonina. En el mesencéfalo existen núcleos de dopamina, que también son parte del sistema inhibitorio descendente.

En resumen, el dolor es una percepción subjetiva, en la cual los procesos fisiopatológicos de transducción, transmisión, percepción y modulación del dolor son influidos por factores psicológicos, sociales y culturales del individuo y su entorno; por lo tanto, es fundamental recordar que los factores psicosociales pueden modificar la percepción del dolor y modular la experiencia dolorosa, pero rara vez son la causa del dolor.

## Clasificación del dolor

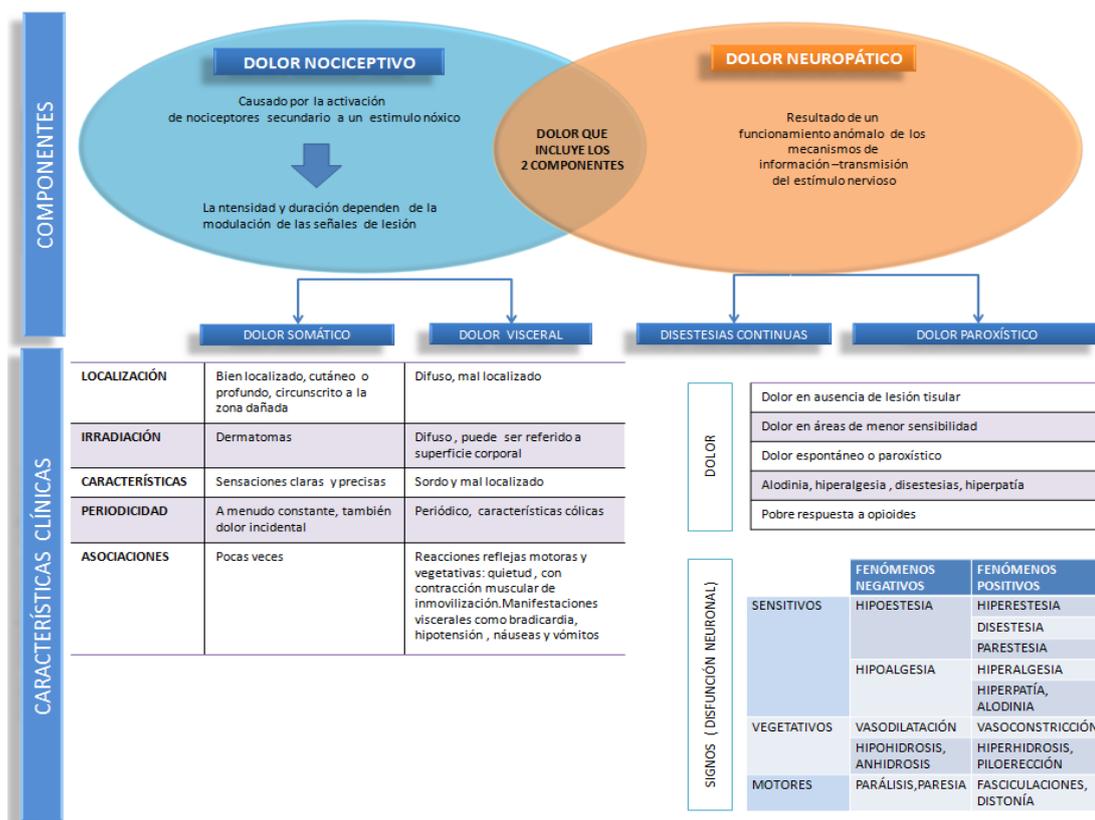
Tradicionalmente el dolor se puede clasificar según su duración en agudo y crónico, es el dolor crónico justamente el que más viven estos pacientes, es un dolor que permanece más de 3 meses a diferencia del dolor agudo que es una sensación bien definida, localizada en el tiempo, con importante componente vegetativo y escaso componente psicopatológico, pero también el paciente sufre del dolor episódico que es la exacerbación transitoria del dolor añadida a un dolor persistente. Se divide en: a) incidental previsible: un ejemplo claro es el dolor que proporciona una intervención diagnóstica; b) irruptivo: espontáneo, aparece sin desencadenantes. Para considerarlo como tal es necesario que el dolor basal esté controlado adecuadamente.

*“Hay muchos que pueden decir que el silencio es el lenguaje del dolor crónico, en cambio todos responden al dolor agudo con gritos monosílabos, que son genuinamente sociales, con este grito comunican instantáneamente y muy a menudo es esto lo que constituye un pedido de ayuda. El dolor crónico se abre sobre un terreno social, sin palabras, los gritos de ayuda resultan casi siempre inútiles, sus inarticulados silencios sirven de expresión de una otredad tan ajena que carecemos de lenguaje para comprenderla y abarcarla. Las Personas presas del dolor pertenecen a un mundo al que a nadie más puede compartir o comprender enteramente. El dolor físico en su pura esencia, destruye el mundo del sujeto, es ese paroxismo que nos hace “ver las estrellas”. Cada avance del dolor es una pérdida de la soberanía del individuo y señala el camino evidente hacia el fin. Decía Aristóteles en su Ética a Nicómaco “El dolor trastorna y destruye la naturaleza de la persona que lo soporta” (Gómez Sancho, M. C., 1999; p. 99)*

Según su fisiopatogenia el dolor se encuentra dividido:

- Dolor nociceptivo: El dolor que está causado por la presencia de un estímulo doloroso sobre los nociceptores, se divide en (i) Somático: por la afectación de un órgano denso. Genera una sensación de peso, opresión. Bien localizado, continuo, aumenta con la presión de la zona afectada, mejora con el reposo y tiene un componente incidental; y (ii) Visceral: es el provocado por afectación de una visera hueca, se expresa como dolor continuo o cólico, mal localizado en un área cutánea amplia, la presión de la zona puede o no desencadenarlo y ocasionalmente es un dolor referido.
- Dolor neuropático: es el provocado por afectación del sistema nervioso. Puede expresarse como parestesias continuas, episodios de dolor lancinante y acompañarse de fenómenos de hiperalgesia y alodinia.

Tabla 2: Características y componentes del dolor nocioptivo y el dolor neuropático.



Fuente:

[http://www.dolopedia.com/index.php?title=Archivo:Tipo\\_dolor.png&filetimestamp=2011111718091](http://www.dolopedia.com/index.php?title=Archivo:Tipo_dolor.png&filetimestamp=2011111718091)

En el contexto del enfermo terminal con dolor, la influencia de múltiples factores constituye un complejo síndrome de difícil manejo denominado dolor psicosocial o “dolor

total” que precisa un abordaje multidisciplinar. El concepto de dolor total es introducido por Cicely Saunders, sirve para comprender la compleja etiología de este dolor (por sus diversos componentes físicos, emocionales, sociales, espirituales que contribuyen al sufrimiento), se ha trasladado a la evaluación paliativa de otros síntomas para tratar de ser integral e influir sobre todo lo que puede ser importante para el bienestar de las personas: la imagen corporal, el sentido del pasado, del futuro así como el significado de la enfermedad, sus deseos, relaciones y valores o creencias espirituales, así lo explica Wilson, K.G., Chochinov, H.M. y Dahlin, C., (2007).

Organizador grafico 1: Componentes del dolor total.



Fuente: <http://www.anestesiaweb2.com/contenidos/imagen/?page=4&area=28>

## Evaluación del Dolor:

Primero se deben evaluar las siguientes características del dolor:

- Fisiopatología del dolor.
- Localización.
- Presencia de irradiación y circunscripción de la misma.
- Duración.
- Factores desencadenantes y circunstancias que lo exacerba o lo disminuyen.
- Descripción del dolor por el paciente (punzante, opresivo, quemante, lancinante)
- Repercusión de este en la capacidad funcional del paciente.
- Respuesta previa de la analgesia.

Se deberá determinar sus causas por la historia y examen. El primer paso es preguntar al paciente sobre la presencia del dolor, respetar y creer su respuesta. Luego averiguar su localización, ¿qué lo mejora o empeora?, determinar si existe una infección u otro problema subyacente que tenga un tratamiento específico como un proceso infeccioso. Otro elemento clave a determinar es el tipo de dolor y valorar si existe un componente psicológico o componente espiritual. Los dolores agudos a menudo acompañan a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas mientras los crónicos, están generalmente relacionados con la patología de base. Si se sospecha un dolor neuropático se hará una cuidadosa evaluación neurológica. Es posible utilizar para la evaluación del dolor la escala de los rostros, la más utilizada es la Escala Visual Analógica (EVA): permite medir la intensidad del dolor con la máxima reproductibilidad entre los observadores donde el 0 es sin dolor y 10 es el máximo dolor. Se le pedirá al paciente que indique en una línea del 0 al 10 donde se ubicaría la intensidad de su dolor:

Figura 5: Escala Visual Analógica para el dolor.



Figura: <http://david-salvarvidas.blogspot.com.ar/2013/09/escala-eva.html>

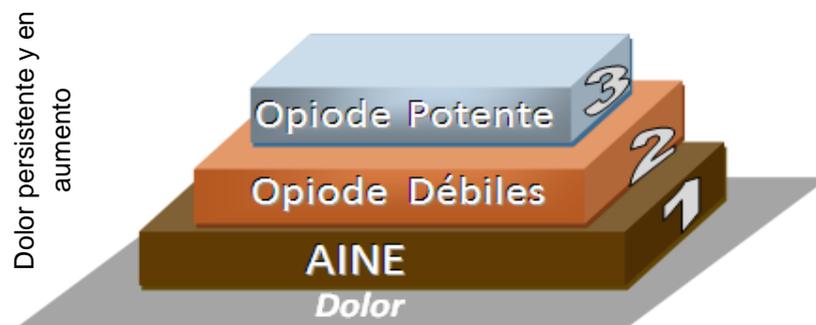
Hay que creer al paciente lo que dice, si dice que le duele, es que le duele. Este principio es básico para no utilizar los placebos en cuidados paliativos. Normalmente “el dolor propio es insufrible y el de los demás, exagerado” Pueden encontrarse problemas en la evaluación de enfermos en cuidados intensivos, con demencia, con síndrome de abstinencia, agitados, en la proximidad de la muerte, si no son comunicativos y están inmóviles. En estas situaciones y en el caso del dolor es importante valorar el uso de signos indirectos.

- |                                   |                                     |
|-----------------------------------|-------------------------------------|
| • Atonía psicomotriz              | • Confusión súbita                  |
| • Aspecto de la cara              | • Taquipnea                         |
| • Movimientos descoordinados      | • Sudoración profusa                |
| • Gemidos, gritos, roces cutáneos | • Zonas hiperálgicas al movilizarle |

Se completará la evaluación con la recogida de la historia clínica y de datos de su exploración física, grado de nutrición, úlceras de decúbito, lesiones micóticas, áreas dolorosas, etc., La persistencia de los síntomas tiende a señalar al paciente el agravamiento de la enfermedad, un posible riesgo para su vida, la pérdida de independencia y la necesidad de revisar sus tratamientos por lo que necesita conocer y que se le explique sus causas para reducir su ansiedad.

En la década de los 80, la OMS publicó las recomendaciones de manejo de dolor, donde se estableció el uso racional de los analgésicos de manera escalonada (escalera analgésica de la OMS). Este método permite conseguir el alivio del dolor por cáncer entre el 75 y el 90% de los pacientes.

Figura 6: Escala de analgésica de la OMS



Fuente: O.M.S., Alivio del dolor en el cáncer, (1996)

El inicio de un analgésico de uno u otro escalón depende de la intensidad del dolor y nunca de la supervivencia prevista del paciente.

- El dolor leve (<3-4 /10 EVA) requiere analgésicos no opioides.
- Con dolor moderado (hasta 6-7 / 10EVA): tratamiento de segundo escalón con opioides menores.
- En presencia de dolor intenso (>7 /10 EVA): emplear opioides potentes, hayan pasado o no por otro escalón.

Además en cada escalón se debe valorar añadir fármacos adyuvantes.

Si no se controla el dolor con aumentos adecuados de la dosis se debe pasar al siguiente escalón. Los analgésicos deben emplearse de forma oral, siempre que sea posible, y en sus horarios correspondientes; esto requiere una administración regular del fármaco, no solamente cuando el paciente lo necesite. Además debe administrarse una dosis de rescate para las agudizaciones.

Uno de los fármacos fundamentales para el alivio del dolor es la morfina, la cual es refinada a partir del opio. El opio es extraído de la adormidera o amapola, flor conocida desde la antigüedad por sus propiedades. En la actualidad contamos con una gran variedad de fármacos que tiene efectos similares a la morfina. El consumo terapéutico de morfina es

un indicador del desarrollo de los cuidados paliativos en los países. Hoy en día, los 10 países más desarrollados del mundo se llevan el 75% del consumo de morfina. El 25% restante es consumido por el resto de los países. Esto muestra la gran desigualdad existente. América latina tiene un consumo de morfina de 1,7 mg/cápita, cifra bastante inferior al consumo promedio global (5,98 mg/cápita, año 2006). Chile es el país con mayor consumo de morfina de la región (3,62 mg/cápita) pero aún bajo el promedio global y muy por debajo del consumo de los países desarrollados (que puede llegar a más de 50 mg/cápita).

## Astenia

Se entiende por astenia el estado que incluye cansancio ante mínimos esfuerzos, disminución de la capacidad funcional, debilidad definida como la sensación anticipada de incapacidad de iniciar cualquier actividad, disminución de la capacidad de concentración, alteración de la memoria y labilidad emocional.

La astenia es un síntoma muy frecuente en esta clase de pacientes; puede presentarse en la mayoría de los casos. Son muchos los factores implicados en su aparición como por ejemplo:

- Dolor.
- Anemia.
- Infecciones.
- Quimioterapia y radioterapia.
- Depresión, insomnio y ansiedad.
- Síndromes para neoplásicos.
- Caquexia.
- Fármacos.
- Trastornos metabólicos.

Este estado se puede presentar en diferentes momentos en un mismo paciente. En muchos casos no se identifica ninguna causa tratable y es necesario emplear tratamientos sintomáticos farmacológicos o no farmacológicos, el dolor y la disnea guardan una correlación significativa con la severidad de la fatiga en pacientes terminales, lo que se debe posiblemente a una función muscular inadecuada por alteraciones en la postura, debilidad muscular o espasmo.

El trabajo de Tookman, A.J., Jones, C.L., DeWitte, M. y Lodge, P.J. (2008) muestra que los siguientes síntomas han estado presentes todos los días o casi todos los días durante el mismo período de 2 semanas en el último mes en pacientes terminales de cáncer:

- Fatiga significativa, disminución de la energía, o el aumento de la necesidad de descansar, de proporción con cualquier modificación reciente del grado de actividad.

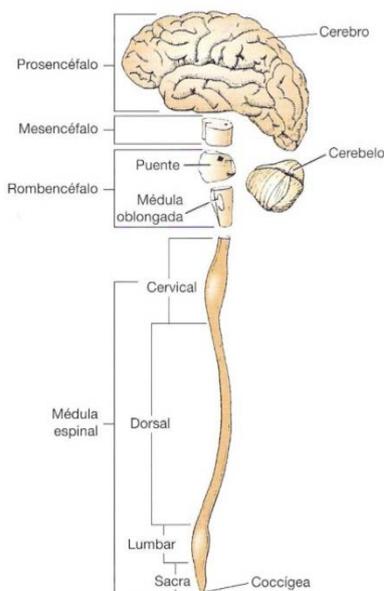
Además, cinco (o más) de los siguientes:

- Quejas de debilidad general o pesadez del miembro.
- Disminución de la concentración o la atención.
- Disminución de la motivación y el interés por participar en las actividades habituales.
- Insomnio o hipersomnia.
- Experiencia de sueño como no reparador.
- Necesidad percibida que luchar para superar la inactividad.
- Reactividad emocional marcada (por ejemplo, tristeza, frustración o irritabilidad) al sentimiento de fatiga.
- Dificultad para completar tareas cotidianas.
- La percepción de los problemas con la memoria a corto plazo.
- Malestar post-esfuerzo que dura varias horas.

## Fisiopatología

Dada la complejidad sintomática de la astenia existen varias causas que se encuadran en diferentes patologías por esto se ha propuesto un modelo neurofisiológico para englobar toda su fisiopatología, que incluyen varios componentes involucrados que se dividen en centrales y periféricos:

Figura 7: Componentes centrales: encéfalo y cordón espinal.

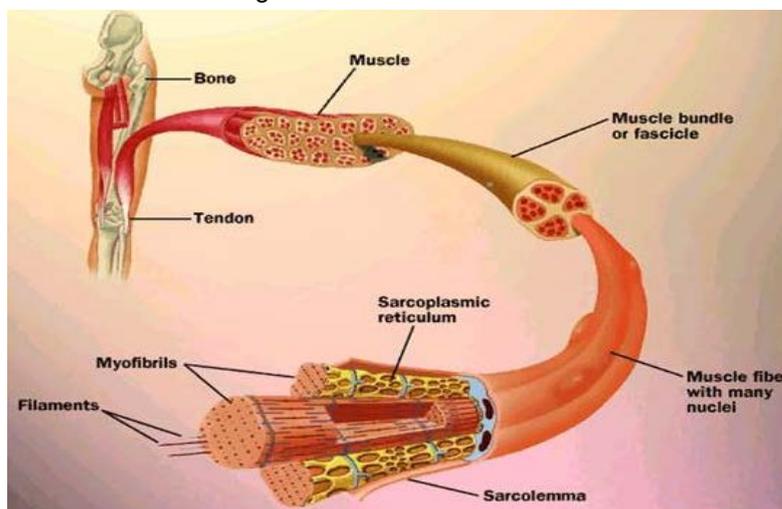


Fuente: [http://3.bp.blogspot.com/-](http://3.bp.blogspot.com/-95bZFX4Xd9I/UTkF6Zsh8sI/AAAAAAAAAB4/5ZtZhq6O3D0/s1600/cerebr.jpg)

[95bZFX4Xd9I/UTkF6Zsh8sI/AAAAAAAAAB4/5ZtZhq6O3D0/s1600/cerebr.jpg](http://3.bp.blogspot.com/-95bZFX4Xd9I/UTkF6Zsh8sI/AAAAAAAAAB4/5ZtZhq6O3D0/s1600/cerebr.jpg)

El sistema periférico consiste en nervios periféricos, sarcolema muscular, sistema tubular transversal, liberación de calcio, interacción actina/miosina, tensión y calor de los puentes cruzados y la producción de fuerza /tensión.

Figura 8: Sistema Periférico.



Fuente: <http://www.oocities.org/ar/biolcito/endomem3/mesque.htm>

Russell (2002) explica que un empeoramiento de los componentes centrales causa una falta de motivación, transmisión empeorada a través del cordón espinal y un agotamiento o malfuncionamiento de las células cerebrales en la región hipotalámica. Daño a los componentes periféricos puede causar un empeoramiento en la función nerviosa periférica en la transmisión a la unión neuromuscular, por lo tanto afectando la activación fibrilar. Ambos tipos de daños pueden jugar un rol en la Astenia.

La fatiga puede estar relacionada con cambios en el metabolismo de energía asociados con el aumento de requisito de sustrato (por ejemplo, debido a la actividad metabólica causada por la enfermedad subyacente, por una infección o fiebre, o por lesión de los tejidos, tales como la cirugía); disminución de la disponibilidad de sustrato (por ejemplo, debido a la anemia, hipoxemia, o mala nutrición); o la producción anormal de las sustancias que deterioran el metabolismo o el funcionamiento normal de los músculos (por ejemplo, citoquinas o anticuerpos). Otros mecanismos propuestos vinculan la fatiga a la fisiopatología de los trastornos del sueño o de depresión mayor.

## Evaluación

La astenia es un síntoma. Su presencia y todas sus características sólo pueden ser válidamente verificadas mediante informe del paciente. Aunque las mediciones objetivas,

como la tolerancia al ejercicio, puede ser esclarecedor, la fatiga en sí es inherentemente subjetiva.

Son varios los puntos a tener en cuenta que un paciente puede describir:

Tabla 4: Descriptores de la astenia.

En relación con una sensación de energía o vitalidad	Relacionados con el cambio cognitivo	Relacionados con el sueño	En cuanto a la fuerza	Relacionado con estado de ánimo
Fatiga La falta de energía Letárgico Cansancio Agotamiento	Nublada o confundido Apático Inatento Falta de concentración Mala memoria	Somnoliento con sueño Sueño no reparador	Debilidad Fatigabilidad de los músculos Disnea post-esfuerzo o cansancio	Irritabilidad Labilidad Deprimido

Fuente: Russell (2002)

- Focalizado en la severidad del cuadro con la Escala de 0 a 10; Puntaje Karnofsky para cuantificar el estado del paciente frente a las actividades de la vida diaria.

Tabla 5: Escala Karnofsky.

Categorías Generales	Grado	Actividad
Capaz de realizar actividades normales, no requiere cuidados especiales.	100	Actividad normal. Sin evidencia de enfermedad.
	90	Actividad normal. Signos y síntomas leves de enfermedad.
	80	Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos o síntomas de enfermedad.
Incapaz de trabajar, puede vivir en casa y auto cuidarse con ayuda variable.	70	Cuida de sí mismo pero es incapaz de llevar a cabo una actividad o trabajo normal.
	60	Necesita ayuda ocasional de otros pero es capaz de cuidar de sí mismo para la mayor parte de sus necesidades.
	50	Requiere ayuda considerable de otros cuidados especiales frecuentes.
Incapaz de autocuidarse. Requiere cuidados especiales,	40	Incapacitado. Requiere cuidados especiales.
	30	Severamente incapacitado. Indicación de

susceptibles de hospitalización. Probable avance rápido de enfermedad.		hospitalización aunque no hay indicios de muerte inminente.
	<b>20</b>	Gravemente enfermo. Necesita asistencia activa de soporte.
	<b>10</b>	Moribundo.
	<b>0</b>	Fallecido.

Fuente: [http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/escala\\_de\\_actividad\\_karnofsky.pdf](http://www.hvn.es/enfermeria/ficheros/escala_de_actividad_karnofsky.pdf)

- Revisarlos efectos que tenga la debilidad sobre la independencia y actividades de la vida diaria del paciente y en el bienestar psicosocial mediante el índice Barthel:

Evalúa diez actividades básicas de la vida diaria, y según estas puntuaciones clasifica a los pacientes en:

- 1-Independiente: 100 puntos (95 si permanece en silla de ruedas).
- 2-Dependiente leve: >60 puntos.
- 3-Dependiente moderado: 40-55 puntos.
- 4-Dependiente grave: 20-35 puntos.
- 5-Dependiente total: <20 puntos.

Tabla 6: Escala Barthel

1 Comer:	<b>10</b>	Independiente. Capaz de comer por sí solo y en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.
	<b>5</b>	Necesita ayuda. Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo
	<b>0</b>	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.
2 Lavarse:	<b>5</b>	Independiente. Capaz de lavarse entero. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.
	<b>0</b>	Dependiente. Necesita alguna ayuda o supervisión.
3 Vestirse:	<b>10</b>	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.
	<b>5</b>	Necesita ayuda. Realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable
	<b>0</b>	Dependiente.
4 Arreglarse:	<b>5</b>	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.
	<b>0</b>	Dependiente. Necesita alguna ayuda.
5 Deposición:	<b>10</b>	Continente. Ningún episodio de incontinencia.

	<b>5</b>	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas y supositorios.
	<b>0</b>	Incontinente.
6 Micción (Valorar la semana previa):	<b>10</b>	Continente. Ningún episodio de incontinencia. Capaz de usar cualquier dispositivo por sí solo.
	<b>5</b>	Accidente ocasional. Máximo un episodio de incontinencia en 24 horas. Incluye necesitar ayuda en la manipulación de sondas y otros dispositivos.
	<b>0</b>	Incontinente.
7 Usar el retrete:	<b>10</b>	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ningún tipo de ayuda por parte de otra persona.
	<b>5</b>	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con pequeña ayuda: es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.
	<b>0</b>	Dependiente. Incapaz de manejarse sin ayuda mayor.
8 Traslado al sillón/cama:	<b>15</b>	Independiente. No precisa ayuda.
	<b>10</b>	Mínima ayuda. Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física.
	<b>5</b>	Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada.
	<b>0</b>	Dependiente. Necesita grúa o alzamiento por dos personas. Incapaz de permanecer sentado.
9 Deambulacion:	<b>15</b>	Independiente. Puede andar 50 m, o su equivalente en casa, sin ayuda o supervisión de otra persona. Puede usar ayudas instrumentales (bastón, muleta), excepto andador. Si utiliza prótesis, debe ser capaz de ponérsela y quitársela solo.
	<b>10</b>	Necesita ayuda. Necesita supervisión o una pequeña ayuda física por parte de otra persona. Precisa utilizar andador.
	<b>5</b>	Independiente. (En silla de ruedas) en 50 m. No requiere ayuda o supervisión.
	<b>0</b>	Dependiente.
10 Subir / bajar escaleras:	<b>10</b>	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin la ayuda ni supervisión de otra persona.
	<b>5</b>	Necesita ayuda. Precisa ayuda o supervisión.
	<b>0</b>	Dependiente. Incapaz de salvar escalones.

Fuente: [http://www.psiquiatria.com.es/pdf/escala\\_barthel.png](http://www.psiquiatria.com.es/pdf/escala_barthel.png)

## Disnea

Es descripta por Barón, M. y Gonzalez, M. (2007) como sensación subjetiva caracterizada por la dificultad para realizar el trabajo respiratorio normal. Es un

síntoma común durante los últimos días o semanas de vida. Dado que el proceso de la respiración se realiza en forma involuntaria, la disnea es una experiencia desagradable para el enfermo.

Es sólo el paciente quien puede exactamente juzgar la presencia y severidad de la disnea, esta es una situación en la cual el enfermo está convencido de que va a morir inmediatamente y es debido a esto que el disminuir su ansiedad es un punto importantísimo en el tratamiento que se le va aplicar, ya que el enfermo se encuentra encerrado en un cirulo vicioso donde su propia angustia y ansiedad aumentan la taquipnea que causan una ventilación ineficaz:



La disnea en cuidados paliativos se describe en la investigación de Reuben, D.B. y Mor, V. (1986) en 15% de estos pacientes al momento del diagnóstico, su incidencia aumenta hasta cerca del 60% a lo largo del proceso y puede llegar hasta a un 75% en las fases avanzadas de la enfermedad. Es por esta razón que se asocia la disnea a una supervivencia más corta y suele ser una marca clínica de la fase agónica del paciente.

En el estudio de Dudgeon (1998) en 100 pacientes con cáncer avanzado en una unidad de cuidados paliativos con disnea no se encontró asociación significativa entre el grado de disnea y el compromiso respiratorio, los signos objetivos a menudo no concuerdan con la percepción de la disnea del paciente, y disnea no se puede predecir por una prueba de la función pulmonar aislada. El cincuenta por ciento anotó 53 o mayor en una escala analógica visual de 100 mm, lo que indica moderada a severa disnea.

## Fisiopatología

Son varios los mecanismos que pueden producir la disnea:

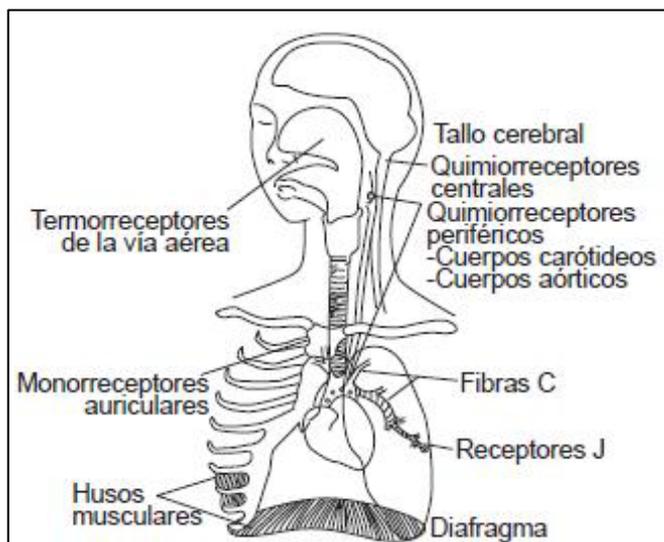
El primer mecanismo fisiopatológico, se relaciona con el aumento de las exigencias a los músculos respiratorios. De una parte como resultado de un mayor trabajo mecánico respiratorio, causado a su vez por anormalidades pulmonares o de la caja torácica, como por compromiso neuromuscular que involucra la bomba respiratoria. En última instancia el

aumento de exigencias se traduciría en la sensación subjetiva de disnea. Así lo describe Barrett, K.E., Barman, S.M., Boitano, S. y Brooks, H. (2005).

Un segundo mecanismo surgiría a partir de aferentes neuronales, que recogen sensaciones de las vías aéreas de los vasos sanguíneos y de las unidades alveolares del pulmón. El estímulo aferente se desencadenaría por inflamación aguda, edema pulmonar, hipertensión pulmonar, fibrosis pulmonar o cambios en el volumen pulmonar regional. Estos aferentes vágales pueden ser también fuente de sensaciones de disnea experimentadas por los pacientes que presentan reducción de volumen pulmonar causada por derrames pleurales o atelectasia.

El tercer mecanismo que puede contribuir a la disnea surge de la respuesta de los quimiorreceptores periféricos y 10 centrales a estímulos tales como la hipoxia o la acidosis, dado que existe una relación entre sensibilidad ventilatoria-requerimientos ventilatorios y disnea.

Figura 9: Receptores involucrados en la fisiopatología de la disnea.



Fuente: Carvajal Valdy, G., Ferrandino Carballo, M. y Salas Herrera, I. (2011)

En los sujetos normales, estímulos tales como la hipoxia, hipercarbia o la acidosis metabólica generan hiperventilación y disnea, en particular si están ligados al ejercicio. Estos estímulos pueden no inducir aumentos comparables de la ventilación en los pacientes con patología pulmonar, a causa de limitaciones de la capacidad de su bomba ventilatoria, pero los impulsos ventilatorios aumentan, al igual que la sensación de disnea. Por otra parte, cualquier estado que aumente el consumo de oxígeno (ejercicio, fiebre, hipertiroidismo, o estado postprandial) aumenta también los requerimientos ventilatorios y, cuando la capacidad mecánica del sistema ventilatorio está cerca de su límite, se incrementará la fatiga respiratoria y la disnea. Weir, E., López Barneo, J., Buckler, K. y Archer, S. (2005).

Finalmente, la anemia también se asocia a mayores requerimientos ventilatorios y disnea, aunque el origen de esta entrada aferente, quizá periférica, no se ha determinado.

## Evaluación

Anamnesis: cuando la situación es de auténtica urgencia, la historia clínica debe ser muy breve y dirigida a los aspectos esenciales.

- Los antecedentes personales son fundamentales ya que en muchas ocasiones la causa de la disnea tiene relación con patologías previas del enfermo. Los antecedentes de inmovilización reciente o cirugía, se acompañe o no de sospecha de trombosis venosa profunda, nos debe hacer pensar en un trombo embolismo pulmonar.

- La edad de los pacientes puede ser orientativa.

