

Valoración general del paciente oncológico avanzado. Principios de control de síntomas

María Nabal^a, Antonio Pascual^b y Antonio Llombart^c

La medicina paliativa está definida como un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias. Su objetivo es afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y el alivio del sufrimiento producido por el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Se trata de una disciplina fundamental en la atención oncológica a la que se debería acceder en función de las necesidades de cada paciente, independientemente del pronóstico o las opciones de tratamiento específico.

Cualquier intervención en cuidados paliativos debe realizarse desde una rigurosa evaluación biopsicosocial, que se iniciará con una historia clínica y se completará con el análisis de los síntomas, la situación funcional, la esfera psicosocial y las inquietudes de índole espiritual. Para facilitar esta labor, contamos con escalas validadas que nos ayudan a comprobar nuestros resultados y los cambios clínicos de los pacientes. Podemos considerar como principios básicos de la intervención en cuidados paliativos: control de síntomas (identificación, detección de sus causas, establecimiento de objetivos realistas, desarrollo de medidas terapéuticas adecuadas), comunicación y apoyo emocional, organización horizontal de la intervención y equipo interdisciplinario.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Medicina paliativa. Evaluación de síntomas. Evaluación funcional. Calidad de vida.

GENERAL EVALUATION OF PATIENTS WITH ADVANCED CANCER. PRINCIPLES OF SYMPTOM CONTROL

Palliative medicine is defined as a model of care that improves the quality of life of patients and their families. The aim of palliative medicine is to deal with the problems associated with terminal diseases through the prevention and relief of the suffering produced by pain and other physical, psychosocial, and spiritual problems. Palliative medicine is a fundamental discipline in oncological care, which should be accessed according to the needs of each patient, independently of prognosis or specific treatment options.

Any intervention in palliative care should be based on a rigorous biopsychosocial evaluation, which begins with the clinical history and is completed by analysis of symptoms, the functional situation, the psychosocial sphere, and spiritual concerns. To facilitate this task, validated scales are available that help to confirm our findings and clinical changes in the patients. The following can be considered to be basic principles of intervention in palliative care: symptom control (identification, detection of their causes, establishing realistic objectives, defining appropriate therapeutic measures), communication and emotional support, horizontal organization of the intervention and the multidisciplinary team.

Key words: Palliative care. Palliative medicine. Symptom evaluation. Functional evaluation. Quality of life.

^aEquipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Lleida. España.

^bUnidad de Cuidados Paliativos. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona. España.

^cServicio de Oncología Médica. Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Lleida. España.

Correspondencia:
María Nabal.
Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Hospital Universitario Arnau de Vilanova. Alcalde Rovira Roure, 80. 25198 Lleida. España.
Correo electrónico:
mnabal@secpal.com

Medicina paliativa y tratamiento del cáncer.

¿Cuándo comienza el tratamiento paliativo?

Las definiciones iniciales de cuidados paliativos (CP) hacían especial hincapié en la ausencia de tratamientos curativos y en un pronóstico fatal a 3-6 meses¹. El tratamiento de los síntomas quedaba relegado a las últimas fases de la enfermedad. Esta visión reduccionista de los CP estaba fundamentada en la limitación de recursos paliativos.

En 2002 la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso una definición de CP mucho más amplia y ambiciosa²: «Los cuidados paliativos constituyen un modelo de atención que mejora la calidad de vida de pacientes y familias al afrontar los problemas asociados a enfermedades incurables mediante la prevención y el alivio del sufrimiento. Esto significa: identificación precoz, evaluación meticulosa y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Parece que la frontera entre tratamiento curativo y paliativo se difumina en aras de dar respuesta a las necesidades de cada paciente y cada familia en el momento en que éstas aparezcan. El modelo dicotómico queda sustituido por un modelo progresivo que se inicia con lo que desde la oncología se ha dado en llamar tratamiento de soporte o cuidados continuos y progresiva, a medida que avanza la enfermedad, hacia los cuidados paliativos. La medicina paliativa debe ser vista como una disciplina fundamental dentro del conjunto de cuidados que requiere el cáncer^{3,4} (fig. 1).

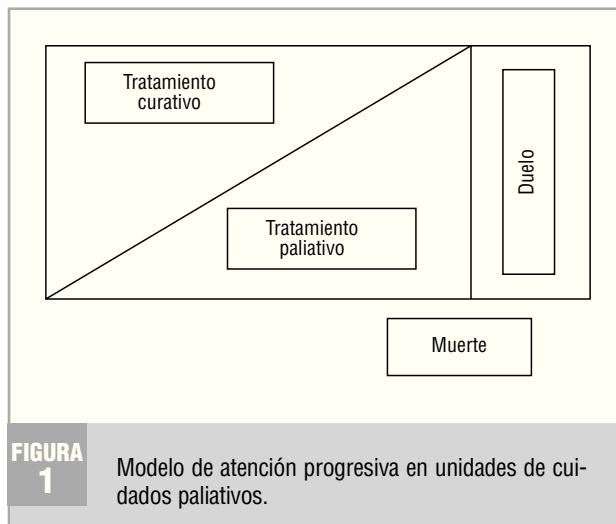
Las tendencias más actuales desarrollan modelos de atención complementarios basados en niveles de complejidad. Cada paciente debe recibir en cada momento una atención que dé respuesta a sus necesidades de salud, independientemente del estadio oncológico en que se encuentre, el tipo de tumor o el ámbito asistencial en que desea ser atendido. Éste es el reto al que administraciones y profesionales debemos dar respuesta.

