



MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO
Plan Nacional sobre el sida
ESPAÑA

Número 4.
Abril 1996

RECOMENDACIONES del CONSEJO ASESOR CLÍNICO del PLAN NACIONAL sobre el SIDA

- Cuidados del paciente con sida
En situación terminal
- Anexo I



CUIDADOS DEL PACIENTE CON SIDA EN SITUACIÓN TERMINAL

1. INTRODUCCIÓN

A pesar de los indudables avances conseguidos en el manejo de la infección por VIH, una parte significativa de los 120-150.000 infectados en España desarrollarán la enfermedad y fallecerán a causa de ella en los próximos años. A finales de 1995, más de 36.000 personas han sido diagnosticadas de sida en España, de las que han muerto aproximadamente 19.000. Sin embargo, hasta hace muy poco tiempo no se ha prestado una atención destacada a los cuidados paliativos en la atención al paciente con sida.

Los cuidados paliativos consisten en la atención global -física, emocional, social y espiritual- de los pacientes con enfermedades graves e incurables. Su objetivo no es acelerar ni retardar la muerte, sino brindar al enfermo la mejor calidad de vida posible. Indudablemente, ésta es una faceta muy importante de la atención que debemos ofrecer a nuestros pacientes con sida.

El domicilio del paciente es, en general, el entorno más apropiado para conseguir una continuidad de cuidados en la etapa final de la enfermedad. El equipo de atención primaria, en contacto con la unidad de referencia hospitalaria es, en nuestra opinión, el recurso sanitario clave para la atención al paciente terminal con sida. Sería deseable que la atención primaria contara con equipos funcionales de apoyo, que estuvieran formados por personas expertas en la atención a pacientes con sida. Cuando esto no sea posible, existen casas de acogida para enfermos de sida sin hogar. En cualquier caso, sería deseable potenciar los recursos normalizados, es decir, aquellos a los que toda la población tiene acceso por el hecho de estar en fase terminal, independientemente de su enfermedad de base.

El propósito de este artículo es facilitar el manejo del paciente con sida en situación terminal. En este documento no trataremos de todos los aspectos del cuidado de estos pacientes. Incidiremos en las diferencias con otros pacientes, en algunos de los dilemas médicos que se presentan en el paciente con sida e intentaremos dar una guía práctica general para el tratamiento de las situaciones más comunes.

2. DEFINICIÓN

En los primeros años de la historia del sida, se denominó fase terminal a aquélla en que aparecían los síntomas clínicos definitorios de sida, lo que ha hecho que durante cierto tiempo se haya arrastrado cierta confusión, y se etiquetara de enfermo terminal a todos los que habían sido diagnosticados de sida.

EDITA: MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO. Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida. Paseo del Prado, 16-20. 28014 Madrid. Consejo Asesor Clínico. Presidente: Dr. Francisco Parras Vázquez. Vocales: Dr. Emilio Bouza Santiago, Hospital Gregorio Marañón. Dr. Luis Buzón Rueda, Oficina Regional de coordinación de Acciones frente al VIH Madrid. Dr. Ricardo Candel Parra, Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Dr. José María Gatell Artigas, Hospital Clínico y Provincial. Dr. Diego Gracia Guillén, Universidad Complutense. Dr. José Antonio Iribarren Loyarte, Hospital Nuestra Señora de Aránzazu. Dra. Isabel de José Gómez, Hospital La Paz (infantil). Dr. Manuel Leal Noval, Hospital Virgen del Rocío. Dr. José López Aldeguer, Hospital Universitario La Fe. Dr. Miguel Mateo Soler, Centro Penitenciario Madrid II. Dr. Agustín Muñoz Sanz, Hospital Infanta Cristina. Dr. Rafael Nájera Morrondo, Instituto de Salud Carlos III. Dra. Isabel Nogueira Zambrano, Plan Nacional sobre el Sida. Dr. Jerónimo Pachón Díaz, Hospital Virgen del Rocío. Dr. José Domingo Pedreira Andrade, Hospital Juan Canalejo. Dr. Javier Sánchez Caro, Subdirector General Asesoría Jurídica del Insalud. Dr. Juan Miguel Santamaría Jáuregui, Hospital de Basurto. D^a Carmen Tristán Antona, Consejera Técnica Subdirección General de Evaluación de Medicamentos. Consejero Técnico: Dr. Luis Guerra Romero. N.º P.O. : 351-96-001-7. ISBN: 84-7670-400-3. D.L.: M-39154-1994. Imprime: EGRAF, S. A. C/ Luis 1, 5-7. Pol. Ind. de Vallecas. 28031 Madrid