- El comienzo de la disnea, es otro aspecto a investigar ya que puede ser muy orientativo, así suele ser brusco en caso de neumotórax y trombo embolismo pulmonar., en forma de episodios de comienzo rápido en algunos casos de asma y presentación más progresiva en la neumonía y EPOC.

- Se debe interrogar siempre por la presencia de síntomas asociados.

- El dolor torácico según sus características hará pensar en una enfermedad coronaria, pericarditis, derrame pleural, neumotórax, neumonía o trombo embolismo pulmonar.

- Las palpitaciones sugieren la presencia de arritmias.

- La fiebre apoyará la presencia de una enfermedad infecciosa o una neumonía.

- La tos y las características de la expectoración apuntarán hacia una neumonía si esta es purulenta o edema agudo de pulmón si es rosada.

- La presencia de disestesias peribucales y espasmos carpo pedales son característicos de la disnea psicógena.

- Dolor de garganta. Habrá que descartar la existencia de una epiglotitis.

- La existencia de disnea paroxística nocturna es sugestiva de fallo cardiaco, aunque se puede dar también en enfermedades respiratorias. La ortopnea, aunque también característica de esta entidad, es todavía menos específica.

- Algunos fármacos como los betabloqueantes pueden desencadenar broncoespasmo en pacientes asmáticos. Este y otros fármacos pueden favorecer la presentación de bloqueos cardiacos y arritmias. En personas jóvenes no debemos olvidarnos de investigar la toma de drogas capaces de desarrollar fallo cardiaco por arritmias y crisis hipertensivas. Los

contraceptivos orales son un factor de riesgo conocido de enfermedad trombótica. Algunos fármacos pueden producir reacciones alérgicas con edema de glotis.

Examen físico: si la situación clínica del paciente lo requiere se debería iniciar inmediatamente. El objetivo inicial de este no es tanto llegar a un diagnóstico de la causa sino la de valorar la situación de gravedad del paciente como así lo describen Zoorob, R.J. y Campbell, J.S. (2003).

- Evaluación inicial.

- Constantes vitales: frecuencia respiratoria, frecuencia cardiaca, tensión arterial y temperatura.

- Saturación de oxígeno, que se deberá monitorizar a lo largo del proceso.

- Auscultación para comprobar el ritmo cardiaco y la ventilación pulmonar.

- Presencia de cianosis.

- Uso de la musculatura accesoria.

- Estado mental.

Esta primera evaluación servirá para comprobar si el paciente está hemodinámicamente estable.

- Evaluación posterior.

- Cuello. Se comprobará la presencia de ingurgitación yugular como indicador de aumento de la presión en cavidades derechas. Se valorará también la existencia de retracción de las fosas claviculares situación característica de la obstrucción de la vía respiratoria superior. La presencia de estridor inspiratorio a la auscultación refleja también estenosis de las vías aéreas superiores.

- Tórax. Se inspeccionará para valorarla asimetría de los movimientos respiratorios en ambos hemitórax. La palpación informará de la presencia de crepitaciones en el enfisema subcutáneo y la percusión de consolidación pulmonar o derrame pleural si el sonido está disminuido o de neumotórax o enfisema bulloso si existe hiperclaridad. A la auscultación se podrá encontrar ausencia de sonidos en el derrame pleural o neumotórax o ruidos sobreañadidos como son las sibilancias y roncus que en la estenosis de las vías aéreas, que si bien es característico de asma se pueden apreciar en otras situaciones como la EPOC o la insuficiencia cardiaca. Los crepitantes sugieren líquido en las vías aéreas o alvéolos como es el caso de las neumonías o insuficiencia cardiaca. Debemos también explorar el corazón valorando a la auscultación la presencia de soplos, otros ruidos y ritmo de galope que sugieran disfunción del ventrículo izquierdo, arritmias y por último roces y tonos más apagados en los derrames pericárdicos.

- Abdomen. Se deberá prestar especial atención al tamaño del hígado que estará aumentado en caso de insuficiencia cardiaca.

-Extremidades inferiores, comprobando la presencia de edemas que cuando son bilaterales nos obliga a descartar causa cardiaca y si es unilateral trombosis venosa profunda.

Pruebas complementarias: la decisión de las pruebas complementarias a realizar vendrá siempre guiada por los resultados de una buena anamnesis y examen físico y dependerá de los medios disponibles y la accesibilidad a las diferentes pruebas.

- Oximetría: aunque va a orientar poco sobre la causa de la disnea, es de un valor extraordinario a la hora de evaluar la gravedad del cuadro y en su seguimiento evolutivo monitorizando la saturación de oxígeno.

- Electrocardiograma: puede proporcionar información sobre la presencia de una coronariopatía aguda, arritmias y bloqueos, la presencia de derrame pericárdico o signos indirectos de trombo embolismo pulmonar.

- Radiología de tórax: deberá solicitarse siempre que la tengamos accesible. Nos será muy útil en caso de fallo cardiaco, neumonía, derrames pleurales y pericárdicos y en algunos casos de trombo embolismo pulmonar.

- Gases arteriales: aunque la saturación de oxígeno hallada con el ioxímetro tiene una buena correlación con la presión de oxígeno para valores de saturación por encima del 80%, la gasometría arterial tiene la ventaja que nos informa sobre la presión de carbónico y equilibrio ácido-base.

- La medición del flujo espiratorio máximo (FEM) en caso de asma nos servirá para valorar la gravedad y monitorizar la respuesta al tratamiento.

- Laringoscopia si sospechamos cuerpo extraño o patología de las vías aéreas superiores.

- Espirometría: imprescindible en el diagnóstico de enfermedades respiratorias obstructivas.

Valoración.

La evaluación que nos va a permitir observar y valorar las modificaciones de la disnea vivida por los pacientes es la Escala Visual Analógica (EVA): permite medir la intensidad de la disnea con la máxima reproductibilidad entre los observadores donde el 0 es sin sensación de sofocación y 10 es máxima sensación de ahogo, se le pedirá al paciente que indique en una línea del 0 al 10 donde se ubicaría la intensidad de necesidad de aire.

## Estreñimiento

El estreñimiento es el movimiento lento de las heces por el intestino grueso que tiene como consecuencia el paso de heces duras y secas, puede dar como resultado molestia o dolor. Un ritmo intestinal normal es aquel que tiene al menos tres deposiciones a la

semana y no más de tres deposiciones diarias; Los estudios epidemiológicos han demostrado que el 95% (Drossman, D.A., Sandler, R.S., McKee, D.C. y Lovitz, A.J., 1998) a 99% (Connell, A.M., Hilton, C., Irvine, G., Lennard Jones, J.E. y Misiewicz, J.J., 1965) de un defecar población sana al menos tres veces por semana, sin embargo en los pacientes con cáncer el estreñimiento se debe ver más como un síntoma subjetivo.

El estreñimiento se informó por Ahmedza, (2010) en el 52% de las personas con enfermedad maligna avanzada. Esta cifra se eleva al 87% en las personas que son los opiáceos con enfermedades terminales y que toman. El estreñimiento puede ser el efecto adverso más común de los opioides. Es más frecuente en mujeres (en una proporción 3:1).

Un cuadro de estreñimiento no tratado de forma adecuada puede provocar distintas complicaciones en la evolución clínica del paciente, empeorando su estado de salud independientemente de la clínica del paciente y disminuyendo su calidad de vida que debe ser nuestro objetivo fundamental.

Las posibles complicaciones del estreñimiento son descritas por Cordero Ponce, M. y Romero Sánchez, I.M., (2008) como:

- Impactación: Formación de gran masa fecal. Provocan pseudo-diarrea, donde el material fecal más alto es roto por acción bacteriana en forma líquida filtrándose. El 98% ocurre en el recto. Es probable que los opiáceos alteren la distribución, ocupando tramos más altos.

- Obstrucción y perforación intestinal.

- Dolor abdominal: El esfuerzo de la musculatura del colon al pasar las heces provoca dolor cólico. Puede empeorar un dolor ya existente provocado por el propio tumor, y que estemos aumentando la analgesia del paciente cuando lo que presenta es un estreñimiento no resuelto.

- Dolor anal, hemorroides, fisuras.

- Anorexia: aparece la sensación de “estómago lleno” y como consecuencia aumenta su inapetencia.

- Náuseas y vómitos: debido al enlentecimiento intestinal del bolus con deshidratación secundaria.

- Disfunción urinaria-incontinencia: provocado por la impactación fecal en el recto que comprime uréteres, vejiga o uretra.

- Abdomen globuloso.

- Lengua “sucia”, seca.

- Flatulencia, halitosis.

- Inquietud, malestar, confusión.

- Inadecuada absorción de medicación oral

## Etiología

Una historia clínica detallada del patrón intestinal del paciente, modificaciones en regímenes alimentarios y medicamentos junto con un examen físico pueden identificar la causa del estreñimiento.

Las causas pueden ser según la Academia Nacional de Cuidados Paliativos de Brasil., (2009):

- Secundarias al cáncer.
  - Debido directamente al tumor, lesión espinal lumbosacra, cola de caballo o plexo pélvico, hipercalmia.
  - Debido a efectos secundarios de la enfermedad.
  - Ingesta inadecuada, deshidratación, debilidad, inactividad, confusión, depresión.
  - Por fármacos.
    - Opiodes; fármacos con efectos anticolinérgico: hioscina, fenotiacinas, antidepresivos, tricíclicos (amitriptilina); antiparkinsonianos, anticonvulsivantes; Diuréticos, antihipertensivos; Antagonistas 5HT<sub>3</sub>, antieméticos; Antitumorales.
- Secundario a causas concurrentes:
  - Enfermedades endocrinas; trastornos hidroelectrolíticos; enfermedades digestivas; ingesta insuficiente de líquidos; habituación a laxante; secundario al dolor debido a proctitis o lesiones herpéticas perianales.

## Evaluación

El diagnóstico se hará por historia clínica, síntomas, exploración física y pruebas complementarias.

a) Historia clínica: Cuando realicemos la valoración al ingreso del paciente en la unidad debemos interrogarles sobre: última deposición, frecuencia, consistencia y forma, fuerza realizada en el acto de la defecación, dolor asociado, producto patológico, uso de laxantes, dieta, líquidos, medicamentos y síntoma reciente.

Un punto importante para evaluar la frecuencia de defecación: En estudios de Connell, A.M., Hilton, C., Irvine, G., Lennard Jones, J.E. y Misiewicz, J.J. (1965) de una población sana británica han encontrado que el 99% defecar entre tres veces a la semana y tres veces al día. Se trata de un muy amplio rango normal, y sugiere que en un nivel subjetivo de una persona que por lo general tiene un hábito intestinal relativamente frecuente podría considerar estreñimiento cuando la frecuencia de la defecación está todavía dentro de estos límites exteriores.

Simplemente contando acriticamente el número de ocasiones que algunas heces se ha pasado puede ser engañoso para hacer un diagnóstico de la presencia o ausencia de estreñimiento. Una deposición suelta frecuente puede indicar no diarrea, estreñimiento severo, pero que conduce al fecaloma. Al estimar la frecuencia del movimiento del intestino por lo tanto, puede ser más apropiado para contar sólo los episodios de heces formadas que conducen a una sensación de evacuación rectal razonablemente completa.

El método más común para la medición subjetiva de la frecuencia de defecación es el Método de estimación directa (Escala Analógica Visual).

La forma más simple del método de estimación directa es la escala visual analógica (EVA), Es importante que la escala sea bipolar, es decir, incluyendo la diarrea, así como el estreñimiento, como en pacientes con estreñimiento, los laxantes son la causa más común de diarrea según Emil, J. y Freireich, M.D. (1987).

Tabla 7: Escala de evaluación de la función intestinal

<b>ESCALA DE EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN INTESTINAL</b>	
Por favor, marque la casilla que más se acerque a la forma en que sus intestinos han estado trabajando durante los últimos tres días:	
Diarrea severa	1 <input type="checkbox"/>
	2 <input type="checkbox"/>
	3 <input type="checkbox"/>
	4 <input type="checkbox"/>
NORMAL	5 <input type="checkbox"/>
	6 <input type="checkbox"/>
	7 <input type="checkbox"/>
	8 <input type="checkbox"/>
	9 <input type="checkbox"/>
Estreñimiento severo	10 <input type="checkbox"/>

Fuente: [ainconsortium.nih.gov/symptomresearch/chapter\\_3/sec5/bowelfuncformpop.htm](http://ainconsortium.nih.gov/symptomresearch/chapter_3/sec5/bowelfuncformpop.htm)

b) Síntomas: Los síntomas asociados al estreñimiento son múltiples y en ocasiones poco específicos. Encontramos anorexia, molestias abdominales, abdomen globuloso y timpánico, flatulencias, halitosis, náuseas, malestar inespecífico y confusión.

c) Examen físico: En la exploración abdominal podemos encontrar abdomen globuloso y timpánico, el paciente tolera la presión y los ruidos peristálticos están presentes. Es importante el diagnóstico precoz de oclusión intestinal para así determinar el tratamiento de elección, la oclusión conlleva distensión abdominal, dolor de tipo cólico, náuseas y vómitos, así como ausencia de emisión de gases y heces. En una primera fase hay aumento del peristaltismo con ruidos hidro aéreos si la obstrucción es de tipo mecánico y silencio abdominal si es de tipo funcional (neoplásicos o no neoplásicos). Pueden palparse masas a nivel del colon descendente, al palparlas puede producir “crepitus” que indica la composición sólida-gas, lo cual puede ayudar a diferenciar lo de masas sólidas atribuibles a masas tumorales. El examen físico debe ser rutinario así como el tacto rectal y examen de las heces.

d) Pruebas complementarias: Analítica, radiografía simple de abdomen permite calcular el “Puntaje de Constipación”: A cada segmento del colon se le asigna un puntaje según la cantidad de material fecal visible:

- 0 → sin heces.
- 1 → heces ocupando menor al 50% del segmento.
- 2 → heces ocupando mayor al 50% del segmento.
- 3 → heces ocupando el 100% del segmento.

El puntaje puede ir de 0 a 12. Un índice mayor o igual a 7 indica constipación severa y requiere intervención. Y enema opaco si hay dudas en el diagnóstico. Según clínica: electrolitos, calcemia, etc.

## Úlceras por Presión

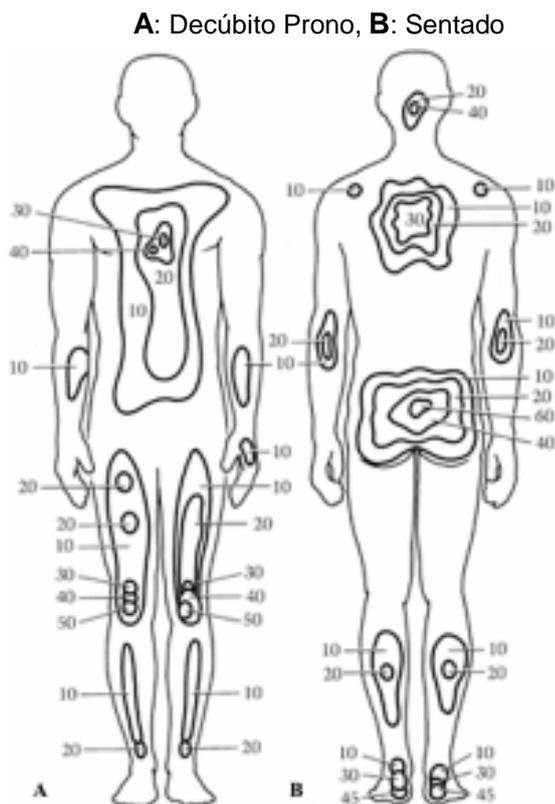
Las úlceras por presión constituyen un tipo especial de lesiones causadas por un trastorno de irrigación sanguínea y nutrición tisular como resultado de presión prolongada sobre prominencias óseas o cartilaginosas. Aún se utiliza el término de “úlceras por decúbito”, que es erróneo: Las lesiones no solo se producen en posición supina, sino también en los pacientes confinados a la silla de ruedas. Como el mecanismo primordial es la presión, es preferible denominarlos como “úlceras por presión”.

Los problemas de la piel según Reddy, M. et al. (2006) son muy frecuentes en las personas en cuidados paliativos por diversas razones: malnutrición, deshidratación e inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia o quimioterapia, o de la propia naturaleza de la enfermedad, como en el caso de las úlceras neoplásicas. En los aspectos preventivos de las úlceras por presión, las medidas deben ser similares a las que se utilizan en cualquier paciente, si bien, en el tratamiento, los objetivos han de priorizar el confort sobre la curación. Es importante tener en cuenta el impacto de la

patología cutánea en la percepción de la propia imagen, y en la vida del paciente y de sus cuidadores.

Estas lesiones se ubican de preferencia en áreas que circundan las prominencias óseas: occipucio, escápula, codos, sacro, trocánter, isquion, rodillas, tobillos, talones.

Figura 11: Distribución de las presiones en un hombre normal.



Fuente: Aston, S., Beasley, R. y Thorne, C.H. (1997)

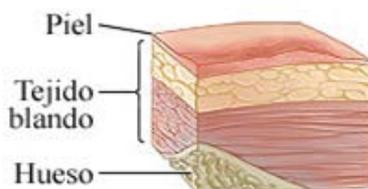
## Clasificación

La clasificación de la úlcera se basa en la profundidad y tipo de tejido comprometido. Es la clasificación más utilizada y se basa en la Conferencia de Consenso realizada en 1989 en Estados Unidos (Panel Nacional para Úlceras por Presión) y que en 1992 fue avalada por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de ese mismo país.

Grado I: eritema con piel indemne que no se blanquea con la presión.

Aspecto clínico: eritema persistente, edema, despigmentación, calor local o induración de la piel sin ulceración.

Figura 12: Apariencia y afectación a los tejidos en la ulcera en grado I.

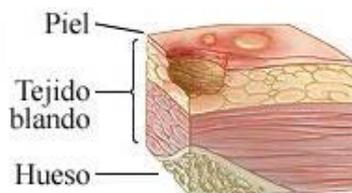


Fuente: <http://www.oocities.org/ar/biolcito/endomem3/mesque.htm>

Grado II: pérdida cutánea de espesor parcial que involucra epidermis, dermis o ambas.

Aspecto clínico: úlcera superficial tipo abrasión o vesícula.

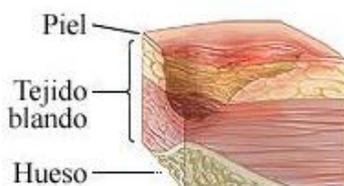
Figura 13: Apariencia y afectación a los tejidos en la ulcera en grado II.



Fuente: <http://www.oocities.org/ar/biolcito/endomem3/mesque.htm>

Grado III: pérdida cutánea de espesor completo que se extiende hasta la fascia sin comprometerla. Aspecto clínico: úlcera profunda con compromiso del tejido celular subcutáneo variable.

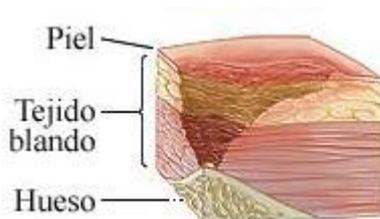
Figura 14: Apariencia y afectación a los tejidos en la ulcera en grado III.



Fuente: <http://www.oocities.org/ar/biolcito/endomem3/mesque.htm>

Grado IV: pérdida cutánea de espesor completo que se extiende hasta el plano muscular, óseo o estructuras de soporte (por ejemplo: tendones, articulaciones).

Figura 15: Apariencia y afectación a los tejidos en la úlcera en grado IV.



Fuente: <http://www.oocities.org/ar/biolcito/endomem3/mesque.htm>

## Fisiopatología

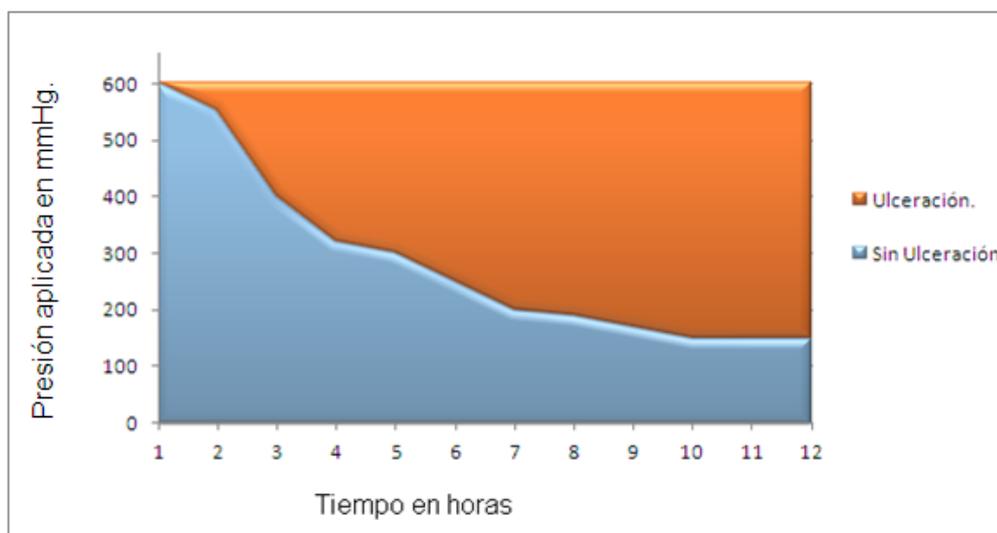
La producción de una úlcera por presión está determinada por la aplicación de presión y por la disminución de la tolerancia tisular mediada por factores intrínsecos y extrínsecos.

### 1. La presión:

- Intensidad: debe exceder la presión capilar de los tejidos (32 mmHg), lo que produciría isquemia, muerte celular y ulceración.

- Duración: relación parabólica inversa entre presión y tiempo, es decir, a mayor tiempo de aplicación de la presión, menor es la presión necesaria para generar una úlcera.

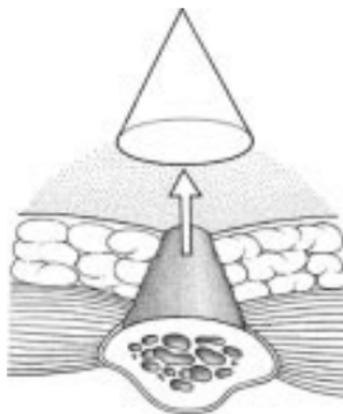
Figura 16: Relación entre presión y tiempo para el desarrollo de una úlcera por presión.



Fuente: Cohen, M. y Ramasastry, S. (2001)

- Efecto: hipoxia y trombosis a nivel de la micro circulación. En orden de severidad, el plano muscular es el más afectado siendo la epidermis la estructura más resistente a la hipoxia prolongada y por ende, la última en mostrar signos de isquemia.

Figura 17: Efecto t mpano de la presi n sobre los tejidos blandos, afectando primero al m sculo y finalmente a la piel.



Fuente Aston, S., et al. (1997)

## 2. La tolerancia tisular

- Adem s del mecanismo de isquemia-presi n, existen m ltiples factores que contribuyen en el proceso, disminuyendo la tolerancia tisular y creando las condiciones para que se genere la  lcera. Estos factores pueden ser extr nsecos o intr nsecos.

### Factores extr nsecos (externos al paciente)

a. Maceraci n, incontinencia, transpiraci n, exudado de la herida producen un exceso de humedad de la piel, haci ndola m s blanda y susceptible de lesionarse.

b. Fricci n: el roce con otra superficie da a la epidermis y causa abrasiones superficiales.

c. Fuerzas cortantes o cizallamiento: la fricci n en combinaci n con la gravedad mueve el tejido blando sobre un hueso fijo produciendo disrupci n de vasos, lo que genera m s isquemia. Se produce al elevar la cabecera m s de 30  y el paciente se desliza hacia abajo.

### Factores intr nsecos (determinados por el paciente)

a. Edad: en pacientes a osos, la piel es m s seca, menos el stica y con reducci n de la masa tisular lo que favorece la ulceraci n.

b. Nutrici n: la baja ingesta oral o la desnutrici n favorecen la producci n de estas  lceras.

c. Movilidad: en circunstancias normales, las personas se mueven cuando la presión produce incomodidad y dolor. La parálisis, los trastornos sensoriales, la debilidad extrema, apatía, falta de lucidez mental y la sedación excesiva afectan esta respuesta.

d. Hipoxia tisular: cualquier trastorno que resulte en una hipoxia tisular también favorece la génesis de estas úlceras. Entre estos trastornos están las alteraciones circulatorias o respiratorias, anemia y edema.

e. Higiene: la falta de higiene aumenta el número de microorganismos en la piel, la macera y la hace más proclive a lesionarse.

f. Lesiones medulares, enfermedades neurológicas, como espasticidad. g. Otros: anemia, hipoproteïnemia, hipovitaminosis, drogadicción, patología psiquiátrica asociada, patología respiratoria, síntomas autodestructivos, infecciones crónicas, patología urinaria, digestiva, abandono familiar, patologías óseas y articulares.

## Evaluación

El diagnóstico es eminentemente clínico. Los exámenes complementarios son útiles para el diagnóstico de complicaciones (radiología simple, fistulografía, TAC, RNM, cintigrafía ósea, ecotomografías, doppler).

La evaluación clínica tiene como objetivo valorar los siguientes elementos:

- En el caso del paciente:

a. Condición general del paciente, patologías asociadas importantes y posibilidad de caminar en el futuro, son elementos a considerar para determinar el tipo de tratamiento.

b. Aspectos psicológicos: identificar y manejar problemas psicosociales y fuerzas autodestructivas subyacentes que tienen muchos de estos enfermos.

- En el caso de la úlcera

a. Localización (sacra, trocantérea, isquiática, talón, otras).

b. Clasificación- estadiaje.

c. Dimensiones (largo, ancho y profundidad).

d. Fondo (epitelizado, granuloso, necrótico, esfacelo).

e. Calidad del exudado (Escaso, Abundante, Muy abundante, Purulento).

e. Piel circundante (Tejido necrótico, Tejido esfacelado, Tejido de granulación).

g. Dolor.

h. Signos clínicos de infección local (Exudado purulento, Mal olor, Bordes inflamados, Fiebre).

- Los factores favorecedores a la aparición de la úlcera: factores intrínsecos y extrínsecos que puedan estar participando en la aparición de la úlcera para instaurar medidas que los controlen.

- Es importante evaluar los riesgos que tiene un paciente de desarrollar úlceras por presión con el objeto de poder determinar un plan de cuidados preventivos. La escala a utilizar es la escala Nova 5 que es desarrollada por Norton en 1962, en el ámbito de la geriatría.

Incluye 5 aspectos a valorar: Estado Físico General, Estado Mental, Actividad, Movilidad e Incontinencia.

Tabla 8: Escala Nova 5 para evaluar el riesgo de una úlcera por presión.

PUNTAJACIÓN	ESTADO MENTAL	INCONTINENCIA	MOVILIDAD	NUTRICIÓN INGESTA	ACTIVIDAD
0	Alerta	No	Completa	Correcta	Deambula
1	Desorientado	Ocasional limitada	Ligeramente incompleta	Ocasionalmente con ayuda	Deambula
2	Letárgico	Urinaria o fecal importante	Limitación	Incompleta siempre con ayuda	Deambula
3	Coma	Urinaria y fecal	Inmóvil ni enteral, ni parenteral superior a 72h y/o desnutrición previa	No ingesta oral	No deambula

Fuente: Ayora Torres,P., Carrillo Sánchez, M., Donaire Guarnido, M. y López Jiménez, E. (2010)

Según la puntuación obtenida de la aplicación de la escala se obtienen 4 categorías de riesgo:

0 Puntos → Sin riesgo.

De 1 a 4 Puntos → De riesgo bajo.

De 5 a 8 Puntos → De riesgo medio.

De 9 a 15 Puntos → De riesgo alto.

Se consideran cambios relevantes:

- Una intervención quirúrgica superior a diez horas.
- La aparición de isquemia por cualquier causa.
- Los períodos de hipotensión.
- Las pérdidas de sensibilidad de cualquier origen.
- Las pérdidas de movilidad de cualquier origen.

-Las pruebas diagnósticas invasivas que requieran reposo de 24 horas, como por ejemplo la arteriografía o el cateterismo cardíaco.

En cualquiera de estos casos se deberá proceder a una nueva valoración.

## Linfedema

Gordon, K.D. y Mortimer, P.S. (2007) describen que el linfedema se manifiesta por aumento de volumen de las zonas afectadas y es común en las extremidades, por la acumulación intersticial de líquido linfático rico en proteínas en los tejidos. Esta acumulación es secundaria a la falta de drenaje linfático. Característicamente, se acompaña de edema duro con cambios en la piel.

Existen cuatro estadios del linfedema:

- Estadio 0. No hay edema, pero empiezan a aparecer las primeras señales de alarma o síntomas previos. Lo que se produce es un enlentecimiento del flujo linfático.
- Estadio I: Aparece el edema que cesa con el declive. Existen cambios de coloración con la presión manual.
- Estadio II: No existe coloración. Al ejercer presión sobre el edema queda una marca (fóvea o signo de Godet positivo). El edema es de consistencia esponjosa.
- Estadio III: Malignización del edema. El tejido está endurecido, el signo de Godet es negativo y se convierte en un edema irreversible con aumento de riesgo de infecciones.

## Clasificación

El linfedema se divide en primario y secundario.

El linfedema primario puede surgir de una anomalía intrínseca, por ejemplo: factores genéticos, aplasia, hipoplasia o disfunción de los vasos linfáticos. Se divide en tres grupos en función de la edad de inicio:

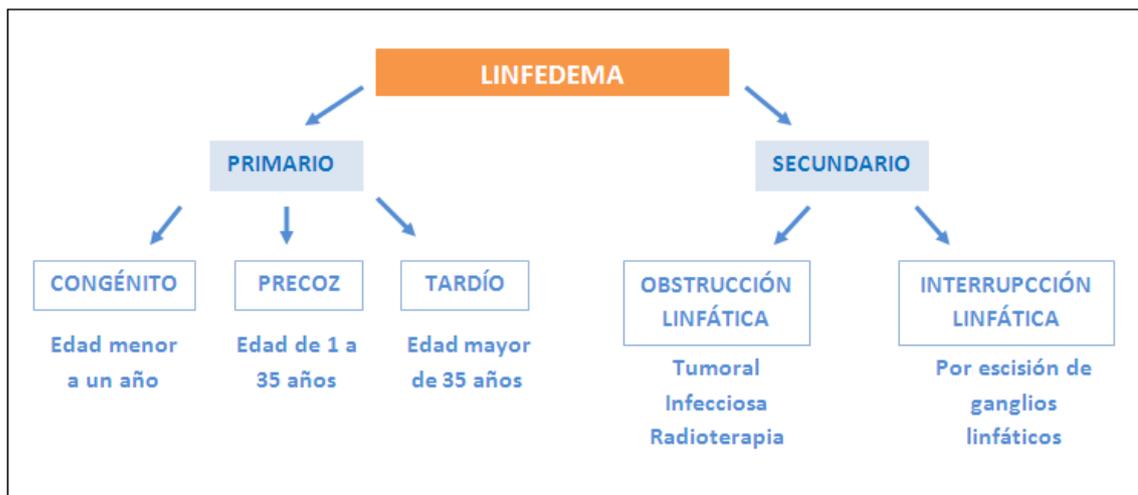
- El congénito o enfermedad de Milroy se manifiesta desde el nacimiento hasta el primer año de vida.
- El precoz o enfermedad de Meige sobreviene a la edad de 1 a 35 años, con mayor frecuencia alrededor de la menarquía.
- El tardío se manifiesta después de la edad de 35 años.