Evaluación general del paciente en cuidados paliativos

Cualquier intervención en CP, como en cualquier otro ámbito de la medicina, debe estar precedida de una rigurosa evaluación⁵. La historia clínica (HC) es la herramienta básica que organiza toda la evaluación inicial del paciente que requiere CP. Pese a estar organizada en los mismos apartados, la HC en paliativos debe recoger de forma detallada: los síntomas que sufre el paciente, su situación funcional, su situación emocional, su entorno sociofamiliar, así como el grado de conocimiento sobre su enfermedad y su pronóstico, y los aspectos de carácter existencial y/o espiritual que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico posterior.

Evaluación de síntomas

La evaluación de síntomas se ha desarrollado a partir de lo que hemos ido aprendiendo de la evaluación del dolor. El dolor, pese a no ser el síntoma más frecuente en CP, sí re-



sulta ser el de mayor impacto y el más temido por pacientes y familias⁶.

Evaluar es mucho más que cuantificar un síntoma, es ayudar al paciente a verbalizar⁷. Así, la evaluación del dolor o dolores deberá recoger su localización y su irradiación, su patrón temporal y sus factores desencadenantes y moduladores negativos. Otro aspecto que no debería faltar es el tipo de dolor (visceral si afecta a vísceras; somático cuando afecta a huesos o tejidos blandos; neuropático, causado por estructuras nerviosas dañadas). Para la correcta clasificación del dolor será necesario saber si el paciente tiene un malestar emocional intenso y si refiere historia de abuso de alcohol u otras drogas^{8,9}. Recordemos que el sufrimiento existencial influye a menudo en la experiencia y la expresión del dolor.

Respecto a la evaluación de la intensidad y el impacto del dolor, contamos con diversos instrumentos que nos ayudan y han demostrado validez y buena correlación entre ellos^{10,11}. Las escalas categóricas numéricas o verbales nos permiten cuantificar la experiencia dolorosa de una manera sencilla¹². Las escalas gráficas como la escala visual analógica¹³ son otro sistema de evaluación que ha constituido la base de algunas herramientas multidimensionales de evaluación. Para la evaluación más cualitativa del dolor, se han desarrollado escalas más complejas, algunas de las cuales han sido validadas al castellano, aunque su uso queda generalmente limitado a estudios de investigación¹².

*Escala McGill*¹⁴. Se trata de un cuestionario autoaplicable. Consta de 78 adjetivos distribuidos en 20 categorías. Evalúa 4 dimensiones del dolor: sensorial, afectiva, valorativa y miscelánea. Requiere más de 20 min completarlo, y los descriptores no son siempre claros.

*Brief Pain Inventory*¹⁵. Se trata de un cuestionario validado en castellano que evalúa la intensidad y la interferencia del dolor en las actividades de la vida diaria.