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y diversos autores definen la enfermedad terminal como:

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva e incurable por los medios tecnológicos existentes.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de sintomatología intensa, multifactorial y cambiante que condiciona una inestabilidad en la evolución del paciente.
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, con presencia explícita o no de la muerte.
- Pronóstico de vida corto (inferior a 6 meses).

El criterio de tiempo es especialmente difícil de establecer en los enfermos de sida, debido a lo impredecible de idénticas complicaciones en cada paciente y al cambio constante en la historia natural que introducen las innovaciones en profilaxis o tratamientos de las complicaciones y del propio VIH.

La definición propuesta por Stejernward -aquel paciente con enfermedad muy avanzada, activa, en progresión y con pronóstico de vida limitada-, puede evitar la dialéctica del criterio tiempo, que tantos errores puede propiciar.

El consumo de drogas -especialmente heroína parenteral-, por el propio deterioro que conlleva, supone una dificultad añadida a la hora de valorar si un paciente está en fase terminal o no. Es habitual asistir a cambios espectaculares en la situación general del paciente cuando abandonan la toxicomanía o recibe tratamiento sustitutivo con metadona.

3. ETAPAS TRAS EL DIAGNÓSTICO DE SIDA

El paciente diagnosticado de sida atraviesa esquemáticamente por las siguientes fases:

- **Etapas tras diagnóstico reciente de sida**, en la cual el paciente tiene buena respuesta a la terapia con antivirales u otros quimioterápicos, y en la que es capaz de reasumir sus actividades cotidianas y laborales.
- **Etapas progresivas**, con la aparición de complicaciones sucesivas y con menor intervalo entre las mismas, en la cual la terapéutica activa producirá alguna mejoría en su salud, pero con mayor incidencia de efectos indeseables. Suele acompañarse de astenia y pérdida gradual de peso. Pueden aparecer algunos cambios de conducta debido a alteraciones neurológicas. Es capaz de realizar parcialmente sus actividades habituales si éstas no requieren gran esfuerzo físico.
- **Etapas avanzadas**: Las complicaciones son más frecuentes y la debilidad afecta seriamente las funciones del individuo. Aparecen con mayor frecuencia las manifestaciones neurológicas, la demencia y/o la ceguera. Los tratamientos específicos en esta fase se deben plantear si son suficientemente útiles y es necesario, en general, el empleo de una terapéutica sintomática.
- **Etapas terminales**: Situación difícil de delimitar con respecto a la anterior, pero en la cual la situación del paciente (inmovilidad progresiva, debilidad marcada, no deseo de comer ni beber, etc.) hace que cobre máxima importancia el tratamiento de los síntomas y conseguir el máximo confort hasta su fallecimiento.

4. PRINCIPALES DIFERENCIAS DEL PACIENTE CON SIDA RESPECTO AL PACIENTE TERMINAL CON CÁNCER

Hasta hace poco tiempo, el modelo de atención en cuidados paliativos se ha derivado del cuidado del paciente terminal con **cáncer**: los pacientes reciben inicialmente un tratamiento **curativo agresivo**

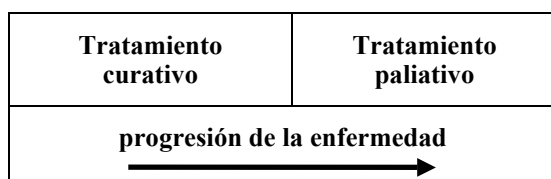
para controlar la enfermedad de base (cirugía, quimioterapia, etc.) el cual se mantiene hasta que la enfermedad ha entrado en su fase terminal. En esta situación, la atención al paciente se centra en los cuidados **paliativos**, particularmente en la analgesia o control de síntomas.