El linfedema secundario es el edema debido a la reducción del flujo linfático por una causa adquirida. La absorción del fluido linfático se ve alterada por el bloqueo de los ganglios linfáticos o por la rotura de los canales linfáticos locales, debido a:

- Ataques recurrentes de linfangitis bacteriana (erisipela o celulitis).
- Infecciones parasitarias,

- Malignidad.
- Obesidad.
- Traumatismo.
- Intervención quirúrgica.

Organizador gráfico 2: Clasificación del linfedema



Fuente: Robles (2006).

## Fisiopatología

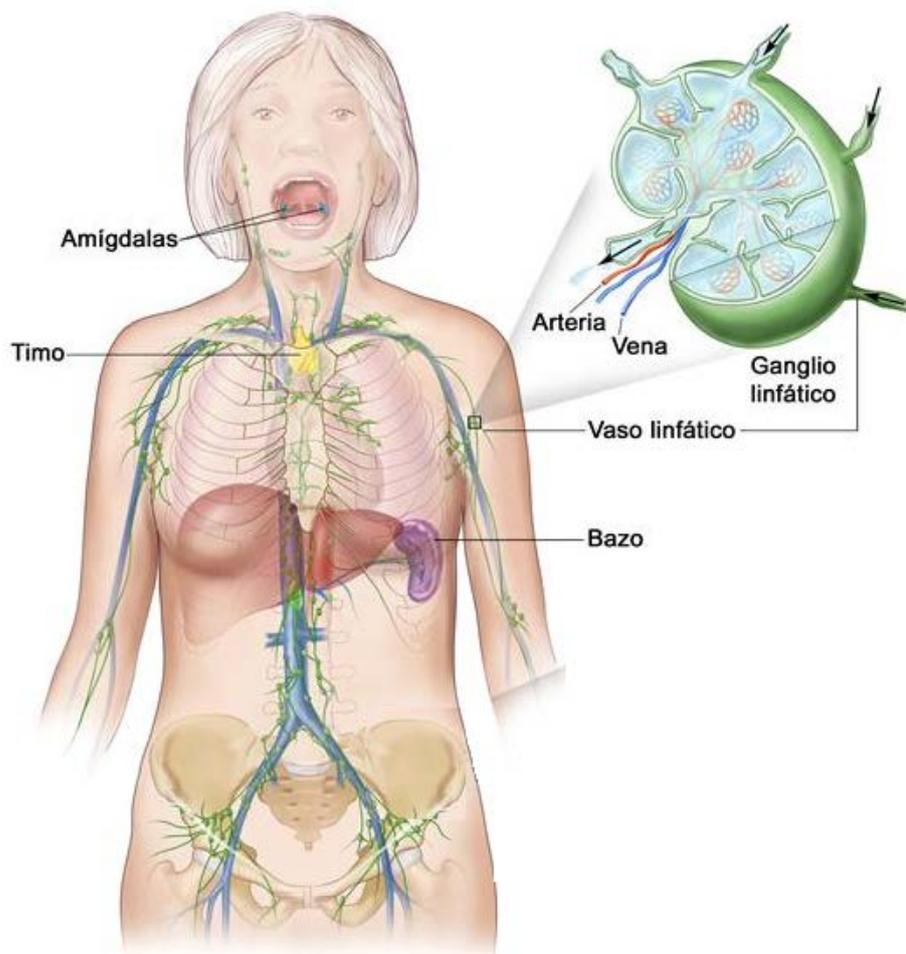
El linfedema se va a producir cuando exista una falla en la reabsorción de proteínas de alto peso molecular, las que al permanecer en el intersticio provocan la atracción de agua y electrolitos originando el edema.

El linfedema se puede producir por:

- una alteración mecánica u obstrucción al flujo linfático por bloqueo ganglionar (ej. cirugía).
- una alteración dinámica donde la cantidad de linfa a evacuar es mayor que la capacidad de transporte normal de los colectores linfáticos.

Los linfáticos intervienen en la circulación de retorno y participan en la evacuación de macromoléculas proteicas, células y bacterias.

Figura 17: Sistema linfático



Fuente: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/linfedema/Patient/>

En una insuficiencia linfática se acumulan proteínas, células inflamatorias, células inmuno-competentes y bacterias en el tejido conjuntivo. El aumento de macromoléculas, trae un aumento de la presión oncótica responsable de la constitución del edema. Los fibroblastos se activan y como consecuencia se produce una fibrosis tisular inflamatoria progresiva, con hipertrofia del tejido conjuntivo dérmico y subdérmico donde se acumulan adipositos, se produce retención hídrica que aumenta el volumen y endurece la zona comprometida, alterando la pared linfática y aumentando así el deterioro del sistema de transporte. El tejido intersticial se transforma en un medio propicio para el desarrollo de gérmenes, lo que produce sobre infecciones que van agravando la insuficiencia linfática.

## Cuadro Clínico

El linfedema comúnmente daña las extremidades, pero puede afectar la cara, los genitales o el tronco. La distribución es asimétrica. Al comienzo de la enfermedad el edema suele propagarse en forma proximal. Con el tiempo, en la zona afectada se observan cambios en la piel a lo largo de la zona afectada. La piel se vuelve más gruesa, queratósica y de aspecto verrucoso. Esta verrucosidad se hace más pronunciada y toma forma de “placas de adoquines”, conocida como “elefantiasis verrucosanostra”.

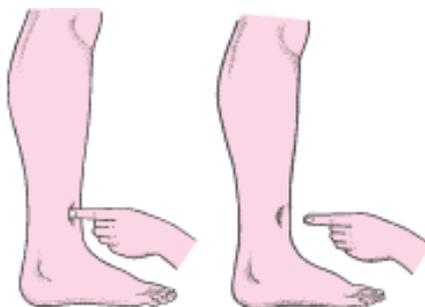
## Evaluación

Primero lo inspeccionamos, observando su localización, extensión, color y si existen signos de inflamación, posteriormente lo palpamos, para reconocer su consistencia, temperatura, turgencia, profundidad y si es doloroso o no.

Existen métodos para valorar la evolución del linfedema:

- Uno de ellos consiste en tomar con una cinta métrica la medida circunferencial de cada extremidad para calcular el volumen diferencial de las extremidades.
- También se valora en el linfedema la tonicidad del tejido (grado de resistencia a la compresión mecánica del tejido) el signo de Godete o signo de Fóvea: que se realiza presionando con un dedo, por lo general el dedo índice, el edema sobre una extremidad ósea durante unos segundos, se genera una huella, si al retirar el dedo la piel no regresa inmediatamente el signo es positivo.

Figura 19: signo fóvea.



Fuente: [https://www.msdsalud.es/manual-merckhogar.aspx?u=/publicaciones/mmerck\\_hogar/seccion\\_03/seccion\\_03\\_017.html](https://www.msdsalud.es/manual-merckhogar.aspx?u=/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_03/seccion_03_017.html)

Tabla 9: Escala Fóvea.

<b>Grado</b>	<b>Símbolo</b>	<b>Magnitud</b>	<b>Extensión</b>
<b>Grado I</b>	<b>+ /++++</b>	Leve depresión, sin distorsión visible del contorno	Desaparición casi instantánea
<b>Grado II</b>	<b>++ /++++</b>	Depresión de hasta 4mm.	Desaparición en 15 seg.
<b>Grado III</b>	<b>+++ /++++</b>	Depresión de hasta 6 mm.	Recuperación en 1 minuto.
<b>Grado IV</b>	<b>++++ /++++</b>	Depresión profunda de hasta 1 cm.	Persistencia de 2 a 5 minutos.

Fuente: <http://criycla4.blogspot.com.ar/>

# Capítulo 3

## Tratamiento Kinésico



## Rehabilitación en Cuidados Paliativos

El abanico de síntomas experimentados por los pacientes es capaz de conducir a una pobre movilidad y a una reducción de sus actividades, con las consiguientes limitaciones en las esferas social, psicológica, espiritual y sexual. Promover un tratamiento eficaz sintomático es crítico para mantener su buen funcionamiento, siendo posible conseguir una mejoría importante con el alivio parcial de las alteraciones potencialmente tratables. Un segundo elemento básico a valorar es su **potencial rehabilitador**, definido como la estimación de la capacidad de un individuo para cooperar dentro de un programa de rehabilitación a fin de obtener funcionalidad.

La **rehabilitación** es el proceso de ayudar a una persona a alcanzar el más completo bienestar físico, psicológico, social, vocacional y educativa potencial compatible con su deficiencia fisiológica o anatómica, las limitaciones ambientales, deseos y proyectos de vida. El **deterioro** se define como la pérdida o anomalía de una estructura psicológica, fisiológica o anatómica o la función que resulta de la patología, mientras que la incapacidad es un término que describe minusvalías, limitaciones de actividad o restricción para la participación, que tienden a ser un impedimento mayor para una buena calidad de vida del enfermo, por lo que la rehabilitación deberá ofrecerse a todos los que sufren alguna forma de incapacidad no sólo a aquellos en los que se espera alguna recuperación. El concepto de **rehabilitación paliativa** es derivado del concepto de rehabilitación para el cáncer de Dietz de acuerdo al estadio de la enfermedad, se divide de la siguiente manera: preventivo, restaurativo y de sostén:

- **Rehabilitación preventiva:** Intenta anticipar posibles complicaciones. Cuando el profesional es capaz de predecir las posibles complicaciones, por tanto, estarán mejor preparados en caso de que éstas ocurran. La ocurrencia de úlceras de decúbito, infecciones, disnea o parada cardiorrespiratoria son ejemplos de complicaciones que si se las previene a tiempo permite evitar un sufrimiento innecesario.

-**Rehabilitación Restaurativa:** Se refiere a los esfuerzos para devolver a los pacientes su estado funcional pre mórbido cuando se anticipa deterioro a poco o largo plazo.

-**Rehabilitación de sostén:** Pretende maximizar la función después de deficiencias permanentes.

El objetivo principal de la rehabilitación paliativa es la reducción de la dependencia, aumentando la movilidad y las actividades de auto cuidado en relación con la prestación de consuelo y apoyo emocional.

Los pacientes con enfermedades progresivas y muchas veces irreversibles a menudo tienen problemas sintomáticos, como el dolor, disminución de la resistencia, intolerancia

ortostático, estreñimiento y deterioro de la piel, entre otros por lo tanto son pacientes que pueden responder, posiblemente, a las estrategias de rehabilitación como otros pacientes no terminales.

Los síntomas físicos se detectan más fácilmente, en particular el dolor, no así los problemas psicosociales, la ansiedad, depresión y problemas en la comunicación tienden a fluctuar en el curso de la enfermedad y agravan las dificultades físicas por lo que deben tratarse conjuntamente. Los conflictos sociales por falta de apoyo social y escasez de recursos influyen en una pobre respuesta a los cuidados. El peligro de continuar esta situación es que el enfermo se vuelve cada vez más dependiente, reduzca sus niveles de actividad y se incapacita más. Unos cuidados paliativos y de rehabilitación apropiados pueden interrumpir este ciclo.

La evaluación inicial de las necesidades sistemáticas de rehabilitación al tiempo del diagnóstico, se repetirá periódicamente conforme progresa el tratamiento y la enfermedad.

## El Papel Del Kinesiólogo

Los kinesiólogos, al igual que otras profesiones del cuidado de la salud, están sujetos a ser testigos a menudo situaciones de muerte, y deben ser preparados para este tipo de sucesos, los cuidados paliativos implican una visión holística, que considera no sólo la dimensión física, sino también las preocupaciones psicológicas, sociales y espirituales. En estos casos lo importante como profesional no es sólo el diagnóstico, el pronóstico o el tratamiento, sino que además es necesaria la revisión profesional y establecer sus propias definiciones de la vida y la muerte. Desde la imposibilidad de cura esto no debe significar deterioro progresivo de la relación profesional-paciente, en cambio sólo el estrechamiento de esta relación puede sin duda traer beneficios para ambas partes. Es necesario ver al paciente como un ser activo en su tratamiento y que en su autonomía puede participar en la toma de decisiones y la atención frente a sí. En un estudio de Meier, D., et al. (1998) se encuestó a 81 pacientes terminales que habían solicitado la eutanasia, las razones que por las cuales hacían la solicitud fueron un malestar que no sea el dolor (reportado por el 79% de los encuestados), la pérdida de la dignidad (53 %), el miedo a los síntomas incontrolables (52%), dolor real (50%), la pérdida de sentido en su vidas (47%), sentirse una carga (34%), y la dependencia (30%). Siendo el factor de independencia y de convertirse en una carga para los familiares de gran importancia para los pacientes a la hora de un buen morir y de ahí la importancia de un tratamiento kinésico para este tipo de pacientes.

La comunicación es esencial para el alivio del sufrimiento y ayudar al paciente a tener un sentido de control. La incomunicación puede disipar el sentimiento abandono, que es una de las principales aversiones se enfrenta el paciente y la familia a través de discusión de pronóstico y la explicación del tratamiento, los profesionales pueden demostrar su cuidado y mutualidad contra el estado del paciente, respetando las diferencias culturales y convencer de que el crecimiento incluso puede ocurrir tarde en la vida. La esperanza es instintiva y beneficiosa para el ser humano, ayudándole para conseguir mejores condiciones y satisfacción. Sin embargo, en algunos casos esta esperanza debe dirigirse a metas más simples como la reintegración de los pacientes la sociedad, el desarrollo de actividades culturales, físico o recreacionales como lo explica Abrahm (2003).

El mantenimiento de la esperanza conforme Curtis, J.R., et al. (2002). para los pacientes terminales es importante y a la vez una gran dificultad para los trabajadores de la salud a la que se enfrentan, ya que el desarrollo de medios para proporcionar un servicio sensible que se genera manteniendo la esperanza y al mismo tiempo genera la confrontación con la naturaleza terminal de la enfermedad, el recurso viable a este desafío es reorientar la esperanza del paciente para objetivos a corto plazo y maximizar la calidad de vida.

Para las técnicas de selección de terapia física se debe respetar su utilidad y los resultados esperados. Implementar técnicas de kinesiología sin establecer objetivos claros crea incertidumbre para el profesional y disminuye la confianza del paciente así lo explica Pessini, (2003). El beneficio que se busca es preservar la vida y aliviar síntomas, dando oportunidad siempre que sea posible, para la independencia funcional de los pacientes.

Por lo dicho anteriormente se establece que los objetivos del tratamiento kinésico son:

- Mantener la función respiratoria óptima
- Mantener la función circulatoria óptima
- Prevenir la atrofia muscular; evitar el acortamiento muscular
- Prevenir contracturas articulares
- Influir en el control del dolor
- Mejorar la capacidad de realizar ejercicio físico y la autonomía del paciente.
- Mejorar el estado social, cognitivo y emocional.

Figura 20: Tratamiento Kinésico.



Fuente: [http://aryescentrointegral.com.ar/web/wp-content/uploads/2012/12/bg\\_0IGOU50NQcOa28XN.jpg](http://aryescentrointegral.com.ar/web/wp-content/uploads/2012/12/bg_0IGOU50NQcOa28XN.jpg)

## Evidencia de kinesioterapia en cuidados paliativos

La necesidad de kinesiología en cuidados paliativos se evidencia en dos estudios Pate, R.R., et al., (1995) y Bryan, A., Hutchinson, K.E., Seals, D.R. y Allen, D.L., (2007) donde se informa que aproximadamente el 30% del total de muertes por cáncer están relacionadas a la falta de ejercicio y la nutrición, y si se tiene en cuenta tanto las enfermedades cardiovasculares y el cáncer, suman un máximo de 250.000 muertes prematuras al año por inactividad. La comprensión de los efectos beneficiosos del ejercicio y la actividad física, generan el creciente papel de la kinesiología en los cuidados paliativos de un inicio rápido, en las primeras fases de la enfermedad. El terapeuta físico proporciona los cuidados paliativos mediante modalidades que van desde el uso de calor, frío y TENS para el alivio del dolor; ejercicios físicos para aumentar la fuerza y las capacidades mecánicas del cuerpo del paciente; los cambios de posición para evitar úlceras y que mantendrá rangos funcionales, el alivio de edemas a través de masajes, drenajes y vendajes y la kinesiología respiratoria para las eventuales complicaciones respiratorias así lo declara Toot, (1984).

La importancia de la terapia física se declara ampliamente en el más leído los libros de Oxford Textbook of Palliative Medicine”, de la siguiente manera;

*“La Fisioterapia tiene como objetivo: optimizar el nivel de la función física del paciente y tiene en cuenta la interacción entre los dominios físicos, psicológicos, sociales y profesionales de la función...El kinesiólogo entiende a los pacientes como el centro del tratamiento y no así la patología del enfermo”. (Fulton, C.L. y Else, R., 1997, p. 65)*

## Principales estudios que evidencian en los diferentes síntomas la importancia de la kinesiología para estos pacientes:

### 1. Kinesiología paliativa en pacientes con cáncer

Los kinesiólogos tienen un papel muy importante que desempeñar en la atención integral de los pacientes con diagnóstico de cáncer según lo declarado por Flomenhoft, (1984) quien enumeran las estrategias terapéuticas empleadas por los kinesiólogos en cuidados paliativos de oncología. Twycross, (2004) demostró que los métodos de tratamiento físicos como masajes, compresas de calor y TENS son útiles para el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer.

Se ha investigado sobre distintas técnicas kinésicas para distintos tratamientos como en la fatiga relacionada con el cáncer por Watson, T. y Mock, V.( 2004) donde se aplica el ejercicio para reducir esta, en el cáncer de mama donde Molinaro, (1986) describe un programa de ejercicio terapéutico creativo basado en la danza que es parte de un régimen preoperatorio y postoperatorio prescrito para pacientes con cirugía de cáncer de mama. Y Keays, K.S., Harris, S.R., Lucyshyn, J.M. y MacIntyre, D.L.( 2008) demuestran que la aplicación de ejercicios Pilates en 4 mujeres con cáncer de mama mejora su calidad de vida y sus rangos articulares que estaban disminuidos por la enfermedad y en el caso del linfedema relacionado con el cáncer de mama, Bicego, D., et al. (2006) estudian ejercicios preventivos para evitar el riesgo de linfedema en mujeres con cáncer de mama y Mackey (2000) habla de Las experiencias con mujeres mayores con cáncer que reciben cuidados paliativos y la importancia de las terapias físicas.

Narayanan, V. y Koshy, C. (2009) hicieron hincapié en la importancia de la terapia de ejercicio en grupo, técnicas de conservación de la energía y la actividad física regular para ser eficaz para la fatiga relacionada con el cáncer. Lyles, J.N., Burish, T.G., Krozely, M.G. y Oldham, R.K. (1982), aclararon que la manifestación de aversión asociados con la quimioterapia del cáncer puede ser tratado por el entrenamiento de relajación con imágenes guiadas. Jacobsen, P.B., Donovan, K.A., Vadaparampil, S.T. y Small, B.J. (2007) realizaron un meta-análisis de 30 ensayos controlados aleatorios, donde se realizaron dos intervenciones basadas en actividades físicas y psicológicas han demostrado mejorar la calidad de vida en pacientes con fatiga relacionada con cáncer y concluyó que el efecto del tratamiento no farmacológico aplicado en estos pacientes es significativo en la disminución de la fatiga.

## 2. Tratamiento en pacientes terminales con la enfermedad de Alzheimer

Weih, M., et al.(2010), realizó un meta-análisis y se llegó a la conclusión de que la actividad física regular mostró mejores beneficios no sólo en la calidad de vida de los pacientes en general, sino también reduce el riesgo de desarrollo de la enfermedad durante el envejecimiento.

## 3. Rehabilitación en pacientes con lesión de la médula espinal y lesiones cerebrales

Ginis, K.A., et al. (2003) informó de que los pacientes con lesiones de la médula espinal reportaron menos dolor, disminución en la depresión y el estrés, un aumento de la calidad de vida y un mejor auto concepto físico después de un programa de entrenamiento con ejercicios aeróbicos y de resistencia. También habían mejorado la auto motivación como constató Latimer, A.E., Ginis, K.A. y Arbour, K.P. (2006). En la rehabilitación del ictus cerebral, el avance terapéutico más reciente es el uso del esquema corporal como representación mental y practicar técnicas mentales. Holmes menciona que el uso del esquema corporal presume que es una representación neural visual y kinestésica del comportamiento esto está basado en dos supuestos principales. La primera hipótesis es que los patrones de movimiento generados internamente implican los mismos correlatos neuronales como las conductas manifiestas (es decir, las dos condiciones son funcionalmente equivalentes). En segundo lugar, se supone que el uso del esquema corporal dará lugar a la modificación neuronal cortical y subcortical que es de beneficio para una persona que ha sufrido un derrame cerebral Holmes (2007). La práctica mental como una técnica eficaz para el entrenamiento locomotor y rehabilitación también fue empleada en la mayoría de enfermedades neurológicas como se encuentra en su revisión integral por Malouin, F. y Richards, C.L., (2010).

## 4. Kinesiología paliativa en pacientes con enfermedades respiratorias y enfermedades críticas

El papel de la terapia física en el cuidado paliativo de pacientes con trastornos respiratorios va desde la atención domiciliaria como el control de la formación de los síntomas de la tos y la disnea a proporcionar intervenciones como técnicas de desobstrucción de las vías respiratorias en las unidades de cuidados intensivos y críticos en rehabilitación en el hospital. La reconocida organización profesional para enfermedades

respiratorias y cardíacas, la American Thoracic Society destacó este papel en su definición para rehabilitación pulmonar;

*“La rehabilitación pulmonar es un programa multidisciplinario de la atención para los pacientes con insuficiencia respiratoria crónica que se adapta de forma individual y diseñado para optimizar el rendimiento físico y social y la autonomía. American Thoracic Society ha enumerado cuatro componentes esenciales de la rehabilitación pulmonar; (1) la práctica de ejercicio (entrenamiento de resistencia de la extremidad superior, bajo el entrenamiento de resistencia de las extremidades, entrenamiento de fuerza y entrenamiento de los músculos respiratorios), (estrategias para respirar, conservación de energía y simplificación del trabajo, la educación de fin de vida) (2) la educación, (3) lo psicosocial y la intervención conductual (estrategias de afrontamiento, el manejo del estrés) y (4) la evaluación de los resultados.” (American Thoracic Society, 1999, pág. 1666)*

La eficacia terapéutica de rehabilitación pulmonar se demostró de forma convincente en muchas revisiones sistemáticas y ensayos controlados aleatorios y, por tanto, la terapia física en la práctica de ejercicio en las declaraciones es globalmente aceptados y ampliamente practicados en las pautas de tratamiento paliativo.

De los trastornos respiratorios que requieren cuidados paliativos, la condición más que limita la vida es la fibrosis pulmonar idiopática. Raghu, G., et al., (2006) declaró que la fibrosis pulmonar idiopática es una enfermedad progresiva y potencialmente mortal que se caracteriza anatómicamente por la cicatrización de los pulmones y los síntomas de disnea de esfuerzo. La esperanza de vida máxima para un paciente con FPI es de 3-5 años, en ausencia de terapias anti-inflamatorias exitosas, los métodos de tratamiento de terapia física sin duda sería abordar los problemas de la tos y la disnea mediante la mejora de la calidad de vida en esos casos.

-Tos: Keenleyside y Vora demuestran que la kinesiología respiratoria junto con la inhalación de vapor son claramente beneficioso para la eliminación del esputo en los pacientes que se quejaban por tos. La terapia de la tos fue descrita por Fulton, C.L., (1997) en las que se incluyó la exhalación forzada, las vías respiratorias vibración, técnicas de tos asistida, drenaje postural.

-Disnea: LeGrand (2002) evidencio que la respiración reconversión diafragmática y la respiración con los labios fruncidos son útiles en el tratamiento paliativo de la disnea. Además del papel central de los opioides, el enfoque paliativo para la disnea es multidisciplinar, con la necesidad de un programa individualizado que incluye educación, apoyo emocional, terapia física y terapia respiratoria. Syrett, E. y Taylor, J. (2003) subrayan un modelo de enfermera-fisioterapeuta de colaboración mutua en los cuidados paliativos, se refiere a las técnicas de posicionamiento, la relajación, ejercicios de respiración con conciencia, paseos y actividades de caminata, el cambio periódicos de actividades es útil en

el manejo de la falta de aire. Vora, (2004) explicó que las medidas no farmacológicas como la modificación del estilo de vida, el control del estrés, el control y la postura de respiración y técnicas de relajación son útiles para el control de la disnea.

Sachs, S. y Weinberg, R.L. (2009) explicaron el uso de dos estrategias: activas y pasivas de rehabilitación pulmonar. Estrategias activas como los protocolos de ejercicio de menor intensidad, incluyendo el entrenamiento de intervalo y ejercicios aeróbicos, son eficaces para mejorar la disnea y la capacidad funcional. Estrategias pasivas como la estimulación eléctrica neuromuscular se han demostrado para mejorar la fuerza muscular y la masa y reducir la disnea de esfuerzo. Los autores también agregaron que, los programas de auto-supervisado en el hogar se comparan favorablemente con los programas basados en el hospital para pacientes ambulatorios. Hay cada vez más pruebas de que la rehabilitación pulmonar fue bien tolerada y fue eficaz para los pacientes con EPOC grave, y que otras enfermedades asociadas con disnea incapacitante y que mejora sintomáticamente con la rehabilitación pulmonar.

Ciesla (1996) elaboró el papel de la kinesiología respiratoria en las unidades de cuidados intensivos con el uso de técnicas como el drenaje postural, percusión, vibración, ejercicios de respiración, técnicas de estimulación de la tos, la movilización de las extremidades, el posicionamiento y la aspiración de las vías respiratorias que se realiza de forma rutinaria en el tratamiento de pacientes críticos o con enfermedades terminales en las unidades de cuidados intensivos.

## Tratamiento o control de síntomas

### Terapia para el dolor

El cuidado del paciente que sufre este tipo de dolor, debe ser de una forma integral, atendiendo toda la connotación del dolor; tomando en cuenta al paciente como parte de una unidad especial que es su familia, su contexto social y muy por encima de toda su interioridad: sentimientos, pensamientos y espiritualidad.

Desde el punto de vista kinésico hay varias maneras aliviar el dolor, muchos de los cuales ya han sido demostrado:

- El uso de TENS (estimulación nerviosa eléctrica transcutánea): Es la única modalidad comendada en la presencia de enfermedad neoplásica activa, se demostró que es efectiva en este tipos de pacientes y que gracias a esta electroanalgesia es posible reducir significativamente el uso de analgésicos y por lo tanto su efectos colaterales. En un estudio de Hamza, M.A., White, P.F., Ahmed, H.E. y Ghoname, E.A. (1999)

compararon el uso de TENS y la cantidad de morfina que se utiliza para la analgesia de los pacientes después de una cirugía ginecológica (histerectomía o mastectomía) donde se encontró que el uso de TENS disminuye hasta un 47 % el uso de la morfina en comparación con los pacientes que fueron tratados con TENS placebo (no conectado). La percepción del dolor también disminuyó en los pacientes que utilizaron TENS, ya que estos tuvieron una marcación mucho menor en la puntuación de la escala analógica visual (EVA) en comparación a la expuesta antes del tratamiento de TENS. La incidencia de náuseas y prurito tuvieron una disminución significativa después del tratamiento. Datos similares fueron encontrados por Ahmed, H.E., Craig, W.F., White, P.F. y Huber, P. (1998) en la metástasis ósea.

- El masaje y las terapias manuales: El masaje tiene efectos beneficiosos inmediatos en el manejo del dolor y la emocionalidad. Genera la reducción de la tensión muscular, mejorar la circulación del tejido y la disminución de la ansiedad de parte del paciente. También para disminución de la tensión muscular generada por el dolor, el uso estiramiento es efectiva y se puede utilizar con relativa facilidad. El enfoque actual de la terapia física busca la movilización temprana.
- La crioterapia tiene una impresionante trayectoria como tratamiento del dolor con eficacia probada, de bajo costo y fácil aplicación. Sin embargo, tal vez debido a su simplicidad, ya no es estrictamente utilizada y su uso se redujo los hematomas y contusiones. No hay estudios concluyentes en la reducción del dolor terminal a través de crioterapia, pero su aplicación puede ser útil para el dolor musculoesquelético, que se celebra por las subvenciones o inmersión en agua fría de 2 a 3 veces al día durante 15 a 20 minutos. No se recomienda el uso de calor para los pacientes con cáncer, especialmente en la zona del tumor ya que aumenta la circulación local lo que aumenta el riesgo del crecimiento del tumor.

## Terapia para la astenia

Su manejo primariamente requiere la identificación y el tratamiento de las causas físicas (anemia, pérdida de masa muscular, defectos metabólicos musculares, respuesta crónica al estrés, respuesta sistémica inflamatoria, trastorno de sueño, infecciones, malnutrición, etc.) debe tratarse la causa y la astenia concomitantemente.

El fisioterapeuta procurará reducir la dependencia, dar apoyo y formación a los cuidadores y familiares en su labor. Actuará con unos objetivos generales para la prevención del deterioro funcional y recuperación de la autonomía personal y otros más específicos:

mantener o mejorar la movilidad articular, aumentar la función muscular, prevenir la atrofia, las complicaciones respiratorias, conseguir, si es posible, la verticalización precoz, la reanudación de la marcha y adiestrar al cuidador principal.

Los ejercicios físicos son el principal tratamiento para la astenia, sobre todo los ejercicios aeróbicos, aumentar las actividades de la vida diaria es fundamental para disminuir la dependencia del paciente, hay que revertir las secuelas de la inactividad los Ejercicios con pesas ligeras o moderadas para los principales grupos musculares se pueden insertar, siempre teniendo en cuenta el par generado y la etapa de que el paciente se encuentra. El regreso a la actividad genera un proceso de regeneración después de un período de inactividad, después de una semana, se regenera el retículo sarcoplásmico a la normalidad, aumenta la síntesis de proteínas y la realineación de las fibras musculares. Actividades de soporte de peso como el senderismo, ciclismo, etc. debe insertarse tanto en la primera fase y en la terapia preventiva, estos ejercicios tienen la capacidad de aumentar el estímulo sobre la articulación mecánica que aumenta la producción líquido sinovial, y la masa ósea que aumenta en consecuencia. Los ejercicios de estiramiento también deben incluirse con el fin de facilitar el retorno del sarcómero fibras conectivas a realineamiento funcional la mejora de la longitud y la tensión.