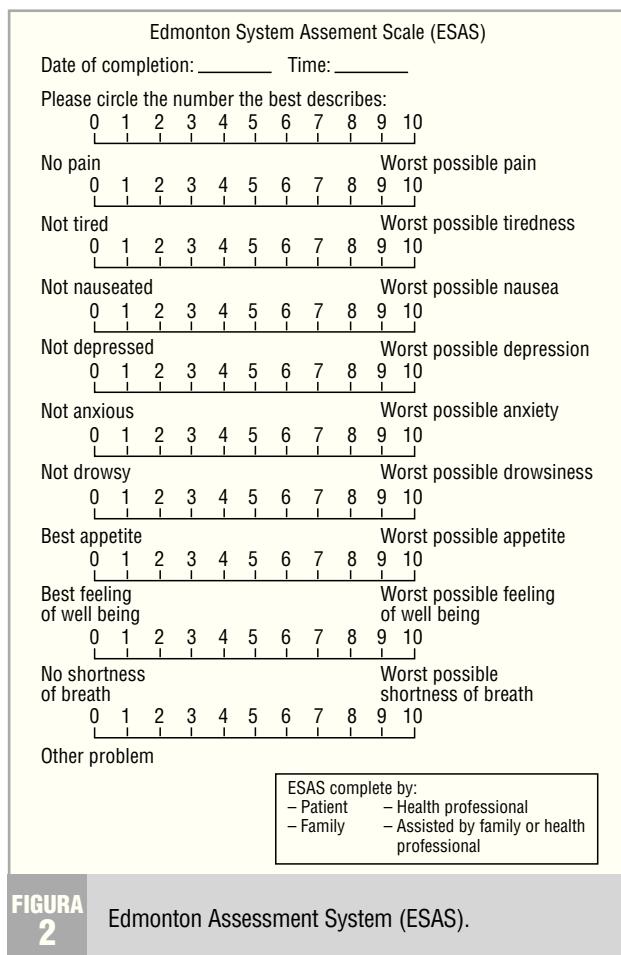


FIGURA 2

Edmonton Assessment System (ESAS).

La evaluación del resto de los síntomas se ha apoyado en las escalas ya mencionadas: categóricas o gráficas, adaptadas a cada circunstancia de intervención. Existen 3 grandes escalas generales que repasan todos los aspectos físicos y alguno emocional del paciente en CP. Estas escalas son:

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)^{16,17} (fig. 2). Se trata de 10 escalas analógicas visuales que exploran 9 síntomas: dolor, astenia, anorexia, náuseas, ansiedad, depresión, bienestar general, somnolencia y disnea. El décimo síntoma queda abierto para que cada enfermo pueda añadirlo. Este cuestionario puede ser completado por el paciente, un familiar o el personal sanitario cuando el deterioro del paciente lo incapacite.

*Support Team Assessment Schedule (STAS)*¹⁸. Diseñado por Irene Higginson para aplicarlo en el domicilio, se trata de una herramienta de evaluación general que el equipo terapéutico debe cumplimentar. Esta escala repasa los siguientes aspectos: control del dolor, control de otros síntomas, ansiedad del paciente y su familia, información del paciente y su familia, comunicación entre el paciente y su familia, comunicación entre profesionales, planificación, ayudas prácticas, situación financiera, pérdidas de tiempo y aspectos espirituales.

*Palliative Outcome Scale*¹⁹. Se trata nuevamente de una escala general que dispone de un cuestionario para el enfermo y otro para los profesionales. Está validada en castellano y ha demostrado buena correlación con escalas de evaluación funcional y escalas de calidad de vida. Para algunos autores¹⁹ es capaz de medir la efectividad de un equipo de cuidados paliativos.

La evaluación de la esfera emocional puede hacerse mediante la aplicación de tests específicos de ansiedad y depresión o mediante la aplicación de escalas analógicas visuales de ansiedad/angustia y depresión/tristeza, que ha demostrado buena correlación con el cuestionario de HADS²⁰, aunque la información que aportan es menos pormenorizada.

En cualquier caso, la evaluación de síntomas mediante algún tipo de escala consensuada por el equipo ayudará a medir nuestros resultados y a identificar a los pacientes de mayor complejidad, que necesitarán medidas terapéuticas más sofisticadas.

No podemos afirmar que haya una escala ideal que responda a todas las necesidades del profesional y se ajuste a las posibilidades de colaborar de todos los enfermos al final de la vida²¹, pero compartimos la opinión de Homsi et al²² de que la evaluación sintomática inicial debería apoyarse en un listado de síntomas que nos permita identificar su presencia. Esta evaluación se completa con una priorización en función de su intensidad y la preferencias de cada paciente; para ello, las escalas analógicas visuales son, para nosotros, la herramienta más completa. En el caso de pacientes que no la comprenden completamente, las escalas categóricas verbales y numéricas son una buena alternativa, dada su alta correlación. Para la evaluación continua de los síntomas, el ESAS es una de las escalas más completas, ya que aborda de manera general tanto la esfera física como la emocional del paciente.

Evaluación funcional

La evaluación funcional es uno de los elementos fundamentales en la aproximación al paciente con cáncer avanzado, ya que su grado de autonomía o dependencia determinarán la planificación del tratamiento y los cuidados.

La herramienta más utilizada para la evaluación funcional de los pacientes oncológicos ha sido la Escala de Karnofsky^{23,24} (KPS). Se trata de una escala categórica numérica discontinua, con descriptores que clasifican el estado funcional de 100 (vida normal) a 0 (defunción) (tabla 1). La evaluación se realiza a partir de aspectos de la actividad, el trabajo y el autocuidado. La KPS ha demostrado validez y coherencia interna, aunque ha recibido críticas por la ausencia de parámetros operacionales capaces de categorizar de forma gradual el trabajo y el autocuidado, la agregación no exhaustiva de los elementos de la escala y la dificultad para ubicar dentro de la escala hasta el 35% de los pacientes¹.