En los pacientes con **sida**, el **tratamiento curativo y el paliativo se solapan desde el inicio de la enfermedad**. Muchas complicaciones se tratan simultáneamente con medidas curativas y paliativas, al ser los síntomas consecuencia de complicaciones con etiologías tratables. Es decir, el mejor tratamiento paliativo es, en muchas ocasiones, el curativo.

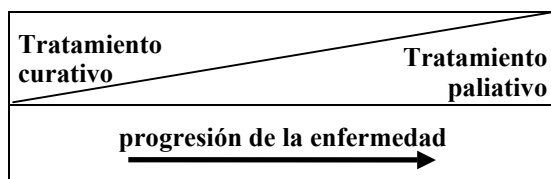
Una particularidad de la infección por VIH es la eficacia reconocida de las **profilaxis de las infecciones oportunistas**, que incluso en la etapa terminal del paciente con sida, proveen un excelente control de síntomas al evitar la aparición de complicaciones.

MODELOS DE ATENCIÓN A PACIENTE TERMINAL

CÁNCER



SIDA



(Según Reiter E.)

Diferencias específicas

- La distribución geográfica de los casos de sida es muy heterogéneo entre diferentes provincias o áreas, por lo que los recursos que se destinen a la atención del paciente con sida en situación terminal deben adaptarse a las necesidades de cada zona.
- Cambios bruscos en la situación del paciente, con **dificultad para identificar la fase terminal**: La identificación de la fase terminal es especialmente difícil en el paciente con sida, ya que se producen **cambios bruscos** en su situación clínica, que pueden ser ocasionadas por complicaciones tratables. No es infrecuente la experiencia de ver pacientes en situación muy grave, incluso aparentemente moribundos, que tras un tratamiento adecuado de una complicación determinada se recuperan lo suficiente para vivir en condiciones aceptables durante meses o años.
- Enfermedad **multisistémica** con múltiples complicaciones, de las que destacan como diferentes respecto al paciente terminal con cáncer:
 - ceguera;
 - demencia y otros trastornos psiquiátricos;
 - trastornos neurológicos severos;
 - trastornos cutáneos.
- Múltiples diagnósticos coexistentes que, junto con la necesidad de **mantenimiento de profilaxis de I.O.**, origina habitualmente una **polifarmacia**.
- Patrón **cambiante** de la enfermedad y su tratamiento, con cambios relativamente rápidos en el espectro de complicaciones y en novedades terapéuticas, lo que obliga a una actualización adecuada y/o a mantener el contacto con los especialistas del centro de referencia o equipo de apoyo.

- Enfermedades **transmisibles**, como el propio VIH y la **tuberculosis**, que hacen necesaria la puesta en marcha de medidas de prevención en el medio (ej.: educación de la familia, proporcionar material como guantes etc.).
- Proceso de la muerte **lento**: generalmente son pacientes que llevan varios años en seguimiento de su infección por VIH con un equipo médico, y pasan 2-3 años desde el diagnóstico de Sida hasta su fallecimiento, siendo habitual una especial FIJACIÓN hacia el grupo terapéutico.
- Alta **participación y conocimiento** del enfermo en lo relativo a su enfermedad y tratamiento.
- Pacientes más **jóvenes**, que han tenido menos tiempo en aceptar la muerte como una parte de la vida, y su inadaptación a la situación suele ser mayor.
- Concurrencia de **casos en el entorno próximo**, familia o amigos, por lo que la experiencia previa de la enfermedad y la muerte puede condicionar su actitud.
- La elevada frecuencia de pacientes **adictos a drogas** por vía parenteral.
- **Marginalidad**: la relación entre determinadas prácticas de riesgo (drogas, etc.) y la presencia de conductas al margen de la ley, genera una sobredimensión de problemas penales o penitenciarios que dificulta aún más su atención.
- **Hogar** inexistente o inadecuado, que puede dificultar o impedir que la atención en la etapa terminal se preste en el lugar idóneo, el propio hogar.
- Problemática especial del **sida infantil**, que además de las peculiaridades de la enfermedad en esa edad, suele presentar la de los padres enfermos o fallecidos, dificultades en la escolarización, etc.