Los Ejercicios con pesas ligeras o moderadas para los principales grupos musculares se pueden insertar, siempre teniendo en cuenta el par generado y la etapa de que el paciente se encuentra. El regreso a la actividad genera un proceso de regeneración después de un período de inactividad. Después de una semana, se regenera el retículo sarcoplásmico a la normalidad, aumenta la síntesis de proteínas y la realineación de las fibras musculares. Actividades de soporte de peso como el senderismo, ciclismo, etc. debe insertarse tanto en la primera fase y en la terapia preventiva, estos ejercicios tienen la capacidad de aumentar el estímulo sobre la articulación mecánica que aumenta la producción líquido sinovial, y la masa ósea que aumenta en consecuencia. Los ejercicios de estiramiento también deben incluirse con el fin de facilitar el retorno del sarcómero fibras conectivas a realineamiento funcional la mejora de la longitud y la tensión. La pérdida de la capacidad para caminar es frecuente y la terapia física debe intentar en cuanto sea posible restituirla.

## Terapia Para Los Síndromes Respiratorios

Una complicación frecuente en los pacientes que se encuentra en reposo prolongado, es la atelectasia, que es el colapso de una parte o (con mucha menor frecuencia) de todo el pulmón, con disminución de la capacidad residual funcional, la respiración superficial y la

disminución de los movimientos de activos. La atelectasia, puede conducir a la hipoxia y el aumento de la secreción, y se puede prevenir con cambios decúbito y educando una inspiración prolongada Raouf, S. et al. (1999).

La disnea es un síntoma frecuente. La sensación de falta de aire limita las actividades diarias del paciente como caminar, subir escaleras, bañarse, alimentar y concentrarse, entre otros. Medios de la kinesiología para el manejo de la disnea son ejercicios de control respiratorio, que ayudan al paciente en la sintomatología y evitan la ansiedad durante un ataque de disnea; orientar sobre el gasto de energía, disminuyendo demanda metabólica; iniciar relajación, útiles para disminuir la ansiedad y los aspectos emocionales de la disnea, y aliviar la tensión muscular generada por el esfuerzo respiratorio. Silva, Y.B. y Silva, J.A. (2003).

Cuando la saturación es menos del 85 % en aire ambiental en reposo la terapia debe cambiar su prioridad indicándose el oxígeno como prioridad, puede ser indicado también la ventilación con presión positiva no invasiva intermitente (VNI), CPAP (presión positiva continua en la vía aérea) o BiPAP (presión positiva con los niveles alternos).

Otra complicación pulmonar en pacientes en cama es la acumulación de secreciones pulmonares debido a la disminución del movimiento del transporte mucociliar y el debilitamiento de la tos. La terapia respiratoria es útil en las enfermedades pulmonares obstructivas a través de percusión, drenaje postural y respiración maniobras como tos asistida. El posicionamiento es importante para el paciente postrado en cama. La posición sentada aumenta los volúmenes pulmonar y disminuye el trabajo respiratorio pacientes. La posición prona aumenta la capacidad proporción residual y ventilación / perfusión funcional, mientras que las posiciones laterales, aumentan la ventilación y la movilización de las secreciones por la ayuda de la gravedad. Técnicas de vibración y percusión ayudan en la higiene bronquial a través de la propagación de la energía mecánica a través de la pared torácica.

En algunos casos es necesario realizar la aspiración de la secreción por la sonda. La realización de la aspiración no debe ser sistemático, sino en base a necesidad individuo. La evaluación de los sonidos del pulmón, la reducción de saturación de oxígeno y el patrón de respiración son indicativos de acumulación de secreción.

## Terapia para las úlceras por presión.

Para el tratamiento de las úlceras por presión se va a dividir en dos fases según la integridad de la piel:

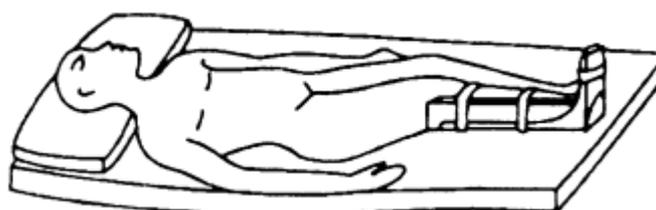
1. Prevención de las úlceras por presión: es importante poder diagnosticar el riesgo de ulceración detectando los factores q aumentan esta posibilidad además de un periodo prolongado en cama, como puede ser un mal estado nutricional, la edad, el uso de algunos medicamentos, la perfusión tisular, la diabetes mellitus, las enfermedades cardiovasculares y la falta de sensibilidad que crea un marco para el abandono de la zona en cuestión. En esta situación el tratamiento se basa en la utilización de apoyos anti escaras y cambios posturales programados para pacientes en decúbito cada 2 horas y para pacientes en silla, cada 1 hora.
2. El cuidado de las úlceras por presión: cuando la ulcera se encuentra se deben tomar varias medidas, como mantener la zona seca, Limpiar las lesiones inicialmente y con suero salino fisiológico, usando la mínima fuerza mecánica para la limpieza así como para su secado. Pero lo más importante son los cambios de posición y los cuidados en cada posición:

- Posición de decúbito supino:

Mantener la cabeza, con la cara hacia arriba, en una posición neutra y recta de forma que se encuentre en alineación perfecta con el resto del cuerpo; apoyar las rodillas en posición ligeramente flexionada para evitar la hiperextensión (extremidades en abducción de 30 grados), codos estirados y manos abiertas. Se protegerá en decúbito supino:

- Occipital
- Omóplatos
- Codos
- Sacro y coxis
- Talones

Figura 21: Posición decúbito supino.



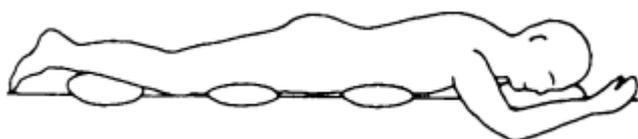
Fuente: Ayora Torres, P., et al., (2010)

- Posición de decúbito prono:

Colocarse sobre el abdomen con la cara vuelta a un lado sobre un cojín, los brazos flexionados rodeando el cojín, las palmas giradas hacia abajo y los pies extendidos. Apoyar los tobillos y las espinillas para prevenir la flexión plantar de los pies. Se protegerá en decúbito prono:

- |           |                        |
|-----------|------------------------|
| - Frente  | - Pectorales           |
| - Ojos    | - Genitales masculinos |
| - Orejas  | - Rodillas             |
| - Pómulos | - Dedos                |

Figura 22: Posición decúbito prono.



Fuente: Ayora Torres, P., et al. (2010)

- Posición de decúbito lateral

Mantener la alineación, con la pierna del lado sobre el que descansa el cuerpo estirada y la contraria flexionada; las extremidades superiores flexionadas. Apoyar con almohadas el muslo y el brazo para prevenir la rotación interna de la cadera y del hombro.

En decúbito lateral derecho o izquierdo se prestará especial atención a:

- |                   |               |
|-------------------|---------------|
| - Orejas          | - Trocánteres |
| - Escápulas       | - Gemelos     |
| - Costillas       | - Tibias      |
| - Crestas ilíacas | - Maleolos    |

Figura 22: Posición decúbito lateral.



Fuente: Ayora Torres, P., et al. (2010)

- Posición sentada

Sentarse con la espalda apoyada cómodamente contra una superficie firme. Colocar una almohada debajo de cada brazo, así como un rodillo en la región cervical. Posición sentada, vigilar y proteger:

- Omóplatos
- Sacro
- Tuberosidades isquiáticas

Figura 22: posición decúbito lateral.



Fuente: Ayora Torres, P., et al. (2010)

Los recursos de fisioterapia más comunes son el ultrasonido, el láser y la luz ultravioleta. De acuerdo con Flemming, K y Cullum, N., (2004) hay poca evidencia sobre la efectividad del tratamiento de ultrasonido de las úlceras de decúbito. El láser de baja intensidad todavía es objeto de discusión, los estudios de Lucas, C., et al., (2000) indican que su efectividad es limitada.

## Terapia para el linfedema

El linfedema trae molestias físicas tales como la disminución de la amplitud de movimiento, la integridad física, el sobrepeso, la asimetría en la composición corporal y además implica más aspectos emocionales como la pérdida de la autoestima, la pérdida estética y dificultades en las relaciones interpersonales y sexuales.

El tratamiento es conservador y consta de:

1. Medidas Higiénico-Dietéticas,
2. Drenaje Linfático Manual:
3. Presoterapia Secuencial,
4. Elastocompresión,
5. Gimnasia Programada

1. Las medidas higiénico-dietéticas van dirigidas fundamentalmente a la enseñanza de conductas como el correcto cuidado especial en la elección de vestimenta y calzada. Corregir vicios de postura y descansar siempre con la extremidad elevada. Recuperar el peso ideal, evitar alimentos ricos en colágeno para disminuir la viscosidad sanguínea y mejorar circulación linfática. Se enseña a evitar los pequeños traumatismos como rasguños y picaduras. Se aconseja no acudir a lugares muy calefaccionados, baños termales, saunas, etc.
2. El Drenaje Linfático Manual tiene como objetivo estimular la contracción del tronco colector, abrir y promover la formación de anastomosis linfáticas, estimular la actividad del linfangión, favorecer el turgor cutáneo y estimular el sistema inmunitario. El Drenaje Linfático Manual se debe complementar con presoterapia y vendaje compresivo.
3. La Presoterapia secuencial por compresión neumática provoca un aumento de la presión intersticial facilitando la evacuación del edema, su efecto es primordialmente sobre el componente líquido del linfedema. El proceso se realiza en dos fases rítmicas de distal a proximal ejerciendo una presión de 35-40 mm Hg durante 30 minutos. Al igual que el Drenaje Linfático Manual está contraindicada en sospecha de trombosis venosa profunda, infecciones dérmicas y muy especialmente en hipertensos no controlados. La presoterapia es un complemento del Drenaje Linfático Manual, por lo que no lo reemplaza, de tal forma que usado en forma aislada no cumple su objetivo en forma satisfactoria.
4. Elastocompresión. Una vez finalizada la sesión de Drenaje Linfático Manual y presoterapia se procede al vendaje multicapa según el método de Leduc, colocado de distal a proximal, el cual ejerce mayor presión durante la contracción muscular y menor durante la relajación lo que facilita la circulación linfática, aumenta la presión tisular, disminuye la filtración al espacio intersticial y protege al tejido de lesiones tróficas. Se colocan varias capas de vendaje desde los dedos hacia la raíz del miembro con presiones decrecientes a proximal. El paciente las debe usar en forma permanente hasta la siguiente sesión. Una vez terminada la terapia se indica el uso de medias elásticas cuyos diámetros se van adecuando según resultados de la terapia, debiendo muchas veces confeccionarse a medida para cada individuo.
6. Gimnasia Programada. Efectuar ejercicios gravitacionales activos y pasivos 1 a 2 veces al día, idealmente practicar con frecuencia caminatas, ciclismo, natación o hidro gimnasia y gimnasia suave para favorecer elongación y activación muscular y retorno venolinfático.

# **Diseño Metodológico**

## Tipo de investigación

El presente trabajo es de tipo no experimental, dado que no se realiza ningún tipo de manipulación de las variables bajo estudio.

Se trata de un estudio de tipo transversal, en tanto las variables se estudian en un solo punto en el tiempo. El interés radica en conocer el comportamiento de las mismas en un determinado momento y no su evolución a través del tiempo.

De acuerdo al tipo de análisis de datos y el alcance de los resultados se trata de una investigación de tipo descriptiva, teniendo como objetivo indagarla incidencia y los valores en que se manifiestan las variables. Este tipo de estudio es la base y punto inicial de otros tipos de estudios (analítico, experimental) y son aquellos que están dirigidos a “como es” o “como está” la situación de las variables que se estudian en una población. La presencia o ausencia de algo, la frecuencia con que ocurre un fenómeno (prevalencia o incidencia) y en quienes y cuando se está presentando determinado fenómeno.

## Universo y muestra

- Universo: Agentes sanitarios de servicios paliativos.
- Muestra: Agentes sanitarios de servicios paliativos de Instituciones Públicas, Privadas y Domiciliarias de la Provincia de Buenos Aires.

Selección de los sujetos y/o unidades de análisis: Agentes sanitarios de servicios paliativos.

## Criterios de inclusión

- Agentes sanitarios de servicios paliativos de Instituciones Públicas, Privadas y Domiciliarias de la Provincia de Buenos Aires.
- Consentimiento por parte de los mismos.

## Recolección de datos

El instrumento para la recolección de datos fue a través de una encuesta que se les realizó a los profesionales con el objeto de investigar las distintas variables y compararlas.

- Encuesta a profesionales: el objetivo de esta encuesta es indagar a los distintos médicos sobre su experiencia y conocimientos en el tema a investigar.

## Procesamiento de datos

Los datos obtenidos serán procesados estadísticamente en cada variable, para poder establecer relaciones y conclusiones.

## Definición de las variables

### I. Tiempo de ejercicio de la especialización.

*Conceptualmente:* es el tiempo en años que el profesional ejerce su especialización en cuidados paliativos.

*Operacionalmente:* a través de una entrevista se indagaran los años que el profesional ejerce su especialización en cuidados paliativos.

### II. Ámbito en el que el profesional se desempeña.

- Público - Privado - Ambas

*Conceptualmente:* es el ámbito en donde el profesional se desempeña.

*Operacionalmente:* a través de una entrevista se indagara al profesional donde se desempeña.

### III. Tipo de internación.

- Internación en una institución - Internación domiciliaria.

*Conceptualmente:* es el tipo de internación donde el profesional desarrolla su tarea.

*Operacionalmente:* por medio de una encuesta se indagara al profesional en qué tipo de internación desarrolla su tarea.

### IV. Conocimiento que tiene el profesional de cuidados paliativos sobre la tarea del kinesiólogo dentro de esta misma área.

- Poco informado
- Medianamente informado
- Muy informado

*Conceptualmente:* es el nivel de conocimiento que posee el profesional sobre la tarea del kinesiólogo dentro de los cuidados paliativos.

- Poco informado: no conoce la rehabilitación paliativa realizada por los kinesiólogos.
- Medianamente informado: conoce protocolos generales de rehabilitación paliativa realizada por kinesiólogos.
- Muy informado: conoce en profundidad protocolos generales para la rehabilitación.

*Operacionalmente:* a través de una entrevista se indagara al profesional su conocimiento sobre la tarea del kinesiólogo dentro de los cuidados paliativos.

#### **V. Derivación al kinesiólogo.**

- Si
- No

De ser negativa la respuesta a la pregunta anterior, especificar ¿Cuál sería el profesional encargado de esta tarea? Y ¿Cuál es el motivo por el cual no tiene un kinesiólogo en su equipo?

*Conceptualmente:* a quien el médico paliativo deriva el paciente a la hora de que este necesita un tratamiento de terapia física y rehabilitación.

*Operacionalmente:* a través de una entrevista se indagara al médico paliativo si en el momento de efectuar la derivación de un paciente para la realización de terapia física y rehabilitación piensa en un kinesiólogo o en otro profesional.

#### **VI. Síntomas más frecuentes que se presentan en pacientes terminales**

*Conceptualmente:* Síntomas que los pacientes presentan más frecuentemente.

*Operacionalmente:* A través de una encuesta se indagara al profesional de cuidados paliativos cual fue o fueron los síntomas que con más asiduidad aparecieron en este tipo de pacientes

#### **VII. Síntomas frecuentes en pacientes terminales a los que se deriva o se justifica la presencia de un kinesiólogo.**

- Dolor
- Astenia
- Disnea
- Ulcera por presión.
- Estreñimiento
- Linfedema.
- Otro

*Conceptualmente:* Síntoma de la enfermedad que conlleva una derivación al kinesiólogo.

*Operacionalmente:* A través de una encuesta se indagara al médico paliativo cual fue o fueron los síntomas que justificaron la necesidad de un kinesiólogo.

**VIII. Importancia del tratamiento kinésico en pacientes terminales.**

- Muy importante
- Medianamente importante
- Poco importante
- Nada importante

*Conceptualmente:* es la importancia dada por parte del profesional paliativo a la rehabilitación paliativa.

*Operacionalmente:* a través de una encuesta se indagara si considera o no importante la rehabilitación paliativa.

**IX. Porcentaje de pacientes derivados al kinesiólogo en un año promedio.**

- Porcentaje de pacientes derivados
- No deriva

*Conceptualmente:* porcentaje de pacientes que un médico paliativo deriva al kinesiólogo en un año.

*Operacionalmente:* por medio revisión historias clínicas se saca una media de los pacientes derivados al kinesiólogo.

**X. Metodología de trabajo de las enfermeras que suplen la tarea del kinesiólogo.**

*Conceptualmente:* Tipo de metodología utilizada por las enfermeras para el alivios de síntomas.

*Operacionalmente:* Se indagara por medio de una encuesta que tipo de tratamiento realizan las enfermeras que suplen la tarea del kinesiólogo en los casos de que los pacientes presente dolor, disnea, edema o necesidad de higiene bronquial, y si los pacientes tiene un plan de ejercicios para prevenir el deterioro muscular y respiratorio.

**XI. Satisfacción de los pacientes sobre el alivio de los síntomas por parte de la rehabilitación kinesiológica.**

*Conceptualmente:* complacencia que acreditan los pacientes al profesional paliativo sobre la eficacia de la rehabilitación que justifica o no la práctica de un kinesiólogo.

*Operacionalmente:* por medio de una escala EVA del 1 al 10 el medico indicara cuanto se encuentran satisfechos sus pacientes sobre la eficacia para eliminar o disminuir síntomas.

**Análisis**

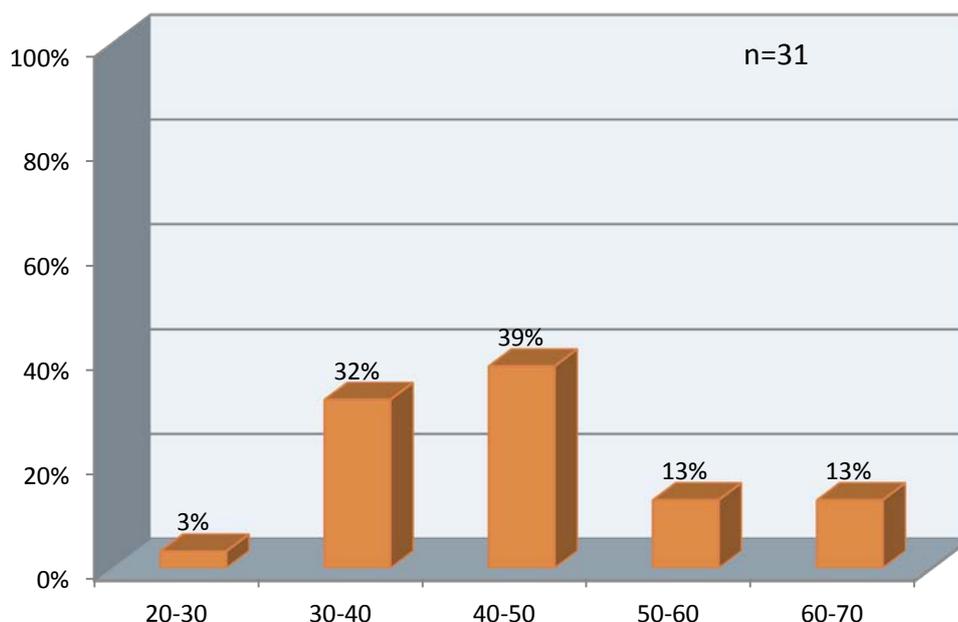
**de Datos**

Para la presente investigación, se realiza un trabajo de campo que consiste en entrevistas personales sobre un total de 31 Médicos y 63 enfermeros que trabajan en cuidado paliativos con pacientes terminales de la Provincia de Buenos Aires, durante los meses de noviembre del 2014 a enero del 2015. Los objetivos de la entrevista personal son el de determinar la importancia que le asignan los diferentes agentes sanitarios, al tratamiento y al rol del kinesiólogo en un grupo que desarrolla esta tipo de cuidados . De este modo y a través del análisis de los resultados, se pretende establecer una relación entre el conocimiento de los agentes sanitarios de un grupo de cuidados paliativos sobre el rol del kinesiólogo y los factores que conllevan a la ausencia de este en tales grupos. Los datos resultantes de las entrevistas, se procesaron con el software Microsoft Excel 2010, y posteriormente fueron graficados posibilitando una lectura global y la comparación de las distintas variables.

En primer lugar se presenta los resultados que se obtuvieron en la encuesta realizada a los Médicos.

Inicialmente se presenta la distribución por rango etario de la edad de los médicos que forman parte de la muestra estudiada. Los datos obtenidos se muestran en el siguiente Gráfico:

Gráfico N°1: Distribución por rango etario



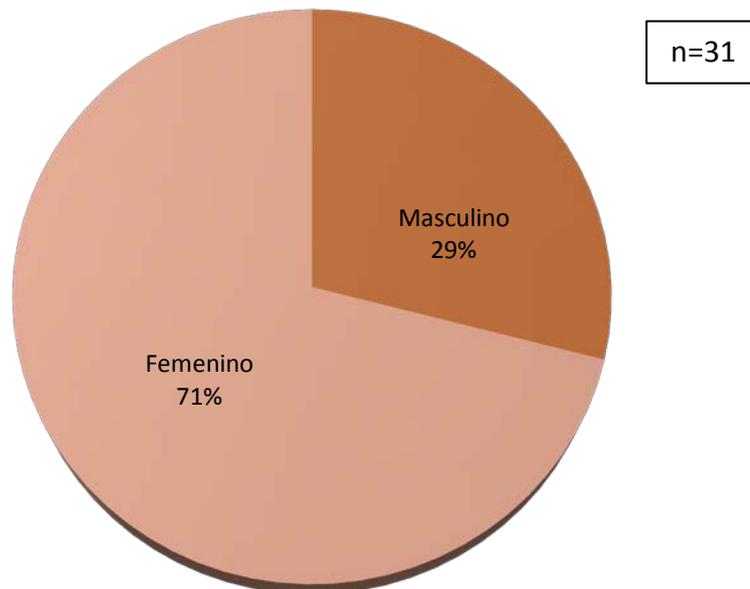
Fuente: Elaboración propia

En este gráfico se observa que el grupo etario con mayor presencia en la muestra es el que corresponde a las edades que van entre 40 a 50 años con un 39%, seguidos por los que corresponde a 30 a 40 años con un 32% de la muestra.

El promedio de edad de la muestra resulta de 43,9 años, con un desvío estándar de 9,9 años.

En segundo lugar se expone la distribución por sexo de los profesionales que participaron de esta encuesta:

Gráfico N°2: Distribución por sexo

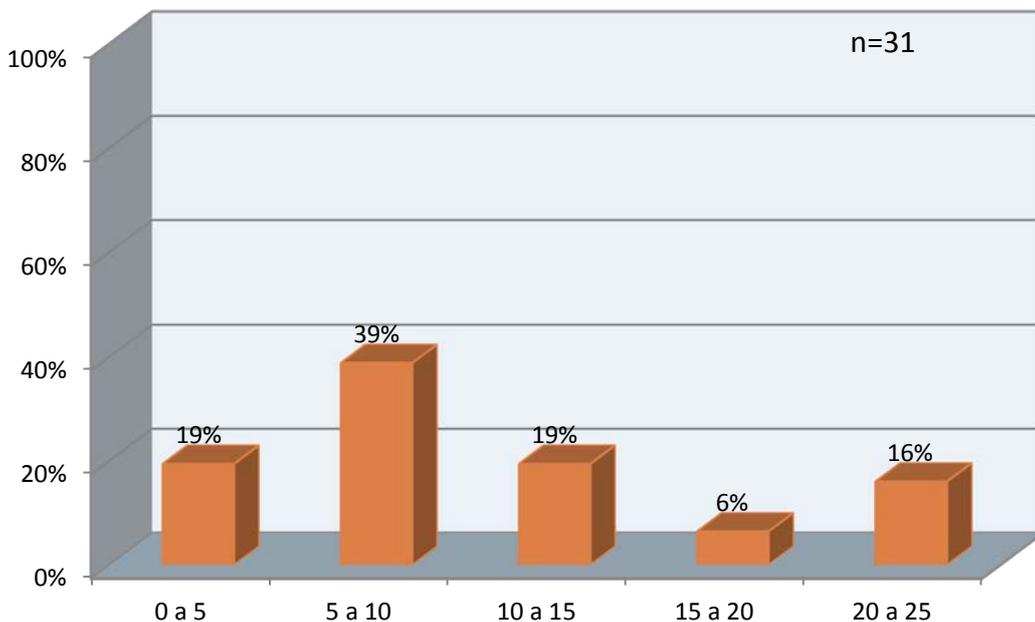


Fuente: Elaboración propia

El Gráfico N° 2 nos muestra una preponderancia de profesionales del sexo femenino, representando un 71% del total de la muestra.

A continuación se indaga sobre la cantidad de años en los que profesional se encuentra desarrollando su actividad en cuidados paliativos, la relevancia de este dato radica en la experiencia o pericia en este campo. La información obtenida de los profesionales encuestados se exhibe en el siguiente gráfico:

Gráfico N° 3: Antigüedad en Cuidados Paliativos

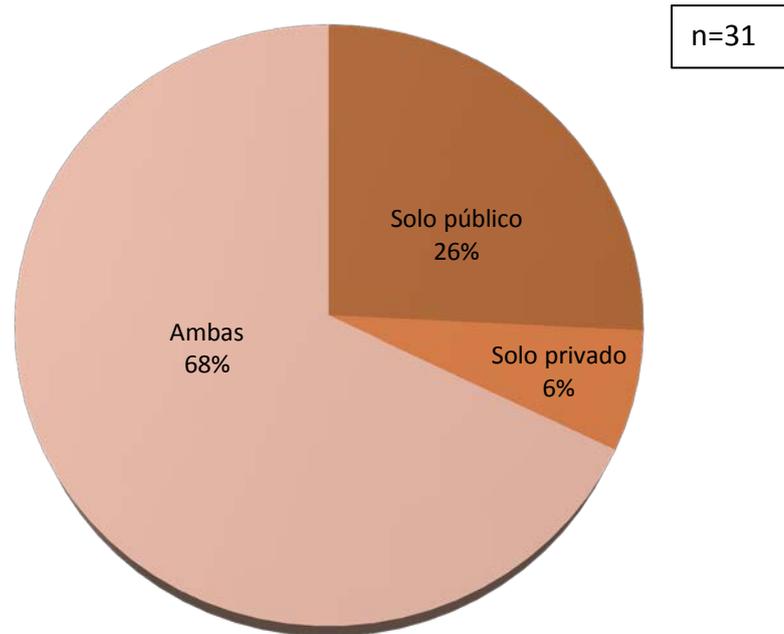


Fuente: Elaboración propia

Del gráfico anterior se observa que el porcentaje más alto de años en el ejercicio de la profesión en cuidados paliativos corresponde a los profesionales que lo hacen desde entre 5 y 10 años, representando un 39% de la muestra. En segundo lugar encontramos con el mismo porcentaje a los profesionales cuya antigüedad es inferior a los 5 años, y a los que tienen una antigüedad de entre 10 y 15 años.

Luego se pregunta sobre cuál es el ámbito o sector donde el profesional encuestado realiza su tarea. En el siguiente gráfico se presentan los resultados:

Gráfico N° 4: Distribución por tipo de sector

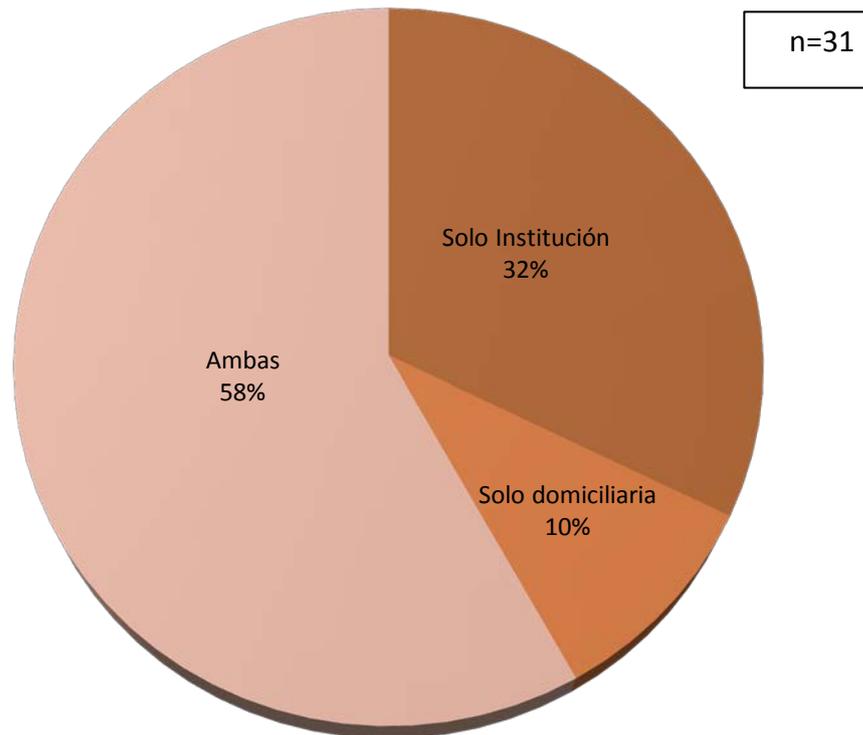


Fuente: Elaboración propia

En el Gráfico N° 4 se observa que predominan los especialistas que realizan su labor en ambos tipos de instituciones con un 68%, siguiéndole los que trabajan solo en el ámbito público representando 26% de la muestra.

Posteriormente se indaga sobre el tipo de internación donde el profesional encuestado trabaja, es decir, si es en una institución, en internación domiciliaria o en ambos tipos de internación.