TABLA 1

Escala de Karnofsky

| | |
|-----|--|
| 100 | Actividad normal. Sin síntomas. Sin indicio subjetivo de enfermedad |
| 90 | Capaz de desarrollar una actividad normal. Síntomas de enfermedad mínimos |
| 80 | Actividad normal con esfuerzo. Algunos síntomas de enfermedad subjetivos |
| 70 | Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de desarrollar su actividad normal |
| 60 | Requiere asistencia ocasional pero es capaz de cuidar de sí mismo |
| 50 | Requiere asistencia considerable y frecuente atención médica |
| 40 | Requiere asistencia médica especial |
| 30 | Gravemente inhabil. Requiere hospitalización. No se prevé una muerte inminente |
| 20 | Muy enfermo. Hospitalización necesaria. Es preciso tratamiento de soporte activo |
| 10 | Moribundo. Terminal |
| 0 | Difunto |

Esta escala permite estratificar a los pacientes en 3 niveles: a) vida normal, no necesita cuidados especiales (100-80); b) incapacidad laboral pero capacidad de autocuidado (70-50), y c) incapacidad para el autocuidado, precisa atención institucionalizada o similar (40-0).

Otra herramienta muy utilizada en oncología es el índice elaborado por el Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)^{25,26}. Se trata de una escala de medida de la repercusión funcional de la enfermedad oncológica en el paciente como criterio de progresión. Calibra de 0 a 5 los descriptores que caracterizan cada categoría (tabla 2). Para algunos autores, esta escala supera algunas de las limitaciones de la KPS²⁶. Ambas escalas han demostrado un alto grado de correlación²⁷⁻²⁹.

No parece que haya razones objetivas que nos permitan establecer por qué en oncología se utiliza más el ECOG y en paliativos, la KPS. Probablemente, este hecho responde en parte a la costumbre y en parte al tiempo que unos y otros dedicamos a medir este aspecto. El ECOG requiere menos preguntas para categorizar la situación funcional de un paciente y por eso es más rápido. Por otra parte, en oncología la situación funcional que limita el tratamiento específico o la posibilidad de entrar en un ensayo clínico se sitúa en una KPS de 60-70, y un ECOG de 2. En estos niveles, ambas escalas ofrecen una información similar. La KPS es más exhaustiva en los casos de mayor dependencia funcional, que no suele tener repercusión en la quimioterapia.

Otros autores, inspirados en las aportaciones de la geriatría³⁰⁻³³, han preferido utilizar escalas de actividades básicas de la vida diaria (ABVD) (tabla 3) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (tabla 4) para la planificación de los cuidados y porque pueden ser útiles en la estimación del pronóstico de vida.

TABLA 2

Clasificación Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)

| | |
|-------|---|
| Grado | ECOG |
| 0 | Actividad normal sin restricción ni ayuda |
| 1 | Actividad restringida. Deambula |
| 2 | Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo encamado |
| 3 | Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo encamado |
| 4 | Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo encamado |
| 5 | Difunto |

Específicamente diseñadas para el ámbito de cuidados paliativos son:

- La Edmonton Functional Assessment Tool (EFAT), desarrollada por un equipo de la Universidad de Alberta³⁴ (Canadá). Esta escala recoge aspectos relativos al nivel de alerta y comunicación, estado sensorial, movilidad, balance muscular, actividad y ABVD así como la presencia de dolor. Se trata de un sistema de evaluación que ha demostrado buena correlación con la KPS y el ECOG y validez en su construcción interna. Se trata de un índice específico para su aplicación en CP, aunque requiere la colaboración de un fisioterapeuta. Además, consume un tiempo considerable y puede asignar el mismo valor a dos situaciones funcionales muy dispares, con lo cual el valor del índice no es adecuado para planificar el tratamiento. Otro problema que plantea es que no existe una traducción validada al castellano.
- La segunda escala específica para la evaluación funcional en CP es la Palliative Performance Scale (PPS)³⁵. Es una adaptación de la KPS para las fases avanzadas de la enfermedad y evalúa: deambulación, actividad y evidencia de enfermedad, autocuidado, ingesta y nivel de conciencia. No existe una variante validada en castellano.

Pese a la ausencia de consenso respecto a la herramienta más útil, cabe señalar la importancia de la evaluación funcional, tanto por su repercusión en la planificación del tratamiento farmacológico y, sobre todo, el no farmacológico como por la repercusión en la carga de cuidados que deberá soportar el cuidador principal a medida que aumente el grado de dependencia. Otro aspecto relevante es la estrecha relación entre el deterioro funcional y el pronóstico³⁶.