5. DILEMAS MÉDICOS EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON SIDA EN SITUACIÓN TERMINAL

En la atención al paciente con sida en situación terminal se presentan una serie de dilemas médicos para cuya resolución es necesario:

- Prestar atención a los detalles: es esencial trabajar CON el paciente, invertir el tiempo necesario para escuchar la descripción de los síntomas y cómo son vividos por el paciente. Es importante recordar que pueden sucederse cambios significativos en los pacientes con sida con mucha rapidez, y que la percepción del problema por parte del médico puede ser muy diferente a la del paciente.
- Participación del paciente en la toma de decisiones, procurando una información sencilla de las diferentes opciones. Lo que es importante para el médico puede no serlo para el paciente y viceversa.
- Conocimiento adecuado de los principios básicos de la atención al paciente terminal.
- Conocimiento de las complicaciones de la enfermedad, síntomas y su tratamiento.

Entre estos dilemas médicos hemos escogido los siguientes:

A) Tratamiento activo o tratamiento paliativo ¿Cuándo se deben suspender otros tratamientos?

En la enfermedad terminal el objetivo de los cuidados debe ser el bienestar y la calidad de vida. Un buen control de los síntomas es esencial. En el paciente con sida, se debe combinar con el tratamiento «activo» o de mantenimiento de infecciones u otras complicaciones tratables que pueden causar síntomas. La realización de pruebas diagnósticas en el paciente con sida en situación terminal, debe realizarse solamente si del resultado de las mismas se va a derivar algún beneficio, es decir, si va a deducirse algún cambio en el manejo del paciente y si este va a tener un efecto mínimamente beneficioso sobre el control de los síntomas. Por otra parte, ningún estudio debe retrasar un tratamiento sintomático. En pacientes en fase avanzada o terminal puede plantearse el suspender alguna o todas las medicaciones, como antirretrovirales o profilaxis de la 1.º. En general es preciso recordar que:

- La decisión debe ser individualizada.
- Debe discutirse previamente con el enfermo.

- Es necesario valorar los posibles beneficios y los efectos adversos sobre la calidad de vida.
- Los pacientes que están muy próximos a la muerte suelen comprender y agradecer una reducción en la medicación.
- Los antivirales disponibles en la actualidad, tienen en fases avanzadas un mínimo o nulo efecto sobre la supervivencia y pueden alterar la calidad de vida. No se deberían negar, por contra, al paciente que lo desee, suspendiéndolos o reduciendo la dosis si aparecen efectos secundarios.
- Hay medicaciones, como las empleadas en la profilaxis de la neumonía por *P. carinii*, toxoplasmosis, tuberculosis, candidiasis, o de las infecciones herpéticas, que cuando están indicadas, deberían continuarse de por vida o hasta que el paciente no sea capaz de tomar medicación oral, ya que su morbilidad es muy alta.
- Tratamientos por vía intravenosa con ganciclovir o foscarnet. En fases muy avanzadas de la enfermedad, solo se utiliza el tratamiento de inducción de las infecciones por citomegalovirus, suspendiendo en general el tratamiento de mantenimiento por vía IV, ya que en esta situación no se ha comprobado su beneficio. En la actualidad disponemos de ganciclovir oral, por lo que puede valorarse la tolerancia al mismo para seguir o no con terapia de mantenimiento.

B) Transfusiones de sangre

Los efectos mielotóxicos de algunos fármacos y la propia progresión de la enfermedad pueden causar anemias severas que a menudo plantean la necesidad de prescribir una transfusión. ¿Es útil la transfusión en el paciente terminal? La experiencia más común es que esta terapéutica tiene escasos beneficios o son muy poco duraderos sobre la sensación de debilidad o sobre el estado mental, por lo que generalmente no están indicadas.

C) Analgesia, hipnóticos y ansiolíticos en enfermos terminales de sida con antecedentes de drogadicción

En los pacientes con antecedentes de toxicomanía y/o abuso de fármacos existen a veces dificultades a la hora de prescribir analgésicos opioides, tranquilizantes o hipnóticos. Con estos pacientes se corre el riesgo de infravalorar el dolor, la ansiedad o el insomnio y de no prescribir los fármacos adecuados o hacerlo en dosis insuficientes.