Gráfico N°5: Tipo de internación

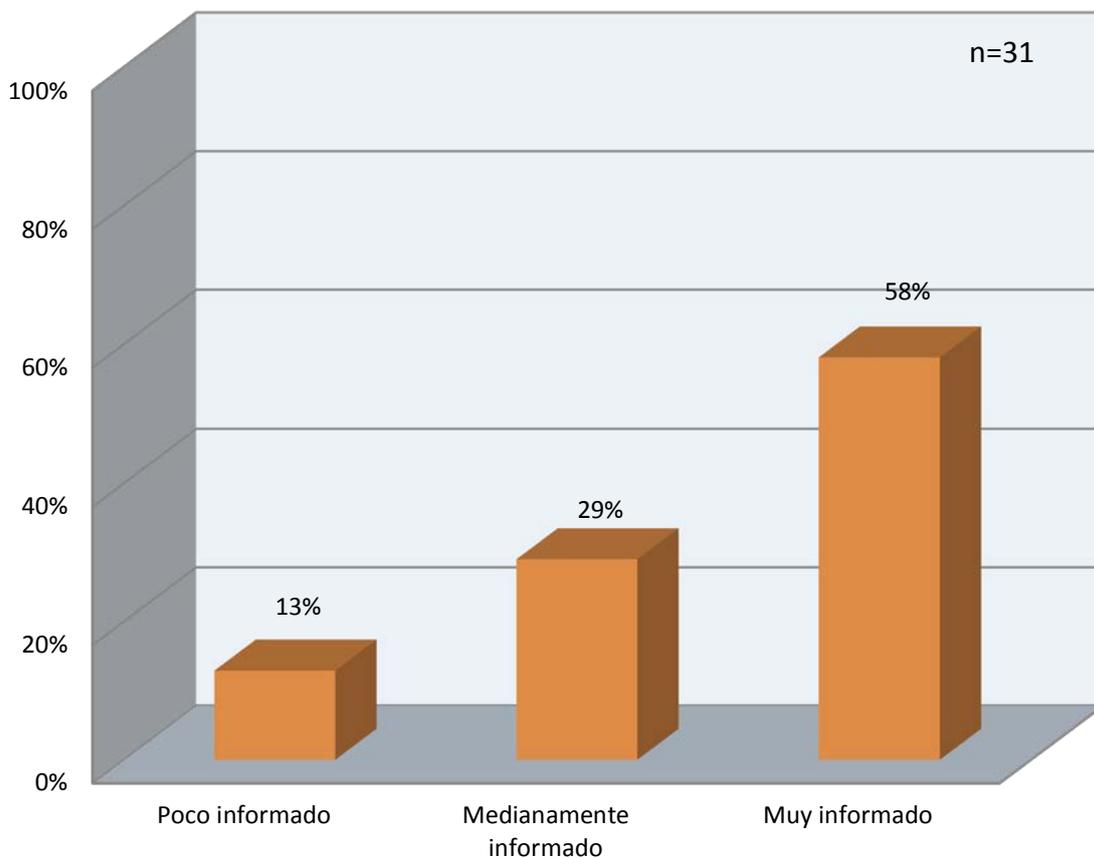


Fuente: Elaboración propia

Este Gráfico muestra que el mayor porcentaje de los profesionales que realizaron esta encuesta realiza su labor en ambos tipos de internación con un 58%, mientras que solo el 10% trabaja en internación domiciliaria.

Seguidamente se determina el nivel de información que creen poseen los médicos encuestados acerca de la tarea que realiza el Kinesiólogo en un servicio de cuidados paliativos, teniendo como opciones: poco informado, medianamente informado y muy informado. El siguiente gráfico muestra en nivel de información que los encuestados expresan tener:

Gráfico N°6: Nivel de información sobre la tarea del Kinesiólogo

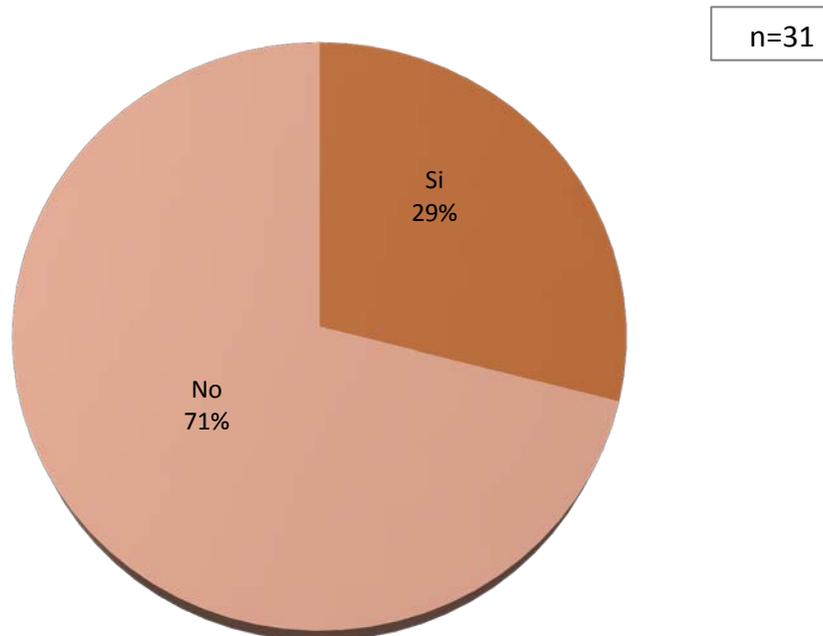


Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar la opción con mayor porcentaje es en la que los profesionales manifestaron creer estar muy informados sobre la tarea del kinesiólogo con un total del 58%, y en segundo lugar se encuentran los profesionales que creen estar medianamente informados con un 29% de la muestra.

Luego se pregunta sobre la presencia de un kinesiólogo en el servicio donde realizan su labor, los datos obtenidos se presentan en el siguiente gráfico:

Gráfico N°7: Presencia de kinesiólogo.

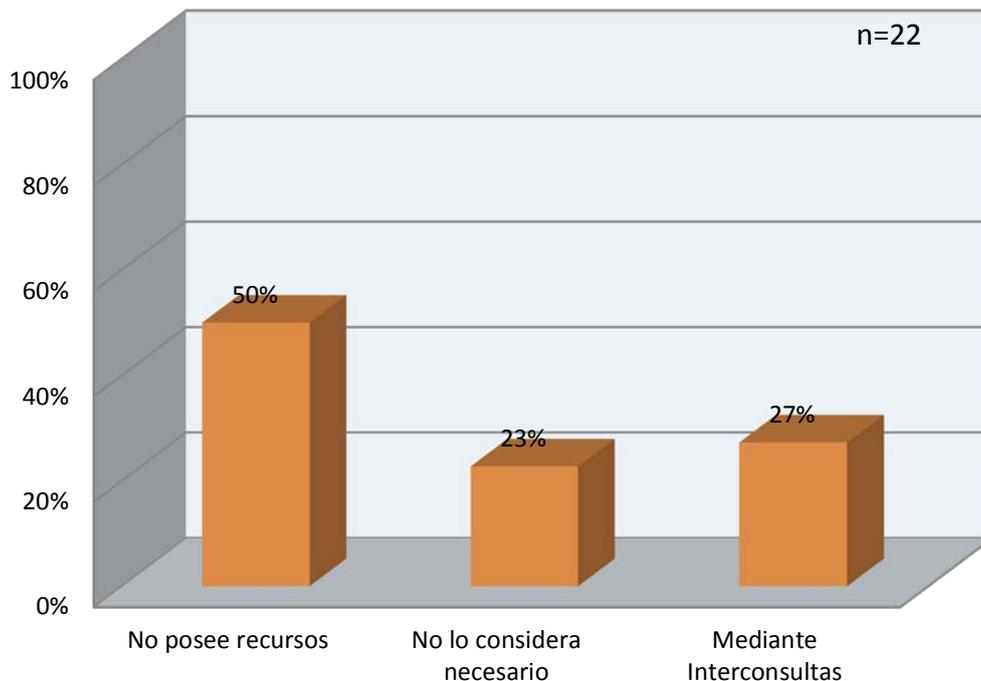


Fuente: Elaboración propia

Solo el 29% de los médicos contesta que si poseen un kinesiólogo en su servicio. Es decir que la mayoría de los pacientes terminales no cuentan con un profesional especializado en kinesiología para desarrollar un tratamiento paliativo.

De los profesionales que manifestaron no contar con un kinesiólogo en su equipo de trabajo, se pregunta sobre cuáles son los motivos para dicha ausencia:

Gráfico N°8: Razón de la ausencia del kinesiólogo

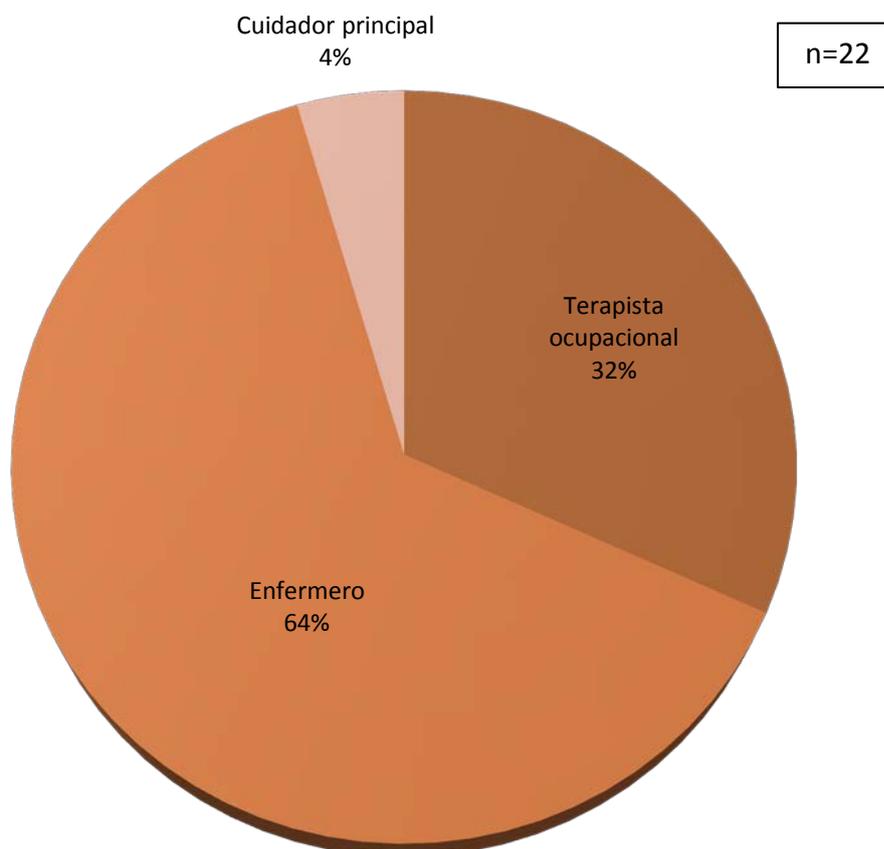


Fuente: Elaboración propia

De los encuestados que no revisten la presencia de un kinesiólogo en su grupo de trabajo. La mitad de ellos aseguraron no poseer recursos para poder contar con un kinesiólogo en su equipo, mientras que un 27% aclara que si bien no cuenta con un kinesiólogo en su servicio realiza interconsultas esporádicamente con estos. Finalmente un 23% no considera que sea necesaria la intervención de este en un servicio de cuidados paliativos.

Posteriormente, entre este mismo subgrupo de profesionales se le indaga sobre quien cumple las tareas que debería realizar un kinesiólogo, lo cual resulta significativo ya que así se podría saber si las incumbencias del kinesiólogo se suplen. Los datos obtenidos se muestran en el siguiente gráfico:

Gráfico N°9: Profesional que lo reemplaza

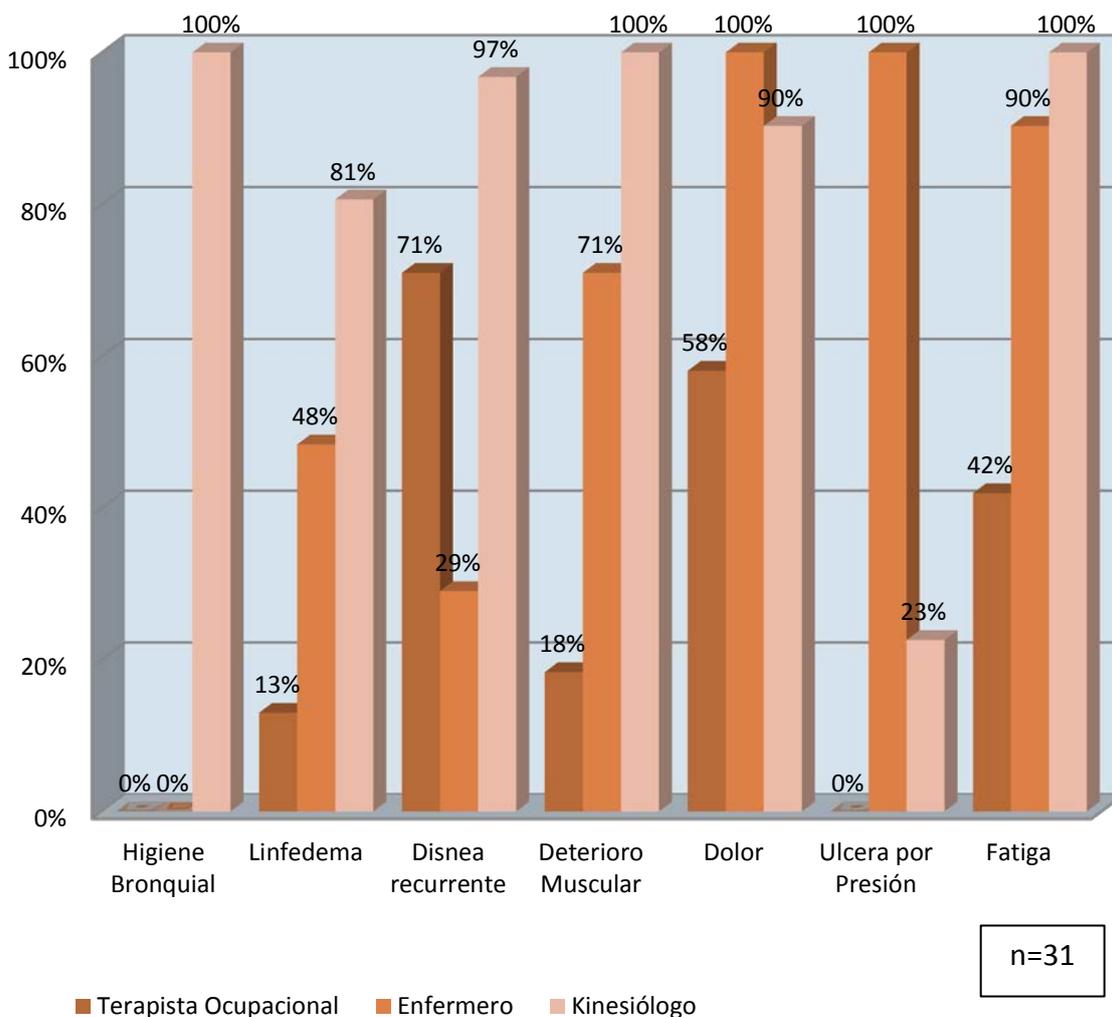


Fuente: Elaboración propia.

Se puede observar que el 64% de los médicos que no cuenta con un kinesiólogo en su equipo eligen al enfermero como reemplazante, mientras que en un 32% de los profesionales esta tarea es realizada por los terapeutas ocupacionales. Cabe mencionar que en un 4% de estos casos esta actividad recae en alguien que no es precisamente un profesional de la salud.

A continuación se le pregunta a la totalidad de los médicos encuestados a cual o cuales especialista deberían intervenir frente cada una de los síntomas o características que presentan los pacientes bajo cuidados paliativos:

Gráfico N°10: Actuación de los distintos profesionales.



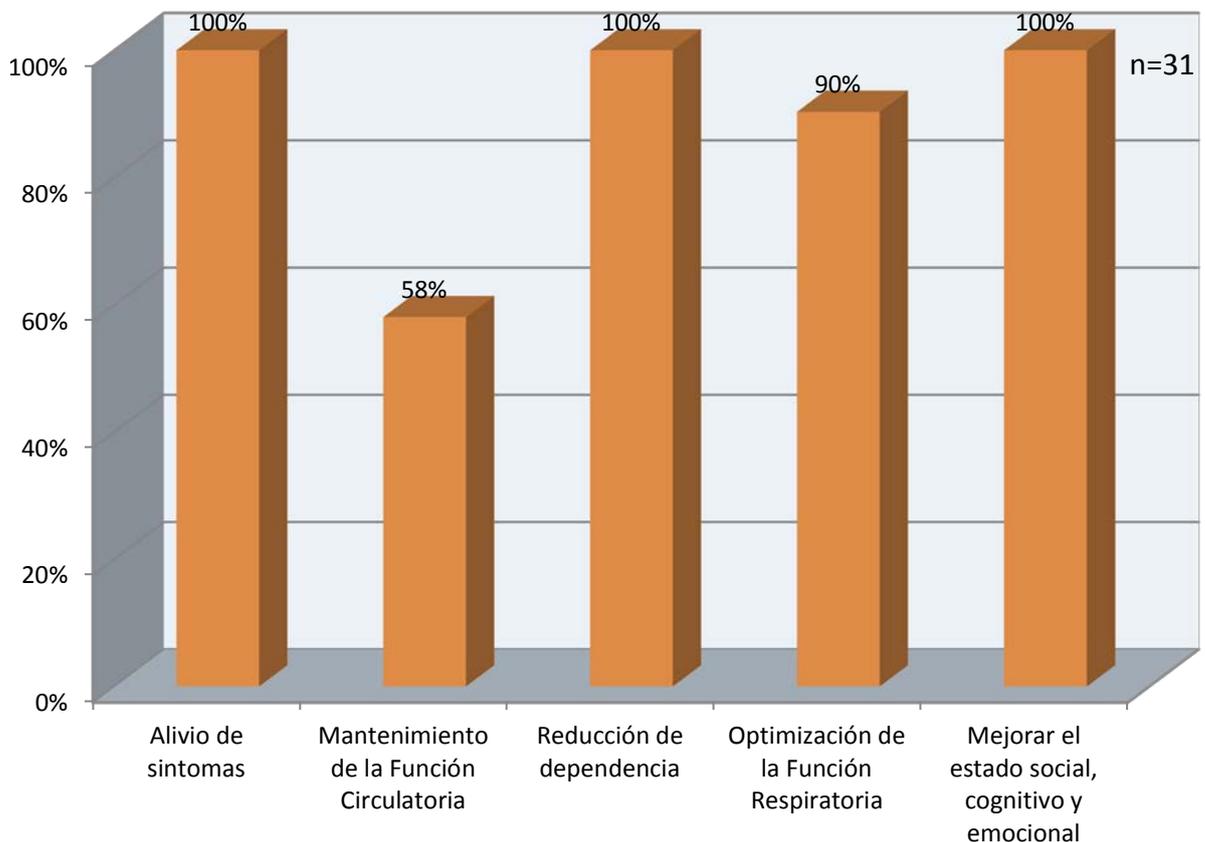
Fuente: Elaboración propia.

Del gráfico anterior se puede observar que en el caso de la Higiene bronquial la totalidad de los médicos mencionaron al kinesiólogo como profesional tratante, sin mencionar a ningún otro profesional. Al observar el caso del linfedema se puede ver que el 81% mencionó a los kinesiólogos, mientras que en segundo lugar quedaron los enfermeros con un porcentaje que no llega a la mitad de la muestra. Al analizar la disnea recurrente se puede observar que el 97% menciona que el profesional tratante debería ser el kinesiólogo, mientras que un porcentaje un poco menor pero muy significativo menciona que debería ser

también el terapeuta ocupacional quien se encargue de esta problemática. Cuando se analiza el deterioro muscular se puede observar que es el kinesiólogo otra vez el profesional más nombrado por los médicos encuestados y en segundo lugar están los enfermeros con un 71% de la muestra. En el caso del dolor es esta vez el enfermero quien es nombrado por la totalidad de los encuestados, esto podría deberse a que son ellos los encargados del suministro de analgésicos, en segundo lugar quedan los kinesiólogos quienes proporcionan un tratamiento no farmacológico que ayuda a reducir el uso de opioides y por lo tanto sus efectos colaterales indeseables. Cuando se examina la úlcera por presión es este el único caso donde el kinesiólogo no posee un alto porcentaje, solo el 23%, siendo el enfermero el profesional mencionado por la totalidad de la muestra. En el caso de la fatiga la totalidad de la muestra menciona al kinesiólogo como profesional tratante mientras que los enfermeros son mencionados por el 90% de los médicos encuestados. Se podría entonces decir entonces que la mayoría de los médicos encuestados reconocen la necesidad de la participación de un kinesiólogo en la mayoría de estos síntomas o características mencionadas dado el alto porcentaje en el que son nombrados en las respuestas que presentaron.

Seguidamente se indaga sobre cuáles son los objetivos que el médico espera conseguir con el tratamiento kinésico en este tipo de pacientes, los resultados se exponen en el siguiente gráfico:

Gráfico N°11: Objetivos de la tarea del kinesiólogo

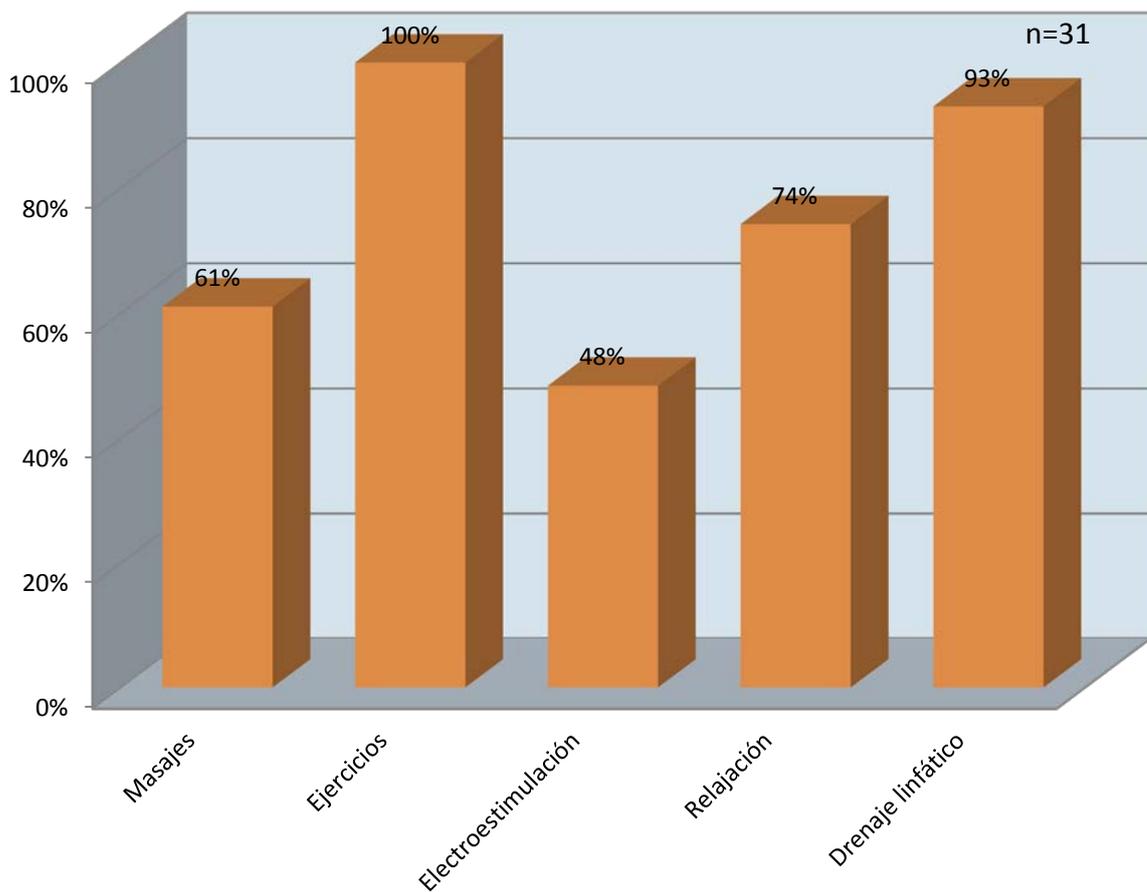


Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar los objetivos mencionados por la totalidad de la muestra son el alivio de los síntomas, la reducción de la dependencia y la mejoría del estado social, cognitivo y emocional. En segundo lugar le sigue la optimización de la función respiratoria con un 90% de menciones.

Luego se les pregunta a los profesionales encuestados cuales creen que son las técnicas o estrategias que los kinesiólogos pueden implementar en pacientes terminales. Las respuestas obtenidas se presentan a continuación.

Gráfico N°12: Técnicas o estrategias que se pueden implementar.

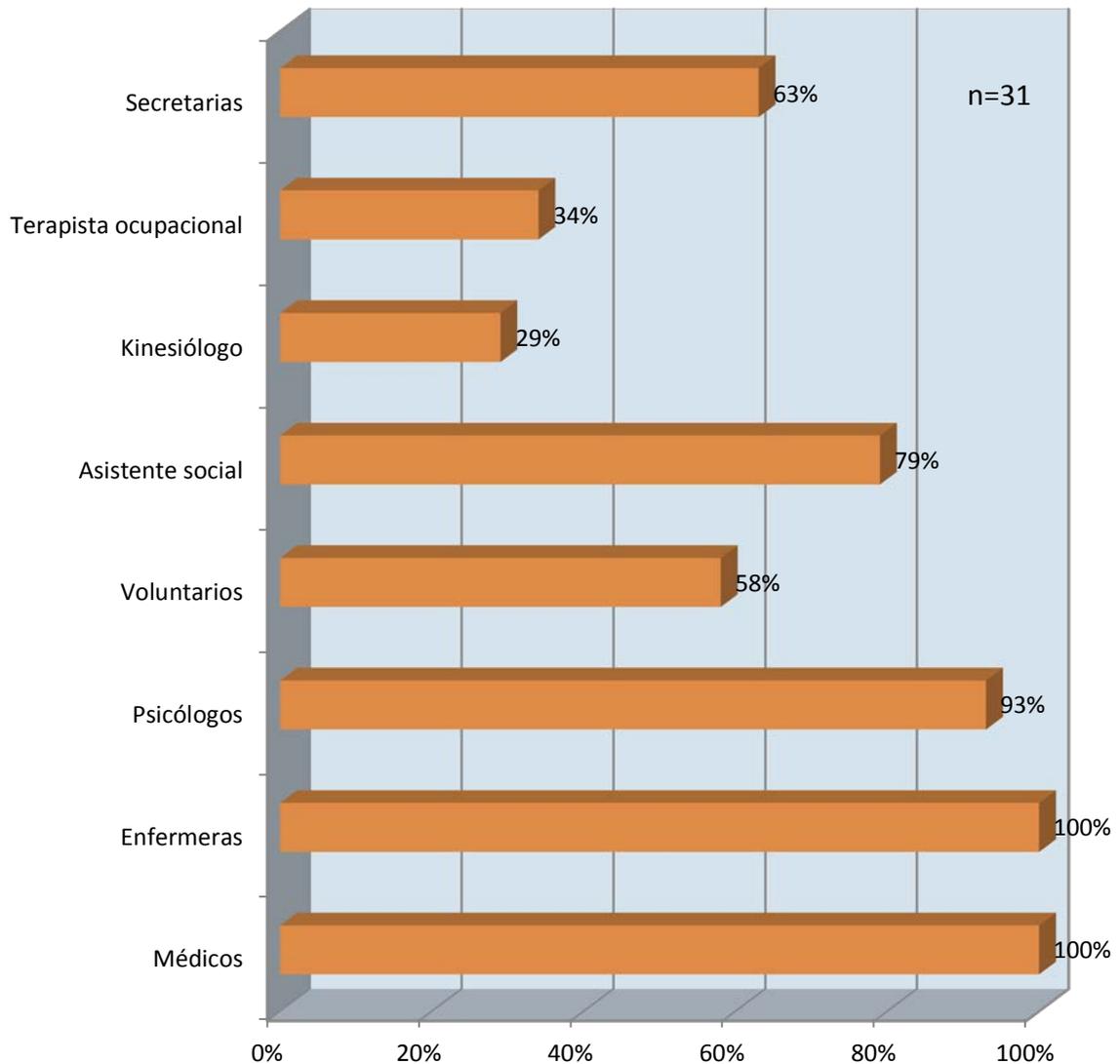


Fuente: Elaboración propia

Del gráfico anterior se desprende que de las técnicas o estrategias a implementar en pacientes terminales, los ejercicios son mencionados por la totalidad de la muestra, en segundo lugar se ubica el drenaje linfático mencionado por un 93%, quedando más atrás las opciones de relajación y masajes, aunque en todos los casos con porcentajes mayoritarios.

A continuación se les pregunta a los médicos como se encuentra conformado su equipo de trabajo, los resultados se muestran en el siguiente gráfico:

Gráfico N°13: Conformación del servicio

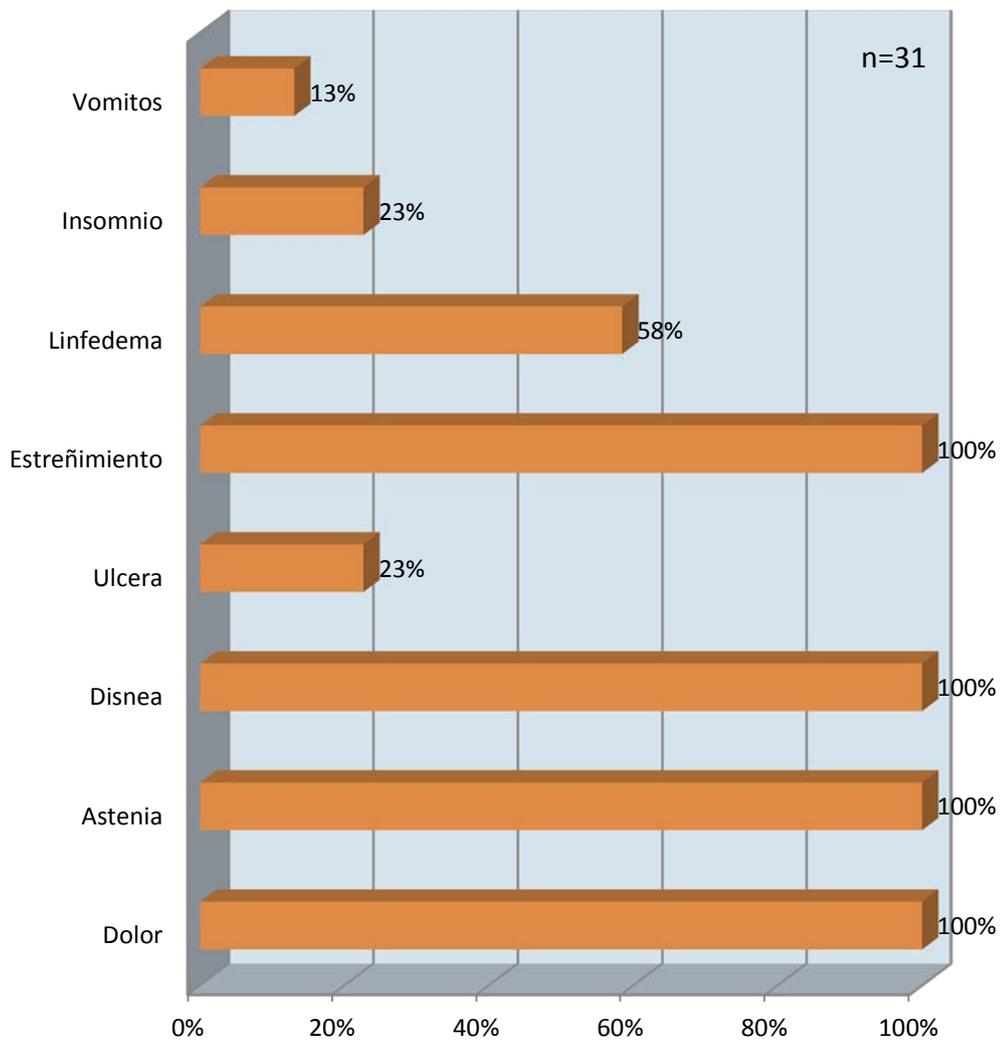


Fuente: Elaboración propia.