Evaluación de la calidad de vida

La calidad de vida (CV), para Slevin³⁷, es uno de esos términos que todos entendemos pero para los que no existe una definición adecuada. Esta frase resume bastante bien el sentir de la mayoría de los trabajos revisados, pero al-

TABLA 3 Índice de Actividades Básicas de la Vida Diaria de Barthel

| Actividad | | Grado de autonomía |
|----------------------|----|--|
| Comer | 10 | Independiente: capaz de comer solo |
| | 5 | Necesita ayuda para cortar la carne o extender mantequilla |
| | 0 | Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona |
| Baño | 5 | Independiente: capaz de lavarse sólo (entrar y salir de la bañera) |
| | 0 | Dependiente: necesita alguna ayuda o supervisión |
| Vestirse | 10 | Independiente: no precisa ayuda |
| | 5 | Necesita ayuda: realiza la mitad de las tareas en un tiempo razonable |
| | 0 | Dependiente |
| Aseo | 5 | Independiente: realiza todas las actividades sin ayuda |
| | 0 | Dependiente: necesita ayuda |
| Deposición | 10 | Continente |
| | 5 | Accidentes ocasionales (menos de 1 vez por semana) o precisa ayuda con enemas o supositorios |
| | 0 | Incontinente |
| Micción | 10 | Continente: ningún episodio de incontinencia; capaz de manejar cualquier dispositivo solo |
| | 5 | Accidentes ocasionales, máximo 1 episodio en 24 h, precisa ayuda con sondas o dispositivos |
| | 0 | Incontinente |
| Uso del WC | 10 | Independiente: no necesita ayuda |
| | 5 | Necesita ayuda parcial |
| | 0 | Incapaz de manejarse sin ayuda |
| Traslado cama-sillón | 15 | Independiente: no precisa ayuda |
| | 10 | Mínima ayuda verbal o física |
| | 5 | Gran ayuda: precisa la ayuda de una persona entrenada |
| | 0 | Dependiente: necesita grúa o dos personas para la movilización. Incapaz de permanecer sentado |
| Deambulación | 15 | Independiente: capaz de recorrer 50 m. Puede ayudarse de bastón |
| | 10 | Necesita ayuda: supervisión o ayuda física en el alzado |
| | 5 | Necesita andador |
| | 0 | Independiente en silla de ruedas (capaz de recorrer 50 m); dependiente |
| Escaleras | 10 | Independiente: capaz de subir o bajar un piso sin ayuda o supervisión |
| | 5 | Necesita ayuda física o verbal |
| | 0 | Dependiente: incapaz de salvar escalones |

canza su máximo sentido cuando el ámbito de la CV queda enmarcado en una enfermedad terminal.

Sí parece haber consenso en 2 cuestiones básicas:

– La CV hace referencia a un fenómeno subjetivo y multidimensional (físico, funcional, emocional, social y espiritual)³⁸⁻⁴¹.

– La proximidad a la muerte se asocia a un deterioro en la CV de los enfermos oncológicos avanzados.

Sobre la base de lo anterior, y a partir de los años ochenta, se han desarrollado diversas líneas de investigación, entre

las que podemos destacar la elaboración y validación de escalas para medir la CV⁴²⁻⁴⁴ y la correlación entre CV y supervivencia.

Las principales escalas utilizadas para la valoración de la calidad de vida son:

– Índice de Calidad de Vida de Spitzer (QLI), modificado HR-CA. Esta escala se la aplica el propio paciente o el cuidador principal cuantificando entre 0 y 2 las siguientes dimensiones: actividad en la última semana, grado de autonomía, percepción de salud, apoyo familiar y apariencia. En la versión modificada se cambió el término actividad por el de movilidad.

– Uniescala de Spitzer. Escala visual analógica en la que el enfermo debe marcar su percepción de calidad de vida durante la última semana.

– El Therapy Impact Questionnaire (TIQ)⁴⁵. Se trata de un cuestionario que mide el impacto de la enfermedad y del tratamiento según 4 dimensiones: estado funcional, síntomas físicos, factores emocionales y cognitivos e interacciones sociales. Se complementa con una pregunta relativa a la percepción de la salud general. El paciente responde a cada una de las 36 preguntas a partir de una escala categórica verbal de 4 puntos. Estas 36 preguntas se agrupan en 7 escalas primarias: fatiga (que engloba 4 ítems: insomnio, dificultad para dormir, debilidad y sensación de cansancio); síntomas gastrointestinales; estado general de salud; deterioro funcional; estado emocional; estado cognitivo e interacción social. Estas 7 escalas se agrupan, a su vez, en 2 escalas generales: *a*) escala de síntomas físicos: fatiga, síntomas gastrointestinales y estado global de salud, y *b*) índice de impacto terapéutico: deterioro funcional, estado emocional, estado cognitivo e interacción social.

– El QLQ30 es un cuestionario de 30 ítems. Los ítems 1 al 28 corresponden a escalas categóricas mixtas del 1 al 4 y hacen referencia al estado funcional, la presencia de síntomas

mas físicos y emocionales y su repercusión en la vida laboral y sociofamiliar del paciente. En los ítems 29 y 30 el paciente evalúa en general su salud y su calidad de vida puntuando entre 0 y 7.

– EORTC QLQ-C15-PAL.