Conviene recordar que es muy poco probable que se reinicien patrones adictivos cuando se usan opiáceos en el cuidado del paciente terminal. Una particularidad es que a veces las dosis deben ser mayores para conseguir la analgesia.

En el apartado correspondiente a problemas psiquiátricos se detallan algunas precauciones en el uso de ansiolíticos y benzodiacepinicos.

D) Toxicomanía activa

Con cierta frecuencia vemos pacientes que a pesar de su mala situación clínica, continúan consumiendo tóxicos (especialmente heroína) o lo han hecho hasta fecha muy reciente. A estos pacientes se les debe ofrecer la posibilidad de tratamiento paliativo de su enfermedad de base -la toxicomanía- con sustitutivos opiáceos (metadona).

E) Uso de corticoides como tratamiento paliativo

Los corticoides como tratamiento paliativo en el enfermo terminal pueden tener diversas utilidades: analgesia, antiedema cerebral, efecto antitérmico, etc., beneficios que en el paciente terminal son superiores al posible papel de los mismos como enmascaradores de procesos infecciosos/inflamatorios o de potencial diseminador de otras infecciones. El mayor inconveniente suele ser que favorecen la recidiva de las candidiasis mucocutánea y esofágica.

F) Polifarmacia

Prácticamente todos los pacientes con sida tienen múltiples complicaciones coexistentes, generalmente infecciones oportunistas, para las cuales se prescriben tratamientos de inducción o profilaxis primaria o secundaria. Con frecuencia, además, están tomando fármacos para el control de síntomas, por lo que la polifarmacia es un hecho común y a menudo inevitable. Por otra parte, la misma medicación es origen de efectos secundarios o de importante incomodidad para el paciente. Es importante la revisión y racionalización de la medicación, y/o la suspensión de la misma previo acuerdo con el paciente.

G) Reingreso en centro hospitalario

La claudicación familiar y el mal control de síntomas, son los principales motivos que justifican el que un paciente terminal con sida sea trasladado de su domicilio a un centro hospitalario. En este sentido, debería valorarse la posibilidad de disponer de camas de cuidados paliativos en centros de cuidados intermedios.

7. EL PACIENTE CON SIDA EN SITUACIÓN TERMINAL. ASPECTOS NO FARMACOLÓGICOS

El objetivo del cuidado del paciente terminal debe ser mejorar la calidad de vida diaria mediante la resolución o el alivio de síntomas y los sentimientos de angustia o soledad. Para ello es fundamental identificar las necesidades físicas, emocionales y espirituales de cada individuo y su familia.

A) Apoyo emocional

Existe una interacción negativa entre el malestar físico y psíquico, de modo que con un apoyo emocional adecuado conseguiremos un mejor control de los síntomas físicos y viceversa.

B) Comunicación e información

La comunicación, verbal o no, con el paciente y su familia es, probablemente, el instrumento más eficaz en sí mismo, a la hora de realizar cuidados paliativos.

La comunicación pretende informar, orientar y apoyar al paciente y su familia en las necesidades que se puedan plantear. Debe ser continuada y progresiva, respetando el ritmo y las características del paciente.

C) Atención a la agonía

La agonía es la fase más dura y delicada de la enfermedad terminal. Los cuidados específicos en esta etapa incluyen:

- **Cuidados físicos:** Evitar cambios posturales frecuentes, extremar las medidas de confort y aplicar las medidas necesarias para aliviar los síntomas.
- **Cuidados psicológicos:** Procurar el máximo confort psicológico posible, extremando el lenguaje no verbal. Facilitar el contacto para que el enfermo pueda despedirse de amigos y familiares.
- **Cuidados espirituales:** Detectar las posibles necesidades espirituales, religiosas o no, y facilitar que puedan ser expresadas y atendidas.
- **Cuidados a la familia:** Respuesta a las dudas, apoyo psicológico. Detectar a los familiares con riesgo de duelo patológico.