La totalidad de los médicos dicen que en su equipo cuentan con médicos y enfermeras, mientras que los psicólogos solamente están presentes en el 93% de los equipos, en tercer lugar aparecen los asistentes sociales con un 79 % de la muestra. Cabe mencionar que solo el 29 % de los médicos manifiestan tener un kinesiólogo en su equipo de trabajo tal como se mencionó oportunamente.

Posteriormente se indaga a los médicos encuestados, cuáles eran los síntomas que ellos encontraban más frecuentemente en los pacientes terminales. Los resultados se grafican a continuación:

Gráfico N°14: Síntomas más frecuentes.

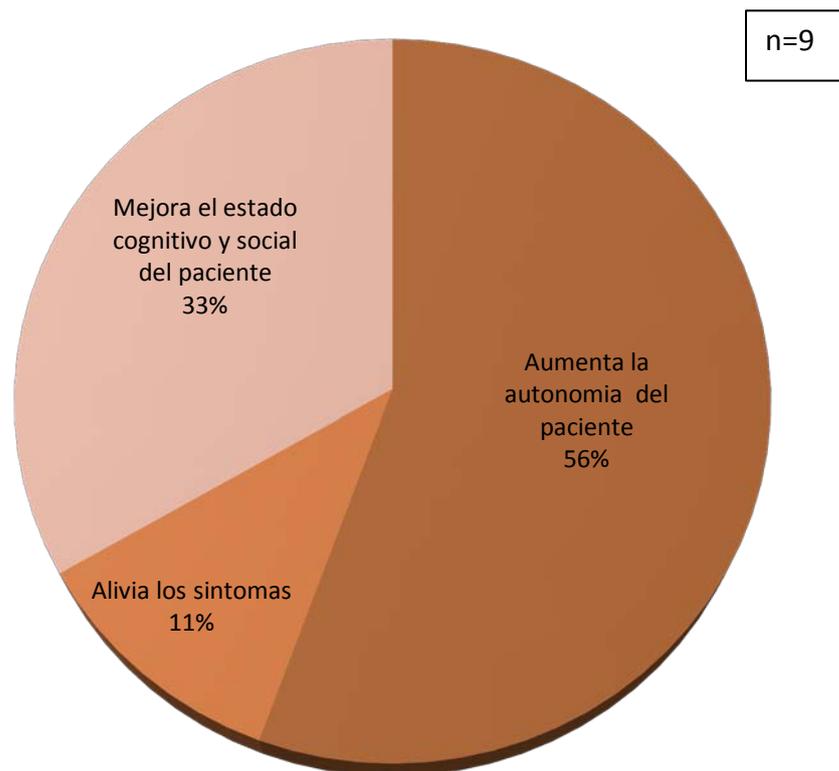


Fuente: Elaboración propia.

En el Gráfico N° 14 se aprecia que la totalidad de los médicos encuestados encuentra estreñimiento, disnea, astenia y dolor en los pacientes terminales. Con un porcentaje mayoritario también encuentran linfedema.

A los médicos que cuentan con un kinesiólogo en su servicio, se les pregunta sobre la valoración que le dan al hecho de trabajar con un kinesiólogo y se les pide que argumenten su respuesta. La totalidad de este subgrupo manifiesta que la experiencia es positiva y al argumentar se encuentran las respuestas que se exponen en el siguiente gráfico.

Gráfico N°15: Experiencia de trabajar con un Kinesiólogo.

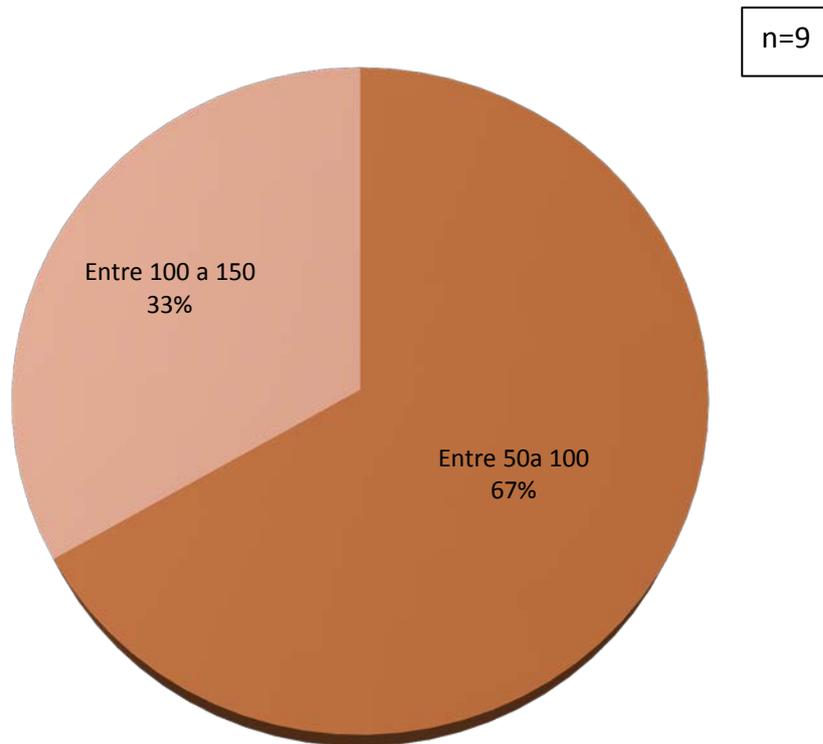


Fuente: Elaboración propia

Mediante este gráfico podemos apreciar que el 56% de los médicos, que si cuentan con un kinesiólogo en su servicio, sostienen que el actuar del kinesiólogo aumenta la autonomía del paciente, esto se da porque previene el deterioro muscular y el paciente se puede valer por sí mismo, un 33% remarcan que mejora el estado cognitivo y social del paciente y sólo un 11% destaca la tarea del kinesiólogo a la hora de aliviar los síntomas que aquejan a los pacientes terminales.

Luego, a este mismo recorte de la muestra, se les pregunta por la cantidad de pacientes aproximada que derivan al kinesiólogo en un año. El siguiente gráfico muestra los porcentajes de los pacientes derivados:

Gráfico N°16: Promedio de pacientes derivados en un año.

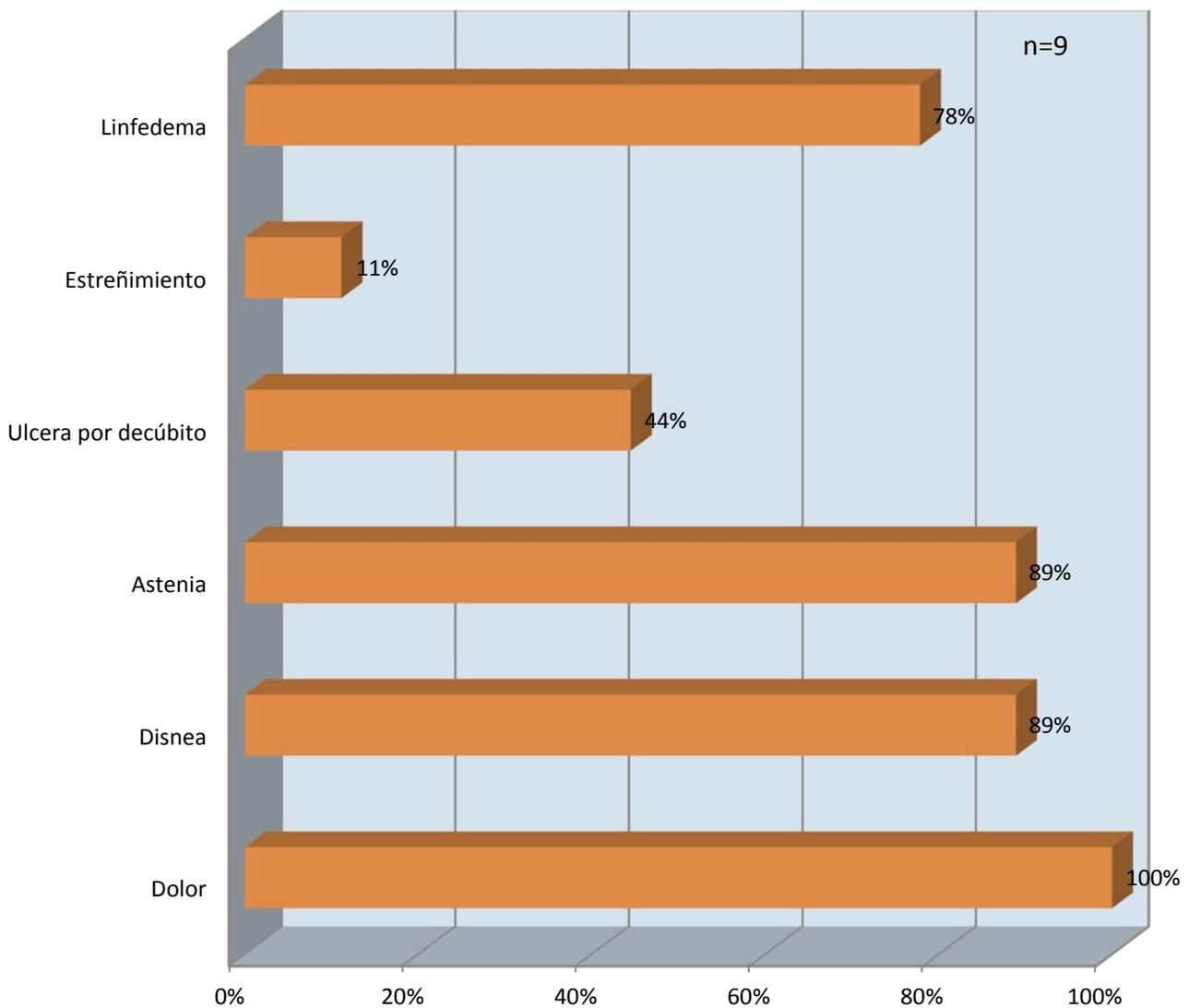


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que solo el 67% de los médicos, que si poseen un kinesiólogo en su equipo de trabajo, derivan aproximadamente entre 50 a 100 pacientes al año, mientras que el resto deriva a un más.

Luego se les pregunta a estos médicos, cuáles son los síntomas que el profesional encuestado considera factibles para la derivación de un paciente a tratamiento kinesiológico.

Gráfico N°17: Síntomas factibles para ser derivado a un Kinesiólogo.

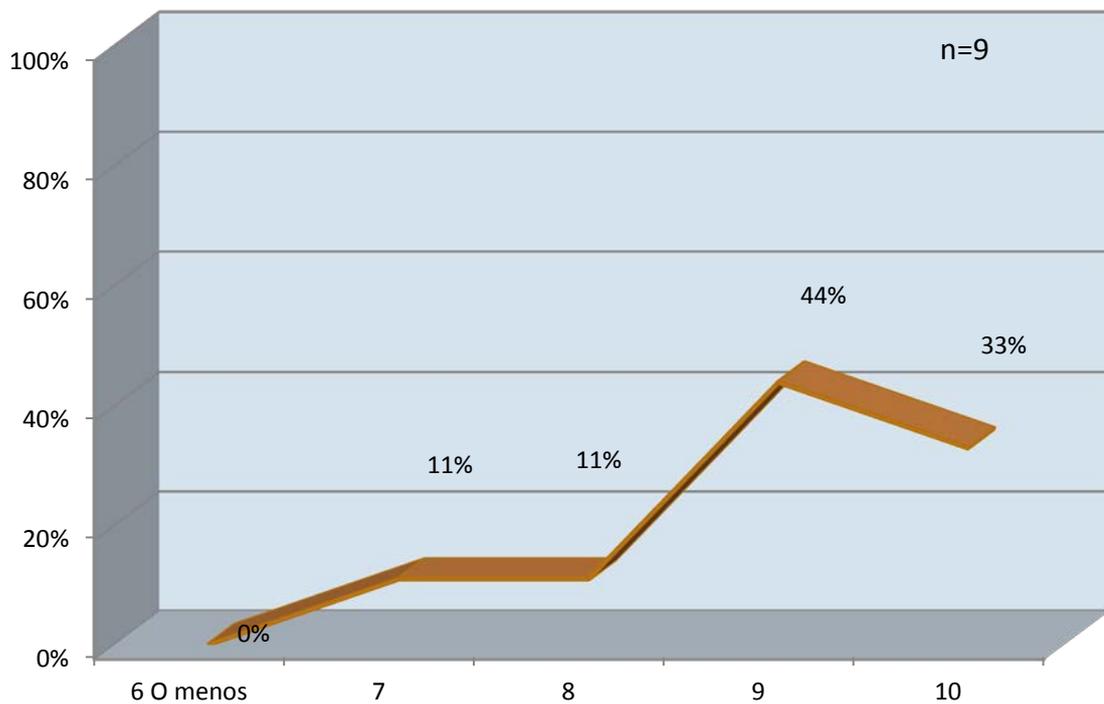


Fuente: Elaboración propia

En este gráfico se puede destacar que los profesionales encuestados que trabajan conjuntamente con un kinesiólogo, mencionan en la totalidad de los casos que el dolor es un síntoma factible para la derivación kinesiológica. En porcentaje mayoritario otros síntomas mencionados son disnea, astenia y linfedema.

Seguidamente se les pide a este subgrupo de médicos que califiquen el nivel de satisfacción promedio de sus pacientes con respecto del tratamiento kinésico.

Gráfico N°18: Nivel de satisfacción del paciente

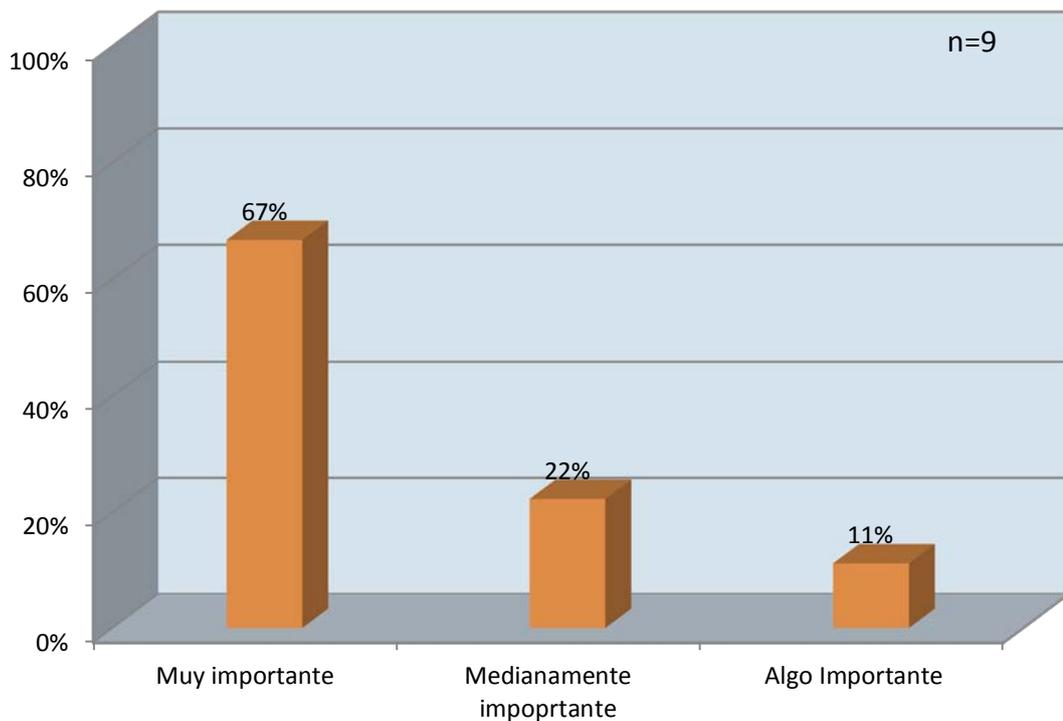


Fuente: Elaboración propia.

Se puede observar que el 44% clasifican con nueve al nivel de satisfacción promedio con respecto al tratamiento kinésico, seguido por un 33% que lo califican con diez. Cabe mencionar que ningún médico califica el grado de satisfacción promedio con menos de un 7.

Por último se les pide a los médicos que conforman este recorte de la muestra, su opinión sobre el nivel de importancia que ellos consideran que tiene el tratamiento kinésico, para este tipo de pacientes. Los datos obtenidos se grafican a continuación:

Gráfico N°19: Nivel de Importancia.

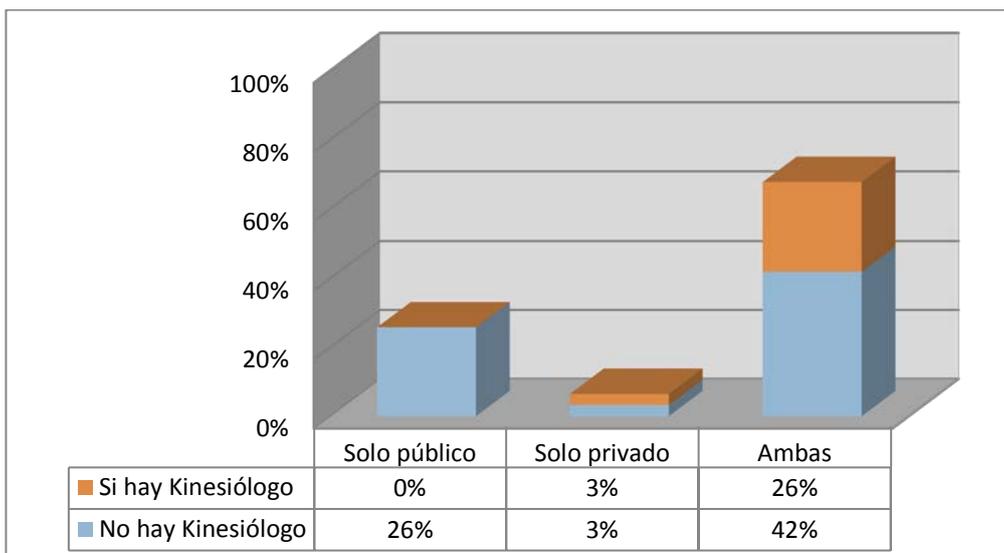


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que la mayoría de los médicos, que si poseen un kinesiólogo en su grupo de trabajo, en un 67% destacan que la tarea del kinesiólogo es muy importante, en segundo lugar se encuentran los que la consideran medianamente importante con un 22%. Cabe mencionar que ninguno de estos médicos selecciono las opciones poco importante y nada importante

Con el fin de completar el análisis se busca determinar si existe relación entre el tipo de institución en la que trabajan los médicos y la presencia o no del kinesiólogos en su equipos de trabajo, para esto se presenta el análisis conjunto de ambas variables a partir de la representación gráfica de los resultados obtenidos en las mismas.

Gráfico N°20: Relación ausencia/presencia del kinesiólogo y tipo de institución.



Fuente: Elaboración propia

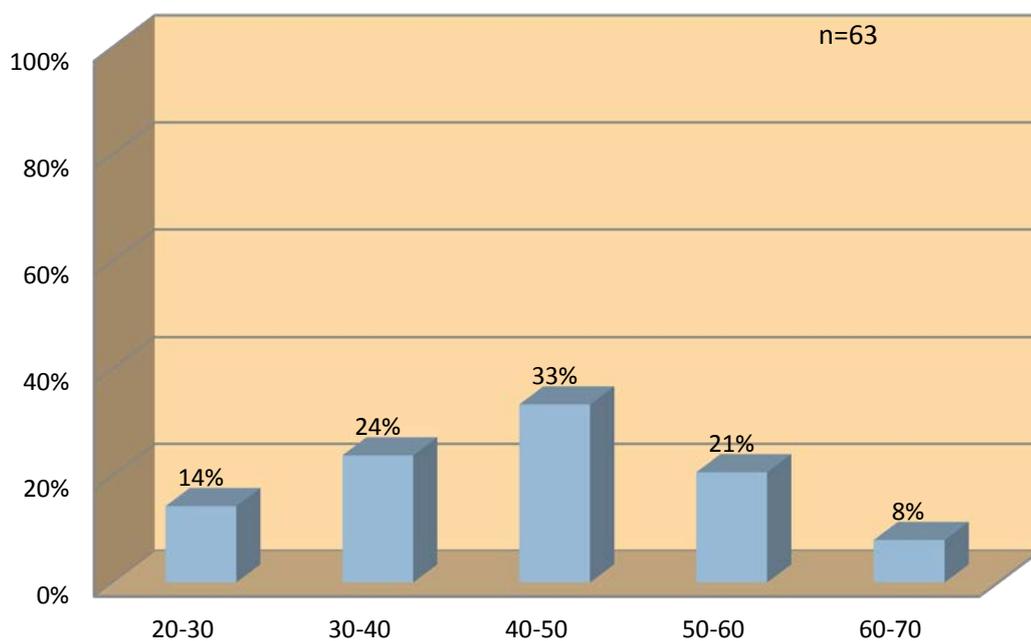
En este gráfico se puede observar que entre los médicos que trabajan sólo en el sector público, la totalidad no cuentan con un kinesiólogo en su equipo de trabajo. En el caso de los médicos que trabajan sólo en el sector privado, que son la menor proporción en la muestra, se encuentran en iguales proporciones aquellos que si cuentan con un kinesiólogo en su equipo de trabajo con los que no lo poseen, mientras que los profesionales encuestados que trabajan en ambos tipos de instituciones, se puede observar una leve pero notoriamente mayor proporción de aquellos que no tienen kinesiólogo respecto de los que sí.

Dada la escasa cantidad de datos disponibles no resulta factible la realización de pruebas de hipótesis para establecer la independencia entre las mencionadas variables.

En segundo lugar se presentan los datos obtenidos mediante las encuestas realizadas a los enfermeros que trabajan en servicios de cuidados paliativos.

Comenzamos preguntándoles a los enfermeros su edad. En el siguiente gráfico se muestra la distribución por rango etario de los enfermeros encuestados.

Gráfico N°21: Distribución por rango etario.



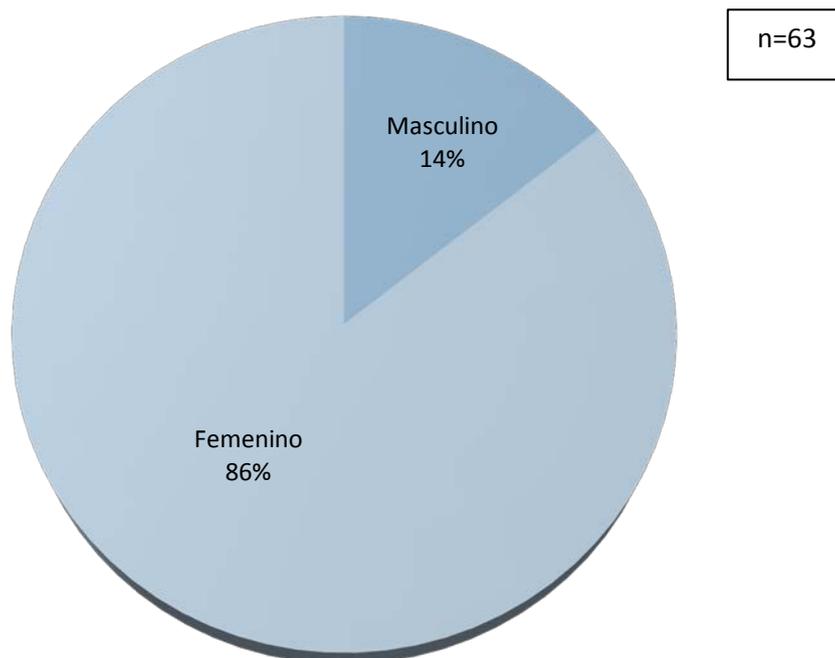
Fuente: Elaboración propia

En el Gráfico N° 21 se puede observar que el grupo etario con mayor presencia en la muestra es el que corresponde a las edades que van entre 40 a 50 años con un 33% de la misma, seguidos por aquellos cuyo rango etario oscila entre 30 a 40 años con un 24% de la muestra.

El promedio de edad de la muestra resulta de 42,8 años, con un desvío estándar de 11,3 años,

En segundo lugar se muestra la distribución por sexo de los enfermeros que participaron de este trabajo.

Gráfico N°22: Distribución por sexo.

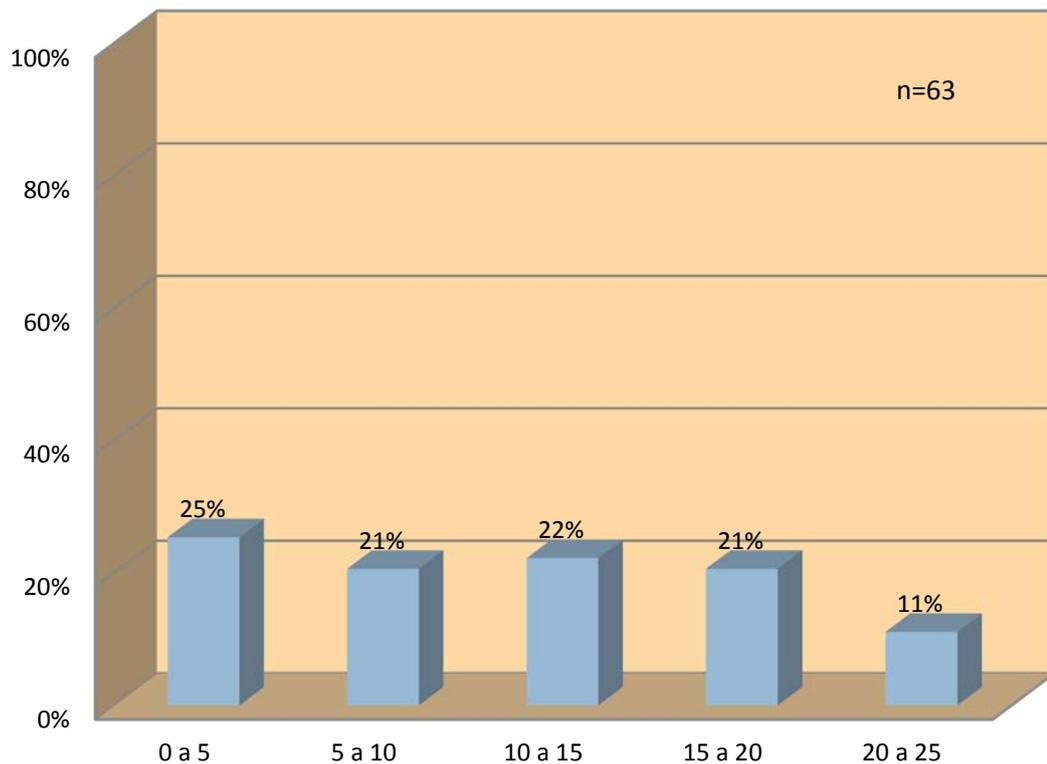


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar en este gráfico un predominio de las enfermeras mujeres con un 86% del total de la muestra.

Seguidamente se indaga sobre la cantidad de años en los que profesional se encuentra desarrollando su actividad en cuidados paliativos. A continuación se grafican los resultados:

Gráfico N°23: Antigüedad en cuidados paliativos.

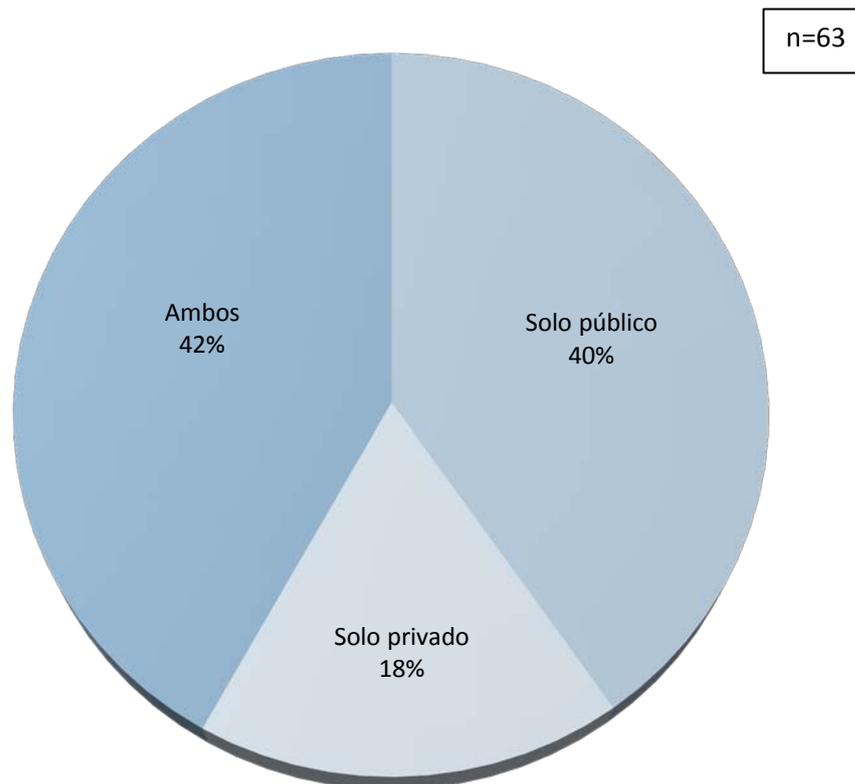


Fuente: Elaboración propia

Se puede percibir una distribución homogénea, el rango con mayor porcentaje es el de 0 a 5 años de antigüedad con un 25%, siguiéndole los rangos que van entre 5 a 10 años y los que van de 15 a 20 años ambos en un 21%.

A continuación se les pregunta a los enfermeros cuál es el sector o ámbito donde se desarrolla profesionalmente. En el siguiente gráfico se muestran los datos obtenidos.

Gráfico N°24: Distribución por sector.

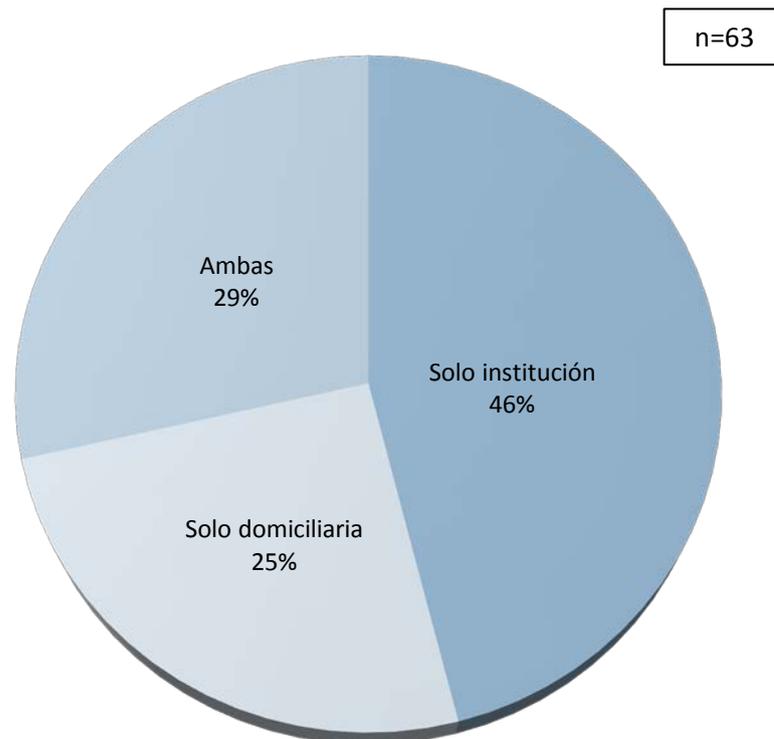


Fuente: Elaboración propia

En este gráfico se muestra que el mayor porcentaje de los enfermeros encuestados trabaja en ambos sectores con un 42%, mientras que otro 40% trabaja sólo en el sector público.