Se trata de una versión reducida de la escala QLQ 30, adaptada al entorno de cuidados paliativos tanto en lo referente a síntomas como a otros problemas a los que los enfermos deben enfrentarse (dolor, deterioro físico y emocional, astenia, situación general de bienestar, náuseas y vómitos, hiporexia, disnea, estreñimiento, alteración del ciclo vigilia-sueño, cuestiones espirituales y existenciales, porvenir de los enfermos y los familiares y satisfacción por los cuidados recibidos). Dado lo reciente de la escala, necesitamos estudios que permitan confirmar su utilidad en la práctica clínica.

La mayor parte de los trabajos que valoran la calidad de vida en las fases finales de la enfermedad señalan que:

- La CV cambia a medida que progresa la enfermedad.
- El deterioro funcional, como ya se ha comentado en el apartado anterior, es un aspecto universal en el deterioro de la CV (98%).
- El deterioro en la CV se concentra en las últimas 2 semanas de vida.
- La CV relativa a la vida social y el dolor no empeoran aunque haya un deterioro global de la CV.
- Los índices de CV medidos 9 y 7 semanas antes de la muerte son equiparables.

Debemos señalar que las escalas de que disponemos otorgan gran peso al estado funcional y están desarrolladas a partir de atributos considerados como «calidad de vida» por el individuo sano. Por ello es fácilmente deducible que el enfermo en situación de enfermedad terminal puntuará más bajo que el individuo sano⁴⁶.

TABLA 4

Índice de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria de Lawton

| Actividad | | Nivel de autonomía |
|-------------------------------------|---|---|
| Uso del teléfono | 1 | Utiliza el teléfono por iniciativa propia y sin ayuda |
| | 1 | Marca números bien conocidos |
| | 1 | Contesta el teléfono, no marca |
| | 0 | No usa el teléfono en absoluto |
| Ir de compras | 1 | Realiza todas las compras sin ayuda |
| | 0 | Compra pequeñas cosas |
| | 0 | Necesita compañía para hacer cualquier compra |
| | 0 | Incapaz de ir de compras |
| Preparación de la comida | 1 | Planea, prepara y sirve las comidas adecuadas con independencia |
| | 0 | Prepara las comidas si se le proporcionan los ingredientes |
| | 0 | Prepara la comida pero no mantiene una dieta adecuada |
| | 0 | Necesita que se le prepare la comida |
| Cuidado de la casa | 1 | Cuida la casa sin ayuda o ayudado ocasionalmente |
| | 1 | Realiza tareas domésticas ligeras |
| | 1 | Realiza tareas domésticas ligeras pero no mantiene un nivel de limpieza aceptable |
| | 0 | Necesita ayuda para las tareas de la casa |
| | 0 | No participa en las tareas de la casa |
| Lavado de la ropa | 1 | Lo realiza sin ayuda |
| | 1 | Lava o aclara algunas prendas |
| | 0 | Necesita que otro se ocupe del lavado |
| Medio de transporte | 1 | Viaja con independencia |
| | 1 | No usa el transporte público salvo el taxi |
| | 1 | Viaja en transporte público acompañado |
| | 0 | Viaja en taxi o automóvil con ayuda |
| | 0 | No viaja en absoluto |
| Responsabilidad sobre la medicación | 1 | No precisa ayuda para la toma de medicación |
| | 0 | Necesita que le sean preparadas las dosis con antelación |
| | 0 | No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación |
| Utilización del dinero | 1 | No precisa ayuda para manejar el dinero y llevar las cuentas |
| | 1 | Necesita ayuda para ir al banco, grandes gastos |
| | 0 | Incapaz de manejar el dinero |

Desde la perspectiva de la medicina paliativa, deberíamos entender el concepto de «calidad de vida» de una manera más amplia, como la posibilidad de vivir experiencias gratificantes, sea cual fuere la situación funcional⁴⁷. Así entendido, este parámetro, pues, es difícilmente reproducible de un enfermo a otro y lo determinarán múltiples factores: historia personal, escala de valores, expectativas de futuro, nivel de información, grado de control de sus síntomas y apoyo psicosocial con el que cuenta, entre otros.

Principios generales de intervención en medicina paliativa

Podemos resumir las herramientas fundamentales de los CP en:

Control de síntomas. Conocer, detectar, evaluar y tratar los síntomas son el punto de partida para garantizar la calidad de vida. Un correcto tratamiento paliativo pasa por⁴⁸:

- Una evaluación exhaustiva del número y la magnitud de los síntomas que sufre el paciente, así como su grado de impacto en la calidad de vida de éste. Dado que los síntomas pertenecen a la esfera de lo subjetivo, la principal fuente de información será siempre el paciente.
- Determinar la causa o las causas que condicionan la presencia de los síntomas. Siempre desde una perspectiva de proporcionalidad, confort y capacidad de intervención.
- Establecer objetivos terapéuticos realistas con el enfermo y su familia.
- El manejo adecuado de los tratamientos disponibles, tanto de índole farmacológica como no farmacológica.
- Seleccionar los fármacos que hayan demostrado eficacia terapéutica con mínimos efectos secundarios; utilizar las posologías más cómodas y las vías de administración más sencillas.
- La evaluación sistemática y periódica de las intervenciones, los resultados obtenidos y los factores moduladores.