D) Atención domiciliaria

La atención en el domicilio es un objetivo deseable siempre que exista un hogar, un núcleo familiar adecuado y una colaboración entre el equipo de atención primaria y el centro de referencia y/o el equipo de apoyo, que garantice una atención correcta.

Cuando ello no sea posible, se puede acceder a Casas de Acogida, donde se dispensan diferentes niveles de cuidados.

8. CONTROL DE SÍNTOMAS Y PROBLEMAS MÉDICOS MÁS FRECUENTES EN EL PACIENTE CON SIDA EN SITUACIÓN TERMINAL. ASPECTOS FARMACOLÓGICOS

El control de los síntomas es un aspecto esencial, aunque no único, de la atención al paciente terminal.

Haremos una breve descripción de los síntomas más comunes, una guía práctica para tratarlos y algunos comentarios sobre algunos problemas médicos que presentan especiales dificultades de manejo.

A) Dolor

Es uno de los síntomas más frecuentes (hasta el 75% de los pacientes). Al contrario que en el cáncer suele tener una causa tratable etiológicamente.

Como tipos más frecuentes del sida podemos mencionar:

- Dolor de localización oroesofágica.
- Dolor neurítico.
- Dolor por aumento de la presión intracraneal.
- Dolor abdominal asociado especialmente a patología por cryptosporidium y citomegalovirus.
- Dolor asociado a patología por virus herpes.
- Dolor corporal total.

Como en cualquier otro enfermo terminal es importante identificar el tipo, lugar, severidad y persistencia del dolor. Cada dolor debe tratar de cuantificarse con escalas, para poder evaluar la respuesta al tratamiento. Se seguirán las pautas generales de analgesia. En el **ANEXO 1** se presentan los escalones de analgesia, así como las indicaciones, medicamentos y dosis de uso más común.

Las causas y tratamiento del dolor **oroesofágico** se presentan en el apartado correspondiente.

- **Dolor neurítico:** Suelen responder a los antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina o los anticonvulsivantes (carbamacepina o valproato sódico).

En ocasiones la respuesta es mejor añadiendo cionazepam (dosis media 1,5 mgr/24 h). La mexiletina, fármaco antiarrítmico, se ha utilizado para el alivio de parestesias y disestesias: dosis medias de 400-800 mgrs día repartidos en 2 tomas.

- **Cefalea:** Por aumento de la presión intracraneal originado por infecciones oportunistas o linfomas. Responden bien a los corticoides. Medicamentos y dosis: ver anexo 1.
- **Dolor abdominal:** Suele acompañar a la patología intestinal y a la diarrea de cualquier etiología. Tiene especial importancia en la patología intestinal y biliopancreática por Criptosporidium y citomegalovirus. Otras causas frecuentes de dolor abdominal son los efectos secundarios de los medicamentos.
- **Dolor corporal total:** Situación en la cual el paciente es invadido por dolor general o de múltiples localizaciones, que se suele acompañar de angustia importante. Puede ser la respuesta del paciente a un gran stress emocional, debe ser tomada como una verdadera urgencia. El tratamiento que se aconseja es administrar cloruro mórfico por vía subcutánea.

B) Fiebre

La fiebre puede ser un síntoma que origine una gran incomodidad y debilitamiento en el paciente terminal con sida. Puede deberse a procesos diagnosticados con mala respuesta al tratamiento o bien a procesos sin diagnosticar en los cuales la situación del enfermo no aconseje realizar pruebas diagnósticas para conocer su etiología.

Pueden usarse:

- paracetamol,
- antiinflamatorios no esteroideos,
- los corticoides (ver coadyuvantes analgésicos en tratamiento del dolor).

C) Control de síntomas digestivos

C.1. Náuseas y vómitos

Las náuseas y los vómitos pueden afectar severamente la calidad de vida del enfermo con sida en situación terminal.

Las causas son múltiples. Las más comunes son las secundarias a medicamentos y las de más difícil control las asociadas a la patología intestinal o pancreatobiliar por *Cryptosporidium*. Una causa poco frecuente pero de fácil tratamiento, si se diagnostica, es la insuficiencia suprarrenal.