Luego se les indaga a los enfermeros sobre el tipo de internación donde desempeñan su tarea. Los resultados se grafican a continuación:

Gráfico N°25: Distribución por tipo de internación

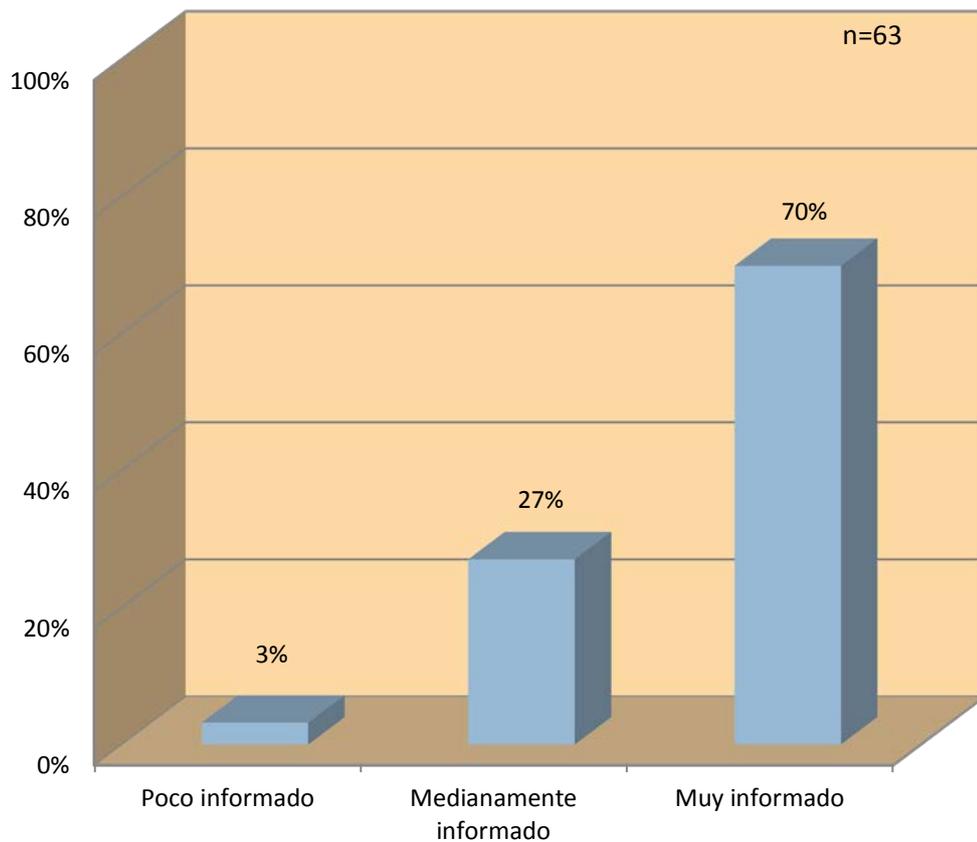


Fuente: Elaboración propia

Este gráfico muestra que el mayor porcentaje de los profesionales, que realizaron esta encuesta, realizan su labor en una institución representando un 46%, en segundo lugar quedaron los que trabajan en ambos tipos de internación con un 29% de la muestra.

Posteriormente se determina el nivel de información que creen poseer los enfermeros acerca de la tarea y los recursos que posee el kinesiólogo dentro del campo de la medicina paliativa. El siguiente gráfico muestra el nivel de información que los encuestados expresan tener:

Gráfico N°26: Nivel de información sobre la tarea del kinesiólogo.

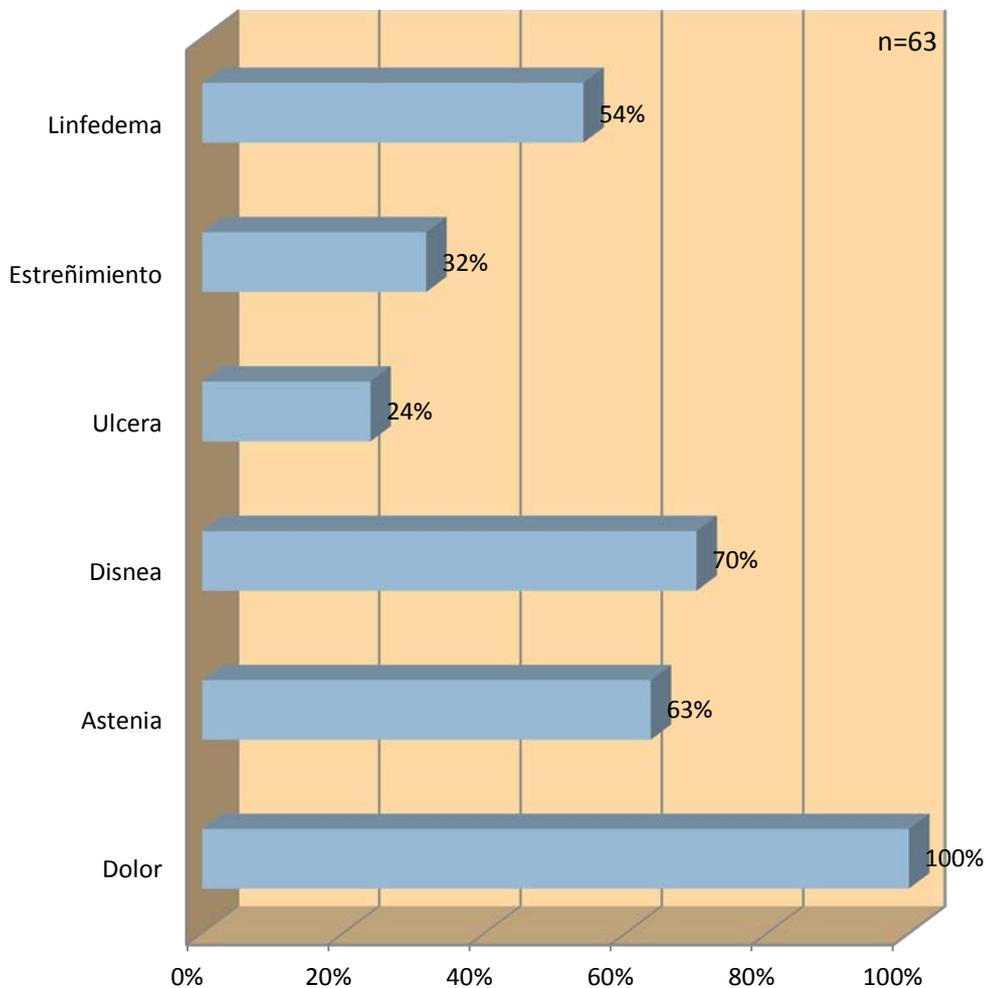


Fuente: Elaboración propia

En el Gráfico N° 26 se puede ver que el 70% de los profesionales encuestados creen estar muy informados. Cabe mencionar que sólo un 3% declara creer estar poco informado sobre la tarea del kinesiólogo.

A continuación se les pregunta a los enfermeros encuestados, cuál o cuáles son los síntomas de un paciente terminal que asociarían con la tarea del kinesiólogo. El siguiente gráfico muestra los resultados obtenidos.

Gráfico N°27: Síntomas asociados a la tarea del kinesiólogo

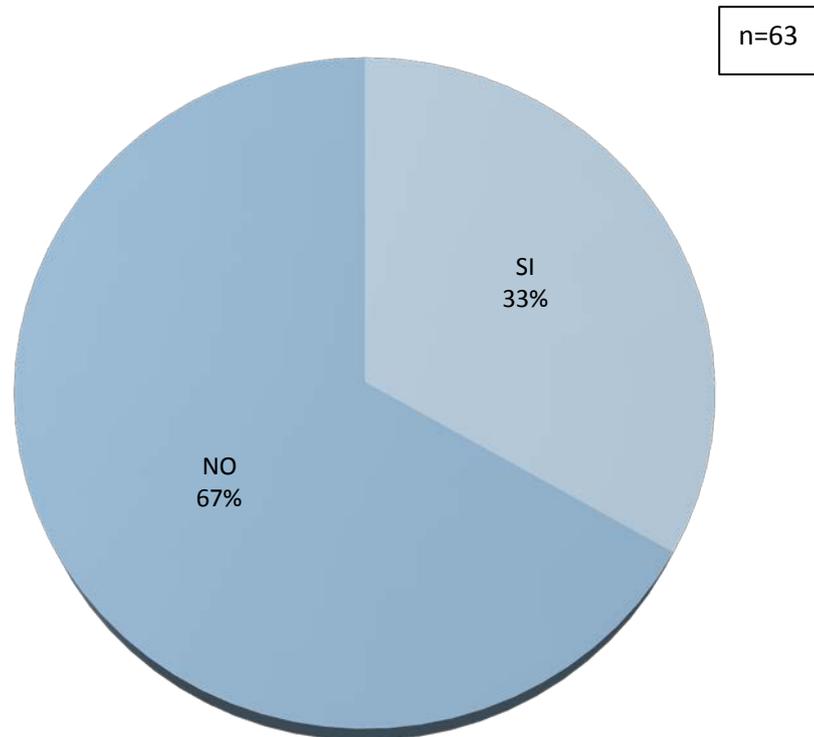


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que el síntoma al que la totalidad de los enfermeros que conforman esta encuesta, asocian con la tarea del kinesiólogo es el dolor, seguido por la disnea con el 70% y luego la astenia con el 63%. También se destaca el linfedema mencionado por un porcentaje menor, pero aun mayoritario.

Luego se les pregunta a los enfermeros que participaron de esta encuesta si en su equipo de trabajo hay un kinesiólogo.

Gráfico N°28: Presencia de kinesiólogo.

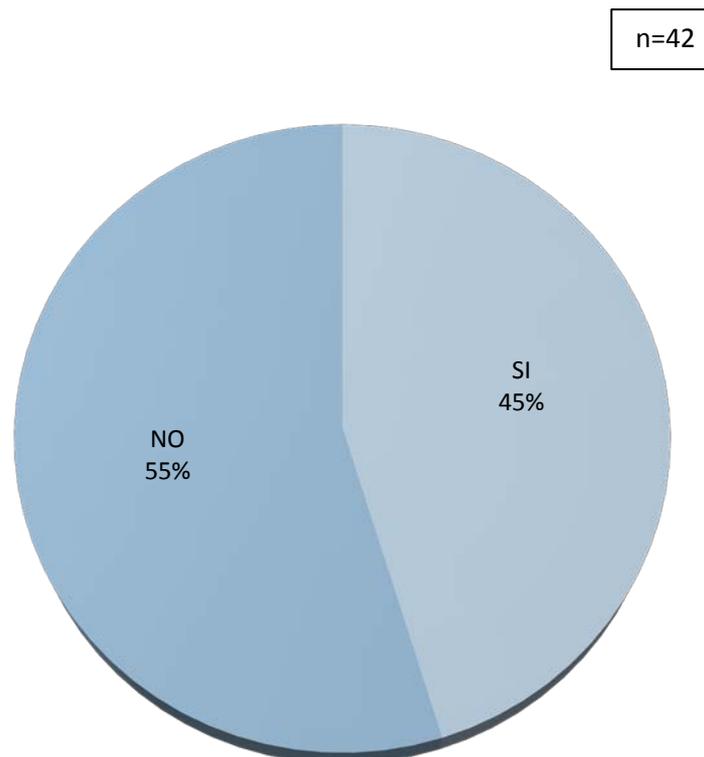


Fuente: Elaboración propia

Se puede advertir mediante este gráfico que la mayoría de los enfermeros que forman parte de la muestra no cuenta con un kinesiólogo en su equipo de trabajo, representando un 67% de la misma.

Luego, a los profesionales que manifestaron no contar con un kinesiólogo en su equipo de trabajo, se los indaga sobre si sería él quien se encargue de suplir la mencionada ausencia. Los resultados se presentan a continuación.

Gráfico N°29: Reemplazante del kinesiólogo.

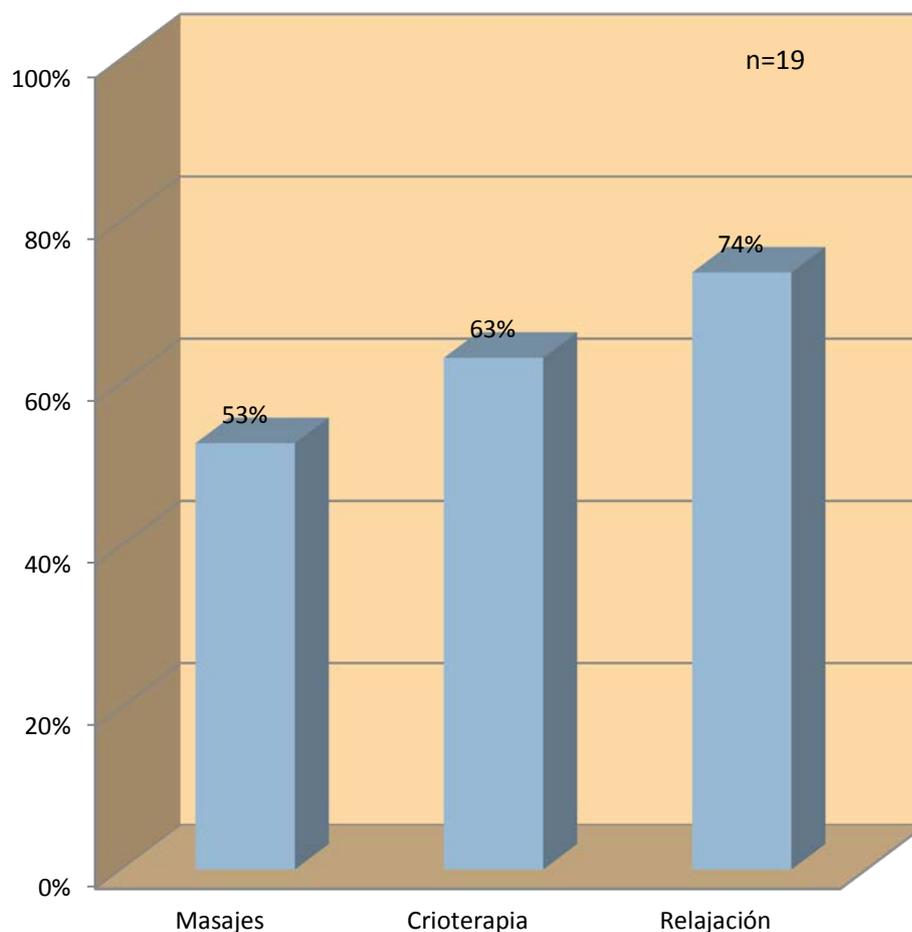


Fuente: Elaboración propia.

Se puede observar que el 45% de los enfermeros que no cuenta con un kinesiólogo en su equipo de trabajo, afirman realizar ellos la tarea que debería realizar el kinesiólogo.

Ahora se les pregunta sólo a aquellos enfermeros que asegura realizar la tarea del kinesiólogo, sobre cuáles son las medidas no farmacológicas que emplean para combatir el dolor en este tipo de pacientes. Entre las opciones se encuentran los masajes, la crioterapia, la relajación, el uso de TENS. Los resultados obtenidos son volcados sobre el siguiente gráfico:

Gráfico N°30: Medidas no farmacológicas para el dolor.



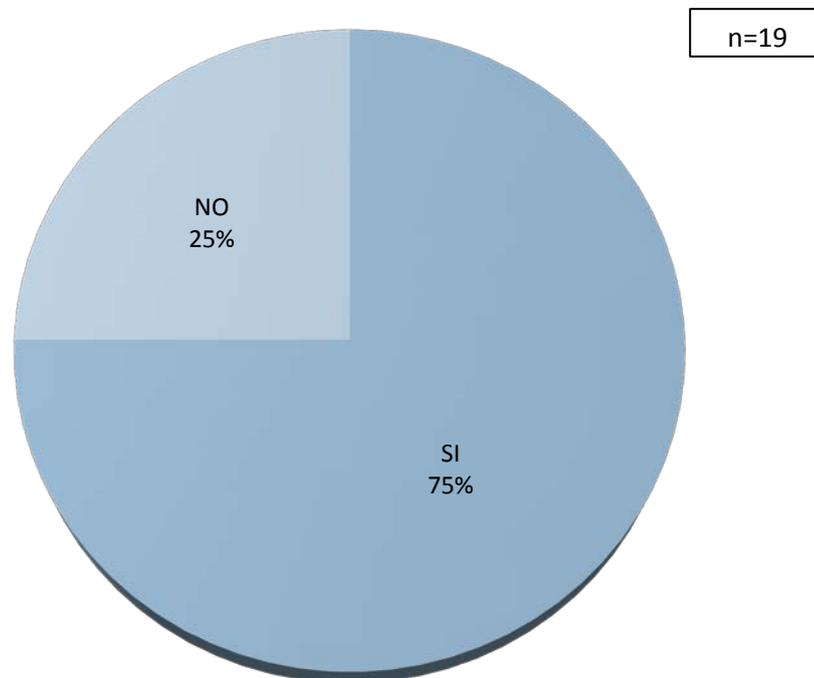
Fuente: Elaboración propia

Dentro de este mismo recorte de la muestra seleccionada, la mayoría de los enfermeros menciona la relajación como la medida no farmacológica para combatir el dolor el 74%. Le sigue la crioterapia y los masajes, en ambos casos con respuesta mayoritaria. Cabe destacar que el único recurso no utilizado por los enfermeros encuestados son las ondas

TENS, cuya utilización es muy importante ya que Ahmed,H.E,(2007) ha demostrado que estas disminuyen en un 47% el uso de analgésicos y también disminuye significativamente la percepción del dolor en comparación con pacientes que fueron tratados con TENS placebo.

Luego se le preguntó a este subgrupo de enfermeros sobre si los pacientes tienen un plan de ejercicios para combatir el deterioro muscular. Los resultados se presentan en el siguiente gráfico.

Gráfico N°31: Plan de ejercicios

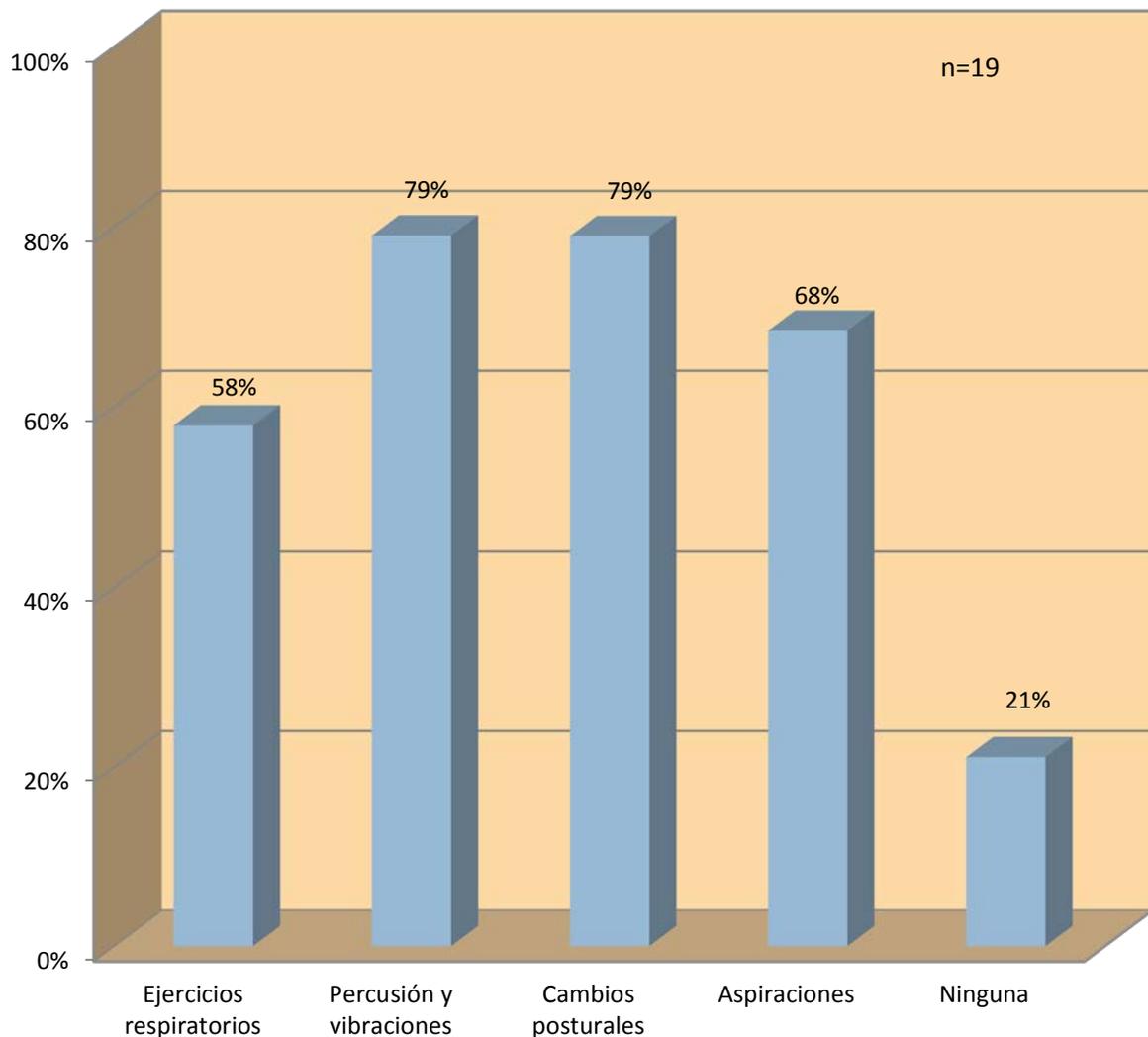


Fuente: Elaboración propia

Tres cuartas parte de los enfermeros, que creen suplir el rol del kinesiólogo, dijeron que sus pacientes cuentan con un plan de ejercicios para evitar el lógico deterioro muscular que conlleva el proceso de estar muriendo.

Posteriormente a estos mismos enfermeros, se los indaga sobre cuáles serían las técnicas de higiene bronquial que realizarían si el paciente lo necesitase. Los resultados se muestran en el siguiente gráfico:

Gráfico N°32: Técnicas para realizar higiene bronquial.



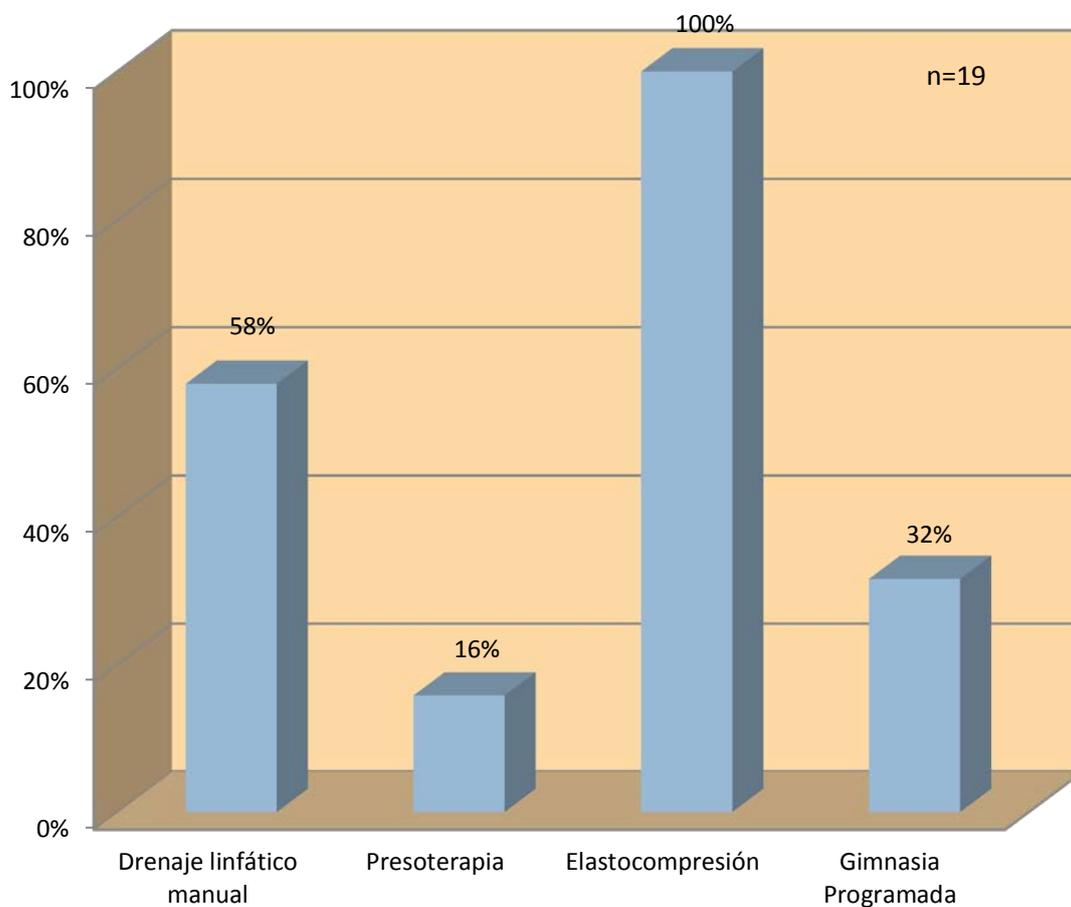
Fuente: Elaboración propia

Entre los enfermeros quienes creen reemplazar al kinesiólogo, se observa que la percusión, la vibración y los cambios posturales son mencionados por un 79% de los encuestados, mientras que las aspiraciones de secreciones y los ejercicios respiratorios son mencionados por un porcentaje mayoritario pero levemente menor. Cabe mencionar que el 21%

de este subgrupo de enfermeros no utiliza ninguna de estas técnicas en el caso que el paciente requiriere higiene bronquial, con lo cual se evidenciaría que no suplen el rol del kinesiólogo.

Luego se les sigue preguntando al mismo recorte de enfermeros sobre qué medida adoptarían para disminuir un edema en caso de que este se presente. Los resultados se muestran a continuación.

Gráfico N°33: Medidas para el edema.

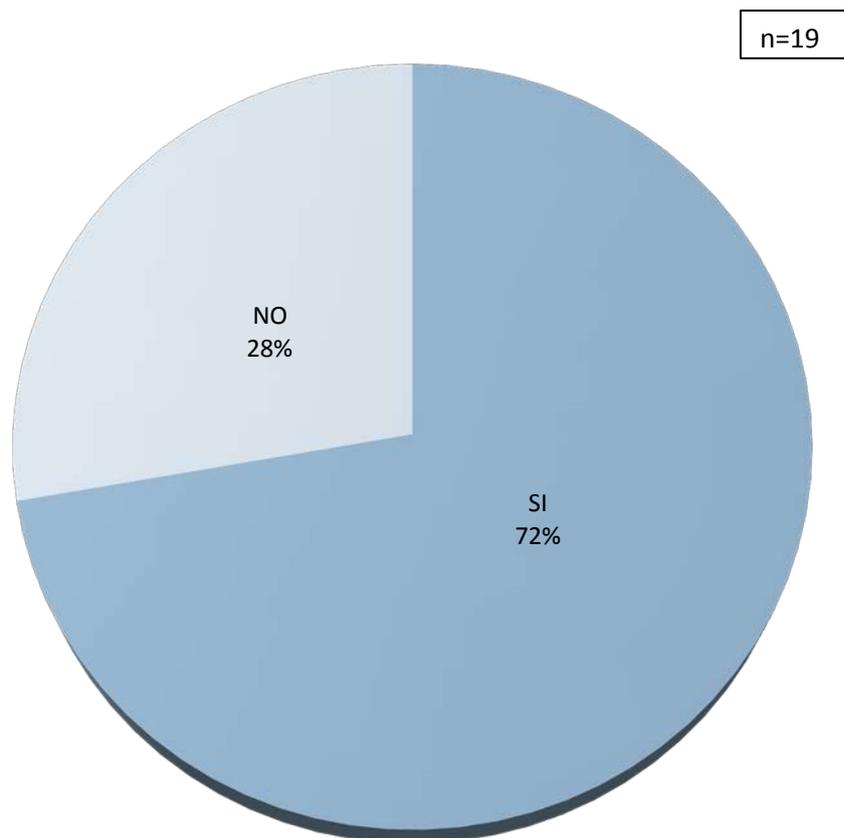


Fuente: Elaboración propia

El anterior gráfico nos muestra que la totalidad de los enfermeros que forman parte de este subgrupo utilizarían la elastocompresión ante la aparición de un edema. El drenaje linfático manual es otra técnica mencionada por el 58% de los enfermeros que conforman este subgrupo.

A continuación se les sigue preguntando a este grupo de enfermeros, sobre si realizan prevención para la disnea o si realizan alguna tarea ante una crisis de la misma los resultados se muestran en el siguiente gráfico.

Gráfico N°34: Actuación en la prevención de la disnea.

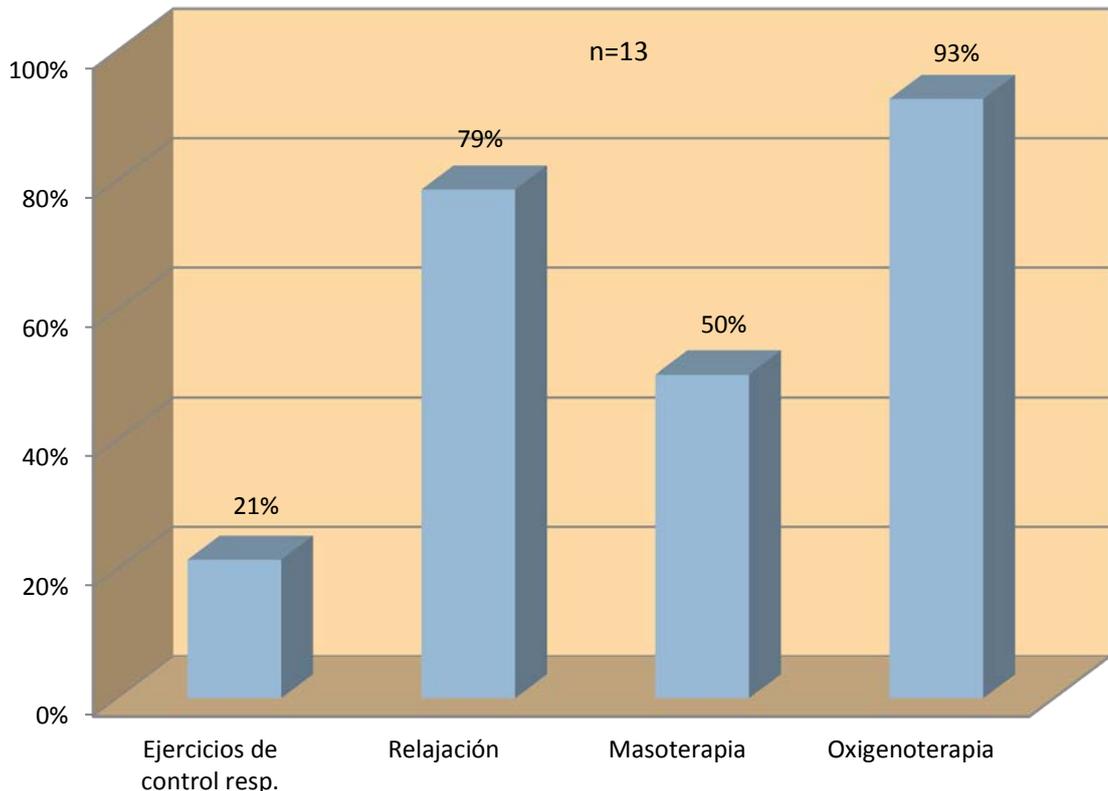


Fuente: Elaboración propia

De los profesionales que conforman este subgrupo el 72% realizan algún tipo de tarea para evitar o tratar la disnea.