Apoyo emocional y comunicación. Sólo en el contexto de un clima de comunicación abierta, centrada en las demandas del paciente, donde se cuide tanto la expresión verbal como la no verbal, podremos ofrecer una relación de ayuda terapéutica que permita que afloren los síntomas de la esfera emocional, y proponer estrategias de adaptación o afrontamiento.

Cambios en la organización. El modelo de cuidados paliativos ha roto la antigua verticalidad de la asistencia médica. Los diferentes profesionales, reunidos en torno al enfermo, serán capaces de colaborar, cada uno desde su faceta específica, en el desarrollo de un plan general de intervención que recoja todas las necesidades del paciente y su familia. Destaca también la incorporación de la familia y el voluntariado como partes fundamentales de un equipo terapéutico más amplio.

Equipo interdisciplinario. En íntima relación con lo expuesto en el apartado anterior, será la pluralidad de los profesionales que integran el equipo lo que garantice una aproximación a todas las necesidades del paciente. El equipo, por su parte, crece y se enriquece a partir del intercambio cotidiano de experiencias y puntos de vista diversos. Disponer de múltiples profesionales, además, distribuye las cargas y proporciona elementos de apoyo al sanitario en contacto con el sufrimiento y la muerte de forma constante.

Bibliografía

1. Sternswärd J, Colleau SM, Ventafrida V. The Word Health Organization Cancer Pain and Palliative Care Program. Past, present, and future. *J Pain Symptom Manage.* 1996;12:65-72.
2. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the Word Health Organizations'global perspective. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24:91-6.
3. Nelson KA, Walsh D. The business of a palliative medicine - part 3: the development of a palliative medicine program in an academic medical center. *Am J Hospice Palliative Care.* 2003;20:345-52.
4. Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Semin Oncol.* 2005;32:134-8.
5. Porta J, Nabal M. Evaluación en cuidados paliativos. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu P, editores. *Cuidados paliativos en oncología.* Barcelona: JIMS; 1996. p. 117-27.
6. Gómez Sancho M. Historia clínica del dolor. En Gómez Sancho M, editor. *Medicina paliativa en la cultura latina.* Madrid: Aran; 1999. p. 653-74.
7. Naudí C, Palomar C, Nabal M. Aportaciones de la evaluación de síntomas mediante escalas analógicas visuales a la relación enfermera-enfermo. *Med Pal.* 2004;11:215-9.
8. Bruera E, Schoeller T, Wenk R, MacEachern T, Marcelino S, Hanson J, et al. A prospective multicentre assessment of the Edmonton staging system for cancer pain. *J Pain Symptom Manage.* 1995;10:348-55.
9. Fainsinger RL, Nekolaichuck CL, Lawlor PG, Neuman CM, Hanson J, Vigano A. A multicenter study of the revised Edmonton Staging System for classifying cancer pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2005;29:224-8.
10. DeConno F, Caraceni A, Gamba A, Mariani L, Abbattista A, Brunelli C, et al. Pain measurement in cancer patients: a comparison of six methods. *Pain.* 1994;57:161-6.
11. Collings SL, Moore A, McQuay HJ. The visual analogue pain intensity scale: what is moderate pain in millimeters? *Pain.* 1997;72:95-7.
12. Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R, Kaasa S, Poulin P, Radbruch L, et al. Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2002;23:239-55.
13. Scott J, Huskinsson EC. Graphic representation of pain. *Pain.* 1976;2:175-84.
14. Graham C, Bono SS, Gerkovich MM, et al. Use of the McGill Pain Questionnaire in assessment of cancer pain replicability and consistency. *Pain.* 1980;8:377-87.
15. Chopitea A, Noguera A, Centeno C. Algunos instrumentos de evaluación utilizados en cuidados paliativos (II): el cuestionario breve de dolor (Brief Pain Inventory, BPI). *Med Pal.* 2006;13:37-42.
16. Bruera E, Kuehn N, Millar J, Selmser P, MacMillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliative Care.* 1991;7:6-9.
17. Centeno C, Noguera A, López B, Carvajal A. Algunos instrumentos de evaluación utilizados en cuidados paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Med Pal.* 2004;239-45.
18. Higginson IJ, McCarthy M. Validity of the Support Team Assessment Schedule: do staffs' ratings reflect those made by patients or their families? *Pal Med.* 1993;7:219-28.
19. Serra-Prat M, Nabal M, Sanacruz V, Picaña JM, Treli J. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español. *Med Clin (Barc).* 2004;123:406-12.