Los antieméticos deben usarse profilácticamente en aquellos pacientes en los que se va a prescribir opioides. En general se usará la vía oral. La vía parenteral se utilizara cuando se vomite más de 1 vez cada 8 horas, exista obstrucción intestinal o vómitos postpandriales.

En todos los casos se usarán pautas fijas, no solamente <si tiene vómitos>.

Es importante, siempre que sea posible, realizar un tratamiento causal. En los vómitos asociados a fármacos, revisar si las dosis son las adecuadas, valorar retirar algunos o sustituirlos por medicamentos alternativos, o ajustar el horario de los diferentes medicamentos usados.

Las innumerables causas de náuseas y vómitos, hacen imposible generalizar el tratamiento.

Lo habitual es empezar con un fármaco, y si no hay respuesta adecuada, añadir otro agente de otro grupo farmacológico diferente.

Antieméticos que actúan a nivel central:

Clorpromacina (ver coadyuvantes analgésicos). Haloperidol.

Antieméticos que actúan a nivel periférico:

Metoclopramida.

Domperidone.

- **Haloperidol:**

Gotas: 10 gotas = 1 mg de haloperidol. Comprimidos de 10 mg. Ampollas de 5 mg/ml.

Dosificación: Empezar con 15 gotas (1,5 mg) en dosis nocturna. Si no hay respuesta aumentar la dosis a 30-35 gotas. Si los vómitos son muy persistentes se puede utilizar la vía SC a dosis de 2,5 mg a la noche.

Dosis superiores a 5 mg tienen efectos extrapiramidales.

- **Metoclopramida:**

Presentaciones: Solución (5 ml=5 mg).

Comprimidos y ampollas de 10 mg.

Dosis habitual: 5-10 mg cada 8 h.

Efectos secundarios: extrapiramidalismo, sedación, hipotensión postural

- **Domperidona:**

Presentación: Comprimidos de 10 mg.

Suspensión 10 ml=10 mg.

Dosis habitual: 5-10 mg cada 6-8 h.

Tiene menos efectos extrapiramidales que metoclopramida.

- **Ondasetron:**

Comprimidos y ampollas de 4 y 8 mg.

Dosis 4-8 mg 3 veces al día, más indicado, no obstante, en pacientes con tratamientos activos.

C.2. Diarrea

Es un problema muy frecuente en los pacientes con sida, y generalmente son crónicas y de muy difícil manejo, especialmente las asociadas a criptosporidium y a enteropatía por VIH.

Los objetivos del tratamiento sintomático son reducir la frecuencia de las deposiciones, aumentar la consistencia y reducir el dolor abdominal cólico asociado a la diarrea.

Además de las medidas farmacológicas es importante establecer una dieta adecuada
Los fármacos más utilizados son:

- **Loperamida:**

Cápsulas de 2 mg.

Dosis habitual: 2 mg después de cada deposición líquida. Pueden darse hasta 6 mg/24 h.

- **Difenoxilato:**

Comprimidos de 2,5 mg.

Dosis habitual: 2 comp cada 6 horas.

- **Tanato de gelatina+extracto opiode:**

Dosis media 2 comp cada 8 horas

Dosis máxima 10-12 comp día.

En diarreas severas puede usarse opiáceos.

C.3. Estreñimiento

Es poco frecuente en los pacientes con sida en situación terminal.

Puede originar entre otros síntomas secundarios dolor abdominal, náuseas y vómitos. El objetivo del tratamiento es conseguir una deposición cada tres o cuatro días.

Puede ser secundario al uso de opiáceos, o aparecer en pacientes caquéticos, inmóviles que comen y beben poco, y excepcionalmente por obstrucción intestinal. Frecuentemente es secundario al dolor de lesiones herpéticas perianales.

Es conveniente hacer profilaxis del estreñimiento secundario al uso de opiáceos y evitar heces duras en el herpes perianal, dando ablandadores de heces como parafina.

Los fármacos de uso más común son:

- **Lactulosa:**

Suspensión, 1 cucharada = 15 ml = 10 gr de lactulosa.
Dosis habitual: 15-30 ml dos o tres veces al día.

- **Aceite de parafina:**

Suspensión, 5cc = 4 gr.

Dosis habituales: Una cucharada sopera (15 cc) dos o tres veces al día.