Seguidamente se vuelve a producir un recorte en la muestra ya que ahora se le pide solamente a los enfermeros, que sí son activos a la hora de tratar y prevenir la disnea, que especifiquen sobre cuáles son los recursos que utilizan para esta tarea. Los resultados se muestran a continuación:

Gráfico N°35: Recursos para la disnea.

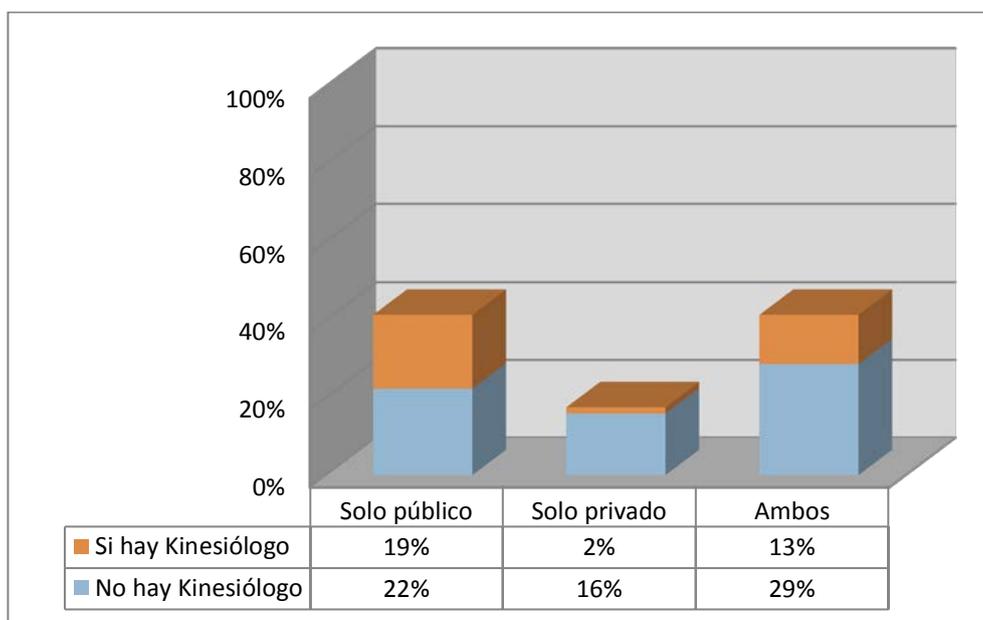


Fuente: Elaboración propia

Se puede ver que para los enfermeros que realizan tareas para prevenir o tratar la disnea, la oxigenoterapia es el recurso que más utilizan siendo mencionado por el 93% de los enfermeros de este subgrupo. Le sigue la relajación con el 79%, mientras que los ejercicios de control respiratorio son elegidos sólo por el 21% de los enfermeros, es decir, que la gran mayoría de los pacientes no son sometidos a este recurso, a pesar de que presenta una gran ayuda al momento de prevenir crisis de disnea.

Con el fin de completar el análisis se busca determinar si existe relación entre el tipo de institución en la que trabajan los enfermeros y la presencia o no del kinesiólogos en su equipos de trabajo, para esto se presenta el análisis conjunto de ambas variables a partir de la representación gráfica de los resultados obtenidos en las mismas.

Gráfico N°36: Relación ausencia/presencia del kinesiólogo y tipo de institución.



Fuente: Elaboración propia

Se puede observar mediante este gráfico entre los enfermeros que trabajan sólo en el sector público, si bien hay una leve tendencia a no haber kinesiólogos en el ámbito sólo público, las proporciones están aproximadamente niveladas. En el caso de los enfermeros que trabajan sólo en el sector privado hay un porcentaje de ausencia del kinesiólogo notablemente mayor que el porcentaje de presencia del mismo en los equipos de trabajo, mientras que entre los enfermeros que trabajan en ambos tipos de instituciones se observa una diferencia importante, manteniendo la tendencia de los anteriores dos grupo.

Para determinar si existe independencia entre ambas variables se realiza un test de hipótesis chi-cuadrado. El resultado del test nos brinda un p-valor de 0,086 que es mayor que el nivel de significación, con lo cual no es posible afirmar que haya relación entre las mencionadas variables (ver anexo N°1).

# Conclusiones

## Conclusiones

El kinesiólogo como cualquier agente de salud, a menudo suele ser testigo de situaciones de muerte por lo tanto debe estar preparado para esto. En este sentido, encontrarnos con la realidad de un moribundo, es encontrarnos con el reconocimiento de nuestra propia muerte (Kubler-Ross, 2011). La primera barrera que tenemos para comprender y tratar la muerte, es que somos incapaces de aceptar que nuestra existencia deba terminar. Sin embargo, para el profesional de la salud la muerte no debe ser comprendida como un fracaso, sino que debe resignificar este concepto de acuerdo a establecer sus propias definiciones de la vida y la muerte. Creemos que la muerte debe ser entendida como un proceso natural e inevitable, como el último proceso, el que culminara con nuestra existencia. Aquí radica la importancia de comprender una muerte digna: morir sintiéndose persona, morir humanamente, morir rodeado del apoyo y del cariño de los seres queridos eliminando en la mayor medida posible el dolor y el sufrimiento, procurando evitar manipulaciones médicas innecesarias.

A partir de los datos obtenidos y analizados detalladamente en las encuestas personales que se realizaron a los agentes sanitarios de distintos servicios de cuidados paliativos, se arribó a una conclusión que pone de manifiesto la realidad del rol que efectivamente cumple el kinesiólogo y las necesidades de la presencia del mismo hoy en día en un servicio de tales cuidados. Se constata que la mayoría de los servicios de cuidados paliativos no cuentan con un kinesiólogo. Cuando se les pregunta a los encuestados a qué atribuyen esta ausencia, la mitad de ellos reconoce no poseer los recursos económicos necesarios, y un porcentaje mucho menor de la muestra directamente no considera necesario un kinesiólogo como parte de su equipo de trabajo.

Con respecto a los médicos que no cuentan con un kinesiólogo en su servicio, un 64% elige como remplazante a un enfermero; mientras que un 4% prefiere que lo haga un cuidador, que carece de la asistencia sanitaria precisa. Asimismo, se observa que la mayoría de los médicos y enfermeros trabajan en instituciones tanto públicas como privadas; ambos registran un porcentaje de 68% y 41% respectivamente. No fue posible comprobar si existe alguna clase de vínculo entre el tipo de institución (ya sea pública o privada) y la presencia -ausencia de un profesional de la kinesiología. La mayoría de los médicos encuestados encuentran al kinesiólogo como el profesional más apropiado a la hora de tratar síntomas tales como: el linfedema, el estreñimiento, el deterioro muscular, la disnea recurrente, el dolor, la fatiga y la necesidad de higiene bronquial. De este modo reconocen la necesidad de un kinesiólogo en un servicio de cuidados paliativos, dada su idoneidad para aliviar el sufrimiento en un paciente terminal.

Por otro lado, de acuerdo con el análisis de los datos arrojados por las encuestas realizadas, el conocimiento que creen tener los médicos al igual que los enfermeros sobre la tarea que realizan los kinesiólogos en el campo de cuidados paliativos es muy alto: un 68% se siente muy informado frente a un 13% que se siente poco informado. En el caso de los enfermeros el 70% supone estar muy informado y un 3% expresa estar poco informado.

Los objetivos que el médico desea conseguir a través de un tratamiento kinésico es en todos los casos, un alivio de los síntomas, la reducción de la dependencia del paciente y una mejoría del estado social, cognitivo y emocional. Si bien la mayoría de ellos consideran que para conseguirlo deben utilizar los masajes, el drenaje manual linfático, la relajación, y los ejercicios físicos, solo un pequeño porcentaje nombra las ondas TENS como medio de eliminación del dolor. De este modo queda expuesto que la mayoría de los médicos paliativos ignoran la importancia de esta herramienta que posee el kinesiólogo al momento de tratar el dolor, como un modo de evitar procedimientos terapéuticos que sean más insufribles que la propia enfermedad. Este es un claro ejemplo que pone de manifiesto el accionar del kinesiólogo como un partícipe necesario a la hora de modificar la forma en que acontece el proceso de morir, interactuando con el paciente para que este proceso se produzca sin sufrimiento.

Se pudo constatar que los síntomas que los médicos encuentran más frecuentemente en estos pacientes son: el dolor, la astenia, la disnea, el linfedema y el estreñimiento. Tal como se mencionó previamente, éstos también son los síntomas que los médicos reconocen que el kinesiólogo puede ayudar a paliar.

Con respecto a si los médicos cuentan con un kinesiólogo en su equipo de trabajo, la mayoría encuentra positiva la presencia de éste. A la hora de argumentar el motivo, se sostiene que la intervención del kinesiólogo aumenta la autonomía del paciente, a la vez que mejora el estado social, cognitivo y emocional y alivia los síntomas que aquejan a los pacientes terminales. Podemos afirmar entonces, que los objetivos que esperan la totalidad de los médicos paliativos encuestados de un tratamiento kinésico son los mismos que los que esperan los médicos que trabajan conjuntamente con un kinesiólogo, quienes afirman que éstos son logrados. A su vez, aseguran que sus pacientes también muestran un alto nivel de satisfacción con respecto al tratamiento que suministrado por el kinesiólogo.

Es destacable también que tanto la mayoría de los médicos como la mayoría de los enfermeros encuestados encuentran a los mismos síntomas asociados a la tarea del kinesiólogo, a saber: el linfedema, la astenia, el dolor y la disnea.

Se comprueba además, que la totalidad de los médicos que cuentan con un kinesiólogo en su servicio destacan la importancia de la presencia de este tipo profesional.

Las incumbencias del kinesiólogo en los servicios en donde este no está presente no son totalmente cubiertas: el 45% de los enfermeros que trabajan en estos servicios dicen ser

ellos quienes cumplen con la tarea del kinesiólogo ausente. Ninguno de estos enfermeros utiliza las ondas TEENS para paliar el dolor que como ya se ha dicho es de suma importancia. Una cuarta parte de estos pacientes que son asistidos por enfermeros carecen de un plan de ejercicios para paliar el deterioro muscular y por ende aumenta su dependencia para realizar tareas básicas, lo cual trae aparejado un sentimiento de angustia por parte del paciente al convertirse en una carga para sus seres queridos. Lo que proponen estos cuidados es todo lo contrario: si bien debe ser de importancia sustancial ayudar al paciente que está muriendo tanto en todos los aspectos de su enfermedad como en lo que concierne a los tratamientos del alivio del dolor, también es deseable hacerle saber que su vida tiene sentido hasta el último momento.

El 21% de los enfermeros que dicen reemplazar a los kinesiólogos no dispensan a sus pacientes de higiene bronquial y un 28% no realiza ningún tratamiento para la prevención y el tratamiento de la disnea. La gran mayoría de los enfermeros que realizan esta prevención descarta como medida realizar ejercicios respiratorios aunque es sabido que éstos ayudan a la disminución de la cantidad de episodios de disnea y son beneficiosos a la hora de controlar una eventual crisis.

Si bien la totalidad de los agentes sanitarios encuestados reconocen la importancia y la necesidad de la presencia de un kinesiólogo a la hora de tratar a un paciente terminal, podemos concluir que es el factor económico el que limita la presencia de estos profesionales a un porcentaje muy pequeño en los servicios de cuidados paliativos encuestados. Cabe destacar además, que en los servicios en donde no cuentan con un kinesiólogo, sus funciones, no son totalmente cubiertas y las metodologías utilizadas para suplir las incumbencias en muchos casos no son las más adecuadas.

Aunque quizás nunca sepamos lo que se sienten los que están muriendo, pero podremos ser capaces de tratarlos con compasión, con la misma compasión con la que nos gustaría que nos traten a la hora de nuestra muerte. Esta mirada intenta abordar este trabajo, un enfoque interdisciplinario y a la vez multiprofesional, pero sobre todo un enfoque humanitario, aumentará la satisfacción del paciente y disminuirá los procesos innecesarios como es el caso de la encarnización terapéutica. Es decir, lo que la mayoría espera para su propia muerte. En pocas palabras, vivir hasta morir.

# Bibliografía

## Bibliografía

- Abrahm, J. (2003). Update in palliative medicine and end-of-life care. *Ann Rev Med*, 54(1), 53-72. Doi: 54.101601.152218.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos de Brasil. (2009). *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Ahmed, H.E., Craig, W.F., White, P.F. y Huber, P. (1998). Percutaneous electrical nerve stimulation (PENS): a complementary therapy for the management of pain secondary to bony metastasis. *Clin J Pain*, 14(4), 320-3.
- Ahmedza, S. (2010). Constipation in people prescribed opioids. *Clin Evid*.(04), 2407.
- American Thoracic Society. (1999). Pulmonary rehabilitation-1999. *Am J Respir Crit Care Med.*, 159, 1666 –82.
- Aston, S., Beasley, R. y Thorne, C.H. (1997). *Pressure Sores "Grabb and Smith Plastic Surgery*. Nueva York: Lippincott-Raven.
- Astudillo, W., Casado, A. y Clavé, E. (2004). *Dilemas éticos en el final de la vida*. San Sebastián: Morales Ediciones.
- Ayora Torres,P., Carrillo Sánchez, M., Donaire Guarnido, M. y López Jiménez, E. (2010). *Protocolo de cuidados en Ulcera por presion*. Madrid: Hospital Universitario Reina Sofía.
- Barón, M. y Gonzalez, M. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Buenos Aires – Madrid: Medica Panamericana.
- Barrett, K.E., Barman, S.M., Boitano, S. y Brooks, H. (2005). Regulation of Respiration. *Medical Physiology*, 657-60.
- Bicego, D., et al. (2006). Exercise for women with or at risk for breast cancer-related lymphedema. *Physical therapy*, 86(10), 1398–405.
- Bryan, A., Hutchinson, K.E., Seals, D.R. y Allen, D.L. (2007). A trans disciplinary model integrating genetic, physiological and psychological correlates of voluntary exercise. *Health Psychol*, 26(1), 30–9.
- Canal, J., Lara, J.M., y Martins, E. (2008). Atención a enfermos paliativos oncológicos en el domicilio: visión desde una unidad de emergencias médicas. *Medicina paliativa*, 15(4), 196.
- Carvajal Valdy, G., Ferrandino Carballo, M. y Salas Herrera, I. (2011). Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. *Acta médica Costarricense*, 53(2), 79-87.
- Ciesla, N. (1996). Chest physical therapy for patients in the intensive care unit. *Physical therapy*, 76(6), 609–25.
- Cohen, M. y Ramasastry, S. (2001). *Secretos de la Cirugía Plástica*. México DF: McGraw-Hill Companies.
- Connell, A.M., Hilton, C., Irvine, G., Lennard Jones, J.E. y Misiewicz, J.J. (1965). Variation of bowel habit in two population samples. *Br Med J*, 6(2), 1095-9.

- Cordero Ponce, M. y Romero Sánchez, I.M. (2008). Protocolo sobre el estreñimiento en una unidad de cuidados paliativos oncológicos. *Nure Investigación*, 35.
- Cruz, J. (2008). *Oncología Clínica* (4 ed.). Madrid: Nova Sidonia.
- Curtis, J.R., et al. (2002). Patients' perspective on physician skill in end-of-life care. *Chest*, 122(1), 356-62.
- Drossman, D.A., Sandler, R.S., McKee, D.C. y Lovitz, A.J. (1998). Bowel patterns among subjects not seeking health care. Use of a questionnaire to identify a population with bowel dysfunction. *Gastroenterology*, 83(3), 529-34.
- Dudgeon, D. J. (1998). Dyspnea in the Advanced Cancer Patient. *Journal of Pain and Symptom Management*, 16(4), 216-7.
- Emil, J. y Freireich, M.D. (1987). Control of Alimentary Symptoms in Far Advanced Cance. *JAMA*, 258(17), 2442.
- Flemming, K y Cullum, N. (2004). Therapeutic ultrasound for pressure sores. *Cochrane Library*, 20(4), 1274-5.
- Flomenhoft, D. (1984). Understanding and helping people who have cancer- A special communication. *PhysTher*, 64(8), 1232-4.
- Fulton, C.L. y Else, R. (1997). *Rehabilitation in Palliative Care: Physiotherapy*. Oxford: Oxford University Press.
- Ginis, K.A., et al. (2003). Using exercise to enhance subjective well-being among people with spinal cord injury: The mediating influences of stress and pain. *Rehabil Psychol*, 48(3), 157-64.
- Gómez Sancho, M. (1999). *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: ARAN .
- Gómez Sancho, M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: ARAN .
- Gordon, K.D. Y Mortimer, P.S. (2007). A guide to lymphedema. *J Am Acad Dermatol*, 2(1), 741-52.
- Hamza, M.A., White, P.F., Ahmed, H.E. y Ghoname, E.A. (1999). Effectof the frequency do transcutaneous eletrical nerve stimulation on the postoperative opioid analgesic requirement and recovery profile. *Anesthesiology*, 91(5), 1232-8.
- Holmes, P. (2007). Theoretical and practical problems for imagery in stroke rehabilitation: An observation solution. *Rehabil Psychol*, 52(1), 1-10.
- Jacobsen, P.B., Donovan, K.A., Vadaparampil, S.T. y Small, B.J. (2007). Systematic review and meta-analysis of psychological and activity-based interventions for cancer-related fatigue. *Health Psychol*, 26(6), 660-7.
- Keays, K.S., Harris, S.R., Lucyshyn, J.M. y MacIntyre, D.L. (2008). Effects of pilates exercises on shoulder range of motion, pain, mood, and upper extremity function in women living with breast cancer:A pilot study. *Physical therapy*, 88(4), 494-510.
- Latimer, A.E., Ginis, K.A. y Arbour, K.P. (2006). The efficacy of an implementation intention intervention for promoting physical activity among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 51(4), 273 -80.
- LeGrand, S. (2002). Dyspnea: The continuing challenge of palliative management. *Curr Opin Oncol*, 14(4).

- Lucas, C., et al. (2000). The effect of low level laser therapy (LLLT) on stage III decubitus ulcers (pressure sores); a prospective randomised single blind, multicentre pilot study. *Lasers Med Sci*, 15(2), 94-100.
- Lyles, J.N., Burish, T.G., Krozely, M.G. y Oldham, R.K. (1982). Efficacy of relaxation training and guided imagery in reducing the aversiveness of cancer chemotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50(4), 509–24.
- Mackey, K. y. (2000). Experiences of older women with cancer receiving hospice care: Significance for physical therapy. *Physical therapy*, 80(5), 459–68.
- Malouin, F. y Richards, C.L. (2010). Mental practice for relearning locomotor skills. *Physical therapy*, 90(2), 240–51.
- Meier, D., et al. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med*, Doi: 99804233381706.
- Molinaro, J. K. (1986). Physical therapy and dance in the surgical management of breast cancer- a clinical report. *Physical therapy*, 66(6), 967–9.
- Nabal, M., Pascual, A. y Llombart, A. (2006). Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas. *Atención Primaria*, 38(01), 21-8.
- Narayanan, V. y Koshy, C. (2009). Fatigue in cancer: A review of literature. *Indian J Palliat Care*, 15(1), 19–25.
- O.M.S. (1990). Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer. *Serie de informes técnicos: 804*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- O.M.S. (1996). *Alivio del dolor en el cáncer* (2 ed.). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Pate, R.R., et al. (1995). A recommendation from the centers for disease control and prevention and the american college of sports medicine. *Physical activity and public health*, 273(5), 402-7.
- Pessini, L. (2003). A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *Mundo Saúde*, 27(1), 15-34.
- Raghu, G., et al. (2006). Incidence and prevalence of idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med*, 174(7), 810–6.
- Raof, S., et al. . (1999). Effect of combined kinetic therapy and percussion therapy on the resolution of atelectasis in critically ill patients. *Chest*, 115(6), 1658-66.
- Reddy, M., et al. (2006). Preventing pressure ulcers: a systematic review. *JAMA*, 296(8), 974-84.
- Reuben, D.B. y Mor, V. (1986). Dspyneia in terminally ill cáncer patients. *Chest*, 89(2), 86-8.
- Robles, J. (2006). Linfedema: una patología olvidada? *Psicooncología*, 3(1), 71-89.
- Russell, K. (2002). *Interactive text book on Clinical symptom research*. Recuperado de: [http://painconsortium.nih.gov/symptomresearch/chapter\\_9/index.htm](http://painconsortium.nih.gov/symptomresearch/chapter_9/index.htm).
- Sachs, S. y Weinberg, R.L. (2009). Pulmonary rehabilitation for dyspnea in the palliative-care setting. *Curr Opin Support Palliat Care*, 3(2), 112–9.
- Saunders, C. (1980). *La filosofía del cuidado terminal*. Barcelona: Salvat Editores.

- Sepúlveda, C. y Martin, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization Global perspectives. *J.Painand Symptom Manage*, 24(2), 91-6.
- Silva, Y.B. y Silva, J.A. (2003). Cuidados paliativos: manejo da dispnéia. *MundoSaúde*, 27(1), 133-7.
- Syrett, E. y Taylor, J. (2003). Non-pharmacological management of breathlessness: A collaborative nurse-physiotherapist approach. *International journal of palliative nursing*, 9(4), 150–8.
- Tookman, A. J., Jones, C. L., DeWitte, M. y Lodge, P. J. (2008). Fatigue in patients with advanced cancer: a pilot study of an intervention with infliximab. *Supportive Care in Cancer*, 16(10), 1131-40.
- Tookman, A.J., Hopkins, K. y Scharpen, K. (2005). *Rehabilitation in Palliative Medicine* (3 ed.). Oxford: Oxford University Press.
- Toot, J. (1984). Physical therapy and hospice- concept and practice. *Physical therapy*, 64(1), 665–71.
- Twycross, R. (2004). Factors associated with difficult-to-manage pain. *Indian J Palliat Care*, 10(1), 67–78.
- Vora, V. (2004). A palliative care perspective. *Indian J Palliat Care*, 10(1), 12–8.
- Watson, T. y Mock, V. (2004). Exercise as an intervention for cancer-related fatigue. *Physical Therapy*, 84(1), 736–43.
- Weih, M., et al. (2010). Physical activity and alzheimer's disease- a meta-analysis of cohort studies. *Gerontol Psychol*, 23(1), 17–20.
- Weir, E., López Barneo, J., Buckler, K. y Archer, S. (2005). Acute Oxygen-Sensing Mechanisms. *N Engl J Med*, 19(1), 2042-55.
- Wilson K.G., Chochinov, H.M. y Dahlin, C. (2007). Suffering with advanced cancer. *J.Clin. Oncol*, 25(13), 1691-7.
- Zoorob, R.J. y Campbell, J.S. (2003). Acute dyspnea in the office. *Am Fam Physician*, 68(9), 1803-10.

# Anexos

## Anexo N°1

### Tabla de contingencia

Prueba de independencia entre filas y columnas:

Chi-cuadrado ajustado (valor observado)	4,909
Chi-cuadrado ajustado (valor crítico)	5,991
GDL	2
p-valor	0,086
alfa	0,05

Interpretación de la prueba:

H0: Las filas y las columnas de la tabla son independientes.

Ha: Hay una dependencia entre las filas y las columnas de la tabla.

Como el p-valor calculado es mayor que el nivel de significación  $\alpha=0.05$ , no se puede rechazar la hipótesis nula H0.

El riesgo de rechazar la hipótesis es nula H0 cuando es verdadera es de 8.59%

## Anexo N°2

Ley De Muerte Digna (**LEY 26.742**)

Sancionada: Mayo 9 de 2012

Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012

Fecha de publicación: B.O. 24/05/2012

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc.

Sancionan con fuerza de Ley:

Artículo 1º — Modificase el inciso e) del artículo 2º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en

igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable. En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

Artículo 2º — Modifícase el artículo 5º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 5º: Definición. Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

Artículo 3º — Modifícase el artículo 6º de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6º: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijen por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 4º — Incorpórase en el artículo 7º de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5º deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

Artículo 5º — Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: Revocabilidad. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 6º — Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o

juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos.

Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

Artículo 7º — Incorpórese como artículo 11 bis de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

Artículo 8º — Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

Dada en la sala de sesiones del congreso argentino, en buenos aires, a los nueve días del mes de mayo del año dos mil doce.

—Registrada bajo el nº 26.742 —

AMADO BOUDOU. — JULIAN A. DOMINGUEZ. — Gervasio Bozzano. — Juan H. Estrada.

## Anexo n°3

## Instrumento

## Encuesta a médicos paliativos

Edad:.....

Sexo: .....

I. ¿Cuántos años hace que ejerce como médico especialista en Cuidados Paliativos?

.....

II. ¿En qué/cuáles ámbito/s usted realiza la medicina paliativa?

 Público Privado Ambas

III. ¿En qué tipo de internación Ud. trabaja?

 Internación en una institución Internación domiciliaria Ambas

IV. ¿Qué conocimiento tiene sobre la tarea del kinesiólogo dentro los cuidados paliativos?

 Poco informado Medianamente informado Muy informado

V. ¿En su equipo de trabajo hay un kinesiólogo?

 Si No

→ ¿Por qué motivo no poseen un kinesiólogo en su equipo?

 No posee los recursos No lo considera necesario No encuentra uno disponible Otro motivo:.....

¿Cuál sería el profesional o no profesional encargado de esta tarea?

- Terapeuta ocupacional  
 Enfermero  
 Cuidador principal  
 Voluntario  
 Ninguno  
 Otro

VI. Frente a cuál o cuáles de estas opciones Ud. aconsejaría la actuación de un especialista: (marque Ud. qué tipo de profesional prefiere para cada una)

- Necesidad de higiene bronquial (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)  
 Linfedema (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)  
 Disnea recurrente (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)  
 Deterioro muscular (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)  
 Dolor (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)  
 Úlcera por presión (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)  
 Fatiga (Kinesiólogo/Terapeuta Ocupacional/ Enfermero)

VII. ¿Cuál cree que es o son los objetivos de la tarea del kinesiólogo en este tipo de pacientes?

- Alivio de síntomas  
 Mantener la función circulatoria óptima  
 Reducción de la dependencia de los cuidadores  
 Optimizar la función respiratoria  
 Mejorar el estado social, cognitivo y emocional.  
 Todos  
 Otro objetivo:.....

VIII. ¿Cuál cree que es o son las técnicas o estrategias que como kinesiólogos podemos implementar para conseguir estos objetivos?

- Masajes  
 Ejercicios  
 Electroestimulación  
 Relajación  
 Drenaje linfático  
 Otros:.....

IX. ¿Cómo está compuesto su grupo interdisciplinario? (Tanto profesionales como no)

.....  
.....  
.....  
.....

X. ¿Qué tipo de síntomas son más frecuentes en los pacientes terminales?

- Dolor
- Astenia
- Disnea
- Úlcera por presión.
- Estreñimiento
- Linfedema.
- Otro

→ ¿Cuál? .....

Responder las siguientes preguntas solo si Ud. respondió que SI en la pregunta V

XI. ¿Cuál fue el resultado de la experiencia haber trabajado en forma conjunta con un kinesiólogo en la atención de pacientes terminales?

- Positiva ¿Por qué?.....
- Negativa ¿Por qué?.....

XII. ¿Cuál cree que es la cantidad de pacientes derivados al kinesiólogo en un año promedio?

Promedio de pacientes derivados: .....

XIII. ¿Cuáles síntomas usted considera factible para su derivación a tratamiento kinesiológico?

- Dolor
- Astenia
- Disnea
- Úlcera por presión.
- Estreñimiento
- Linfedema.
- Otro

→ ¿Cuál? .....

XIV. ¿Comúnmente los pacientes se encuentran satisfechos con el tratamiento kinésico?  
(marque un promedio de cuan satisfechos cree Ud. q se encuentran sus pacientes con el  
tratamiento kinésico)

1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

---

XV. Nivel de importancia que le da Ud. a la tarea del kinesiólogo:

- Muy importante
- Importante
- Medianamente importante
- Poco importante
- Nada importante

## Encuesta a enfermeras

Edad:.....

Sexo: .....

I. ¿Cuántos años hace que ejerce su profesión en Cuidados Paliativos?

.....

II. ¿En qué/cuáles ámbito/s usted realiza Cuidados Paliativos?

 Público Privado Ambas

III. ¿En qué tipo de internación Ud. trabaja?

 Internación en una institución Internación domiciliaria Ambas

IV. ¿Qué conocimiento tiene sobre la tarea del kinesiólogo dentro los cuidados paliativos?

 Poco informado Medianamente informado Muy informado

V. ¿A cuales síntomas Ud. asociaría la tarea del kinesiólogo en pacientes terminales?

 Dolor Astenia Disnea Ulcera por presión. Estreñimiento Linfedema. Otro↓  
¿Cuál? .....

VI. ¿En su equipo de trabajo hay un kinesiólogo?

 Si No

↓

¿Ud. sería el profesional a cargo de esta tarea?

Si

No

Responder las siguientes preguntas solo si Ud. hace las veces de kinesiólogo

VII. ¿Cuál o cuáles medidas no farmacológicas utiliza para combatir el dolor en estos pacientes?

Masajes

Crioterapia

Relajación

TENS (electro analgesia)

Ninguna

Otra: .....

VIII. ¿Los pacientes tienen un plan de ejercicios para prevenir el deterioro muscular y respiratorio?

Si

No

IX. En el caso de que el paciente necesite una higiene bronquial ¿Cuál o cuáles técnicas realiza?

Ejercicios respiratorios

Percusión y vibraciones

Cambios de posición

Aspiraciones

Ninguna

Otra:.....

X. Si el paciente presenta un edema ¿Cuál o cuáles son las medidas que Ud. toma?

Drenaje Linfático Manual

Presoterapia Secuencial

Elastocompresión,

Gimnasia Programada

Ninguna

Otra:.....

XI. Para los pacientes que presentan disnea ¿Realiza alguna tarea de prevención o en la misma crisis?

No

Si

→ ¿Cuáles?

Ejercicios para el control respiratorio

Relajación

Aliviar la tensión muscular mediante masoterapia

Oxigenoterapia en una crisis

Otra:.....