20. Martínez M, Porta J, Espinosa J, Gómez Batiste X. Evaluación sencilla y rápida del distres emocional en una consulta externa de cuidados paliativos. *Med Pal.* (en prensa).
21. Kirkova J, Davis MP, Wlash D, Tiernam E, O'Leary N, LeGrand S, et al. Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *J Clin Oncol.* 2006;24:1459-73.
22. Homsi J, Walsh D, Rivera N, Ribicky L, Nelson KA, LeGrand SB, et al. Symptom evaluation in palliative medicine: patient report vs systematic assessment. *Sup Care Cancer.* 2006;14: 444-53.
23. Nabal M, Porta J, Naudi C, Altisen R, Tres A. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos (I): el valor de la impresión clínica. *Med Pal.* 2002;9:10-2.
24. Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR. Scientific problems in Karnofsky index of performance status. *J Chron Dis.* 1979;32: 661-7.
25. Okelen MM, Creech RH, Tormey DC, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5:649-55.
26. Editorial. Quality of life assessment: performance status upstage? *J Clin Oncol.* 1992;10:1827-9.
27. Loprinzi CL, Laurie JA, Wieand HS, Krook JE, Novotny PJ, et al. Prospective evaluation of prognostic variables from patient-completed questionnaires. *J Clin Oncol* 1994;12: 601-7.
28. Buccheri G, Ferrigno D, Tamburini M. Karnofsky and ECOG performance status scoring in lung cancer: a prospective, longitudinal study of 536 patients from a single institution. *Eur J Cancer.* 1996;32A:1531-41.
29. Nabal M, Trujillano J, Porta J, Naudí C, Palomar C, Altisen R, et al. Correlación entre escalas de valoración funcional. *Med Pal.* 2006;13. En prensa.
30. Bravo Fernández de Aráoz G. Valoración funcional. En: Guillén Llera F, Pérez del Molino Martín J, editores. *Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico.* Barcelona: Masson; 1994. p. 67-78.
31. Sager MA, Franke T, Inouye SK, et al. Functional outcomes of acute medical illness and hospitalization in older persons. *Arch Intern Med.* 1996;156:645-52.
32. Inouye SK, Peduzzi P, Robinson JT, et al. Importance of functional measurers in prediction mortality among older hospitalized patients. *JAMA.* 1998;279:1187-93.
33. Valderrama-Gama E, Damián J, Guallar E, et al. Previous disability as a predictor of outcome in a geriatric rehabilitation unit. *J Gerontology.* 1998;53A:405-9.
34. Kaasa T, Loomis J, Gillis K, Bruera E, Hanson J. The Edmonton Functional Assessment tool: preliminary development and evaluation for use in palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 1997;13:10-9.
35. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care.* 1996;12:5-11.
36. Nabal M, Porta J, Nudí C, Altisen R, Tres A. Estimación de la supervivencia en cuidados paliativos: el valor del estado funcional y los síntomas. *Med Pal.* 2002;9:87-95.
37. Slevin ML. Quality of life: philosophical question or clinical reality? *BMJ.* 1992;305:446-9.
38. Cella DF. Quality of life: the concept. *J Palliative Care.* 1992; 8:8-13.
39. Finlay IG, Dunlop R. Quality of life assessment in palliative care. *Ann Oncol.* 1994;5:13-8.
40. Brunelli C, Constantini M, Di Giulio P, et al. Quality of life evaluation: when do terminal cancer patients and health care providers agree? *J Pain Symptom Manage.* 1998;15:151-8.
41. Agra Y, Badia X, Gil A. Instrumentos para la medición de la calidad de vida. *Med Clin (Barc).* 1998;110:703-8.
42. Spiltzer WO, Dobson AJ, Hall J, et al. Measuring quality of life of cancer patients. *J Chron Dis.* 1981;34:585-7.
43. Sanz Ortiz J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en medicina. *Med Clin (Barc).* 1991;96:66-9.
44. Sanz Ortiz J. Calidad de vida y tratamiento en oncología. *Revisi ones en Cancer.* 1990;4:113-7.
45. Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, et al. Prognostic value of quality of life scores in terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 1996;11:32-41.
46. Poussin G, Manes-Gallo MC, Monti R, et al. Can we talk of quality of life just before death? *European J Pall Care.* 2000;7:218-20.
47. Stewart AL, Teno J, Patrick DL, et al. The concept of quality of life of dying persons in context of health care. *J Pain Symptom Management.* 1999;17:93-108.
48. Gómez Sancho M. Bases para el control de síntomas y el uso de fármacos. En: Gómez Sancho M, editor. *Medicina paliativa en la cultura latina.* Madrid: Aran; 1999. p. 429-44.