- **Plantago:**

Sobres de 3,5 gr.
Dosis: 1 sobre tres veces al día

D) Anorexia

En el paciente terminal las medidas farmacológicas suelen ser muy poco eficaces, por lo que es preferible hacer hincapié en las medidas generales sobre la dieta, como preparación adecuada de alimentos, comidas pequeñas y repetidas y sobre todo respetar los gustos del paciente.

E) Problemas orales

Los problemas orales más frecuentes en el control del paciente terminal con sida son:

- Candidiasis oral de difícil tratamiento.
- Úlceras bucales.
- Sequedad de boca.

E.1. Candidiasis oral

El tratamiento habitual es con nistatina o cotrimazol tópicos, o bien con fluconazol, ketoconazol o itraconazol por vía oral.

En los pacientes en fase terminal es relativamente frecuente que la candidiasis oral no responda al tratamiento habitual. En este caso puede utilizarse anfotericina tópica, chupando 4-6 comprimidos de 10 mg al día.

E.2. Úlceras bucales

Causa frecuente de dolor bucal. Es importante valorar una etiología tratable (ej.: Herpes).

Tratamiento:

Corticoides tópicos: chupar tabletas de 2,5 mg 4-6 veces día.
Si no ceden usar progresivamente:

Corticoides por vía oral, por ej., 6 metil prednisolona 2 comp de 4 mg cada 8 horas.

Pentoxifilina: Medicamento utilizado en procesos vasculares que ha demostrado eficacia en el tratamiento de úlceras bucales.

Dosis: 1 gragea de 400 mg cada 8 horas.

Talidomida: Medicación Extranjera.

Presentación. Comp de 100 mg.

Fármaco no de primera elección, uso en situaciones especiales, tras consulta con especialistas.

Como tratamiento **coadyuvante** analgésico **tópico** pueden administrarse:

Hidróxido Al-Mg+Oxitacaina-Enjuagues.

Lidocaina viscosa al 1%. (Preparación en farmacia.)

Granizado de solución de zumo de limón+manzanilla+miel.

E.3. Sequedad de boca:

Es un problema frecuente en los enfermos con sida avanzado. Sus causas son múltiples (Candidiasis oral, medicación, fiebre, deshidratación, etc.) y puede producir dolor, quemazón y dificultad para la masticación o deglución. Además del tratamiento de la causa cuando sea posible, es útil:

- Aumentar la salivación: Chupar pastillas de vitamina C, o pastillas de limón sin azúcar, o trocitos de piña natural.
- Rehidratar.
- Utilizar especialidades publicitarias a base de geles o sprays.
- Medidas de higiene bucal.

F) Trastornos neuropsiquiátricos

Son muchos y muy variados. Los de mayor interés en el control de síntomas en el enfermo terminal de sida son:

- Cefalea por aumento de la presión intracraneal (Ver dolor).
- Encefalopatía por VIH.
- Neuropatía periférica (Ver dolor).
- Mielopatía vacuolar o por CMV.
- Problemas psiquiátricos:
 - Ansiedad.
 - Agitación.
 - Insomnio.
 - Depresión.

F.1. Encefalopatía por VIH:

Es una situación difícil para el enfermo y la familia. Además del deterioro cognitivo y de una disminución global de la actividad, pueden existir manifestaciones psiquiátricas como desinhibición, cambios de conducta, agitación, insomnio e incluso cuadros de psicosis aguda.

En relación con el tratamiento farmacológico es importante recordar que:

- Los pacientes con Encefalopatía por VIH son especialmente sensibles a la acción de cualquier medicamento con acción sobre el SNC, por lo que se aconseja empezar con pequeñas dosis.
- En los pacientes con antecedentes de consumo de drogas, la prescripción de determinados fármacos, fundamentalmente benzodiacepínicos, pueden desencadenar efectos paradójicos, presentando un aumento de la tolerancia a los mismos y una disminución de su eficacia.
- En el tratamiento de la ansiedad y el insomnio con benzodiacepínicos puede originarse con frecuencia confusión, desorientación e incluso delirium por lo que pueden ser útiles en su lugar la prescripción a dosis bajas de:
 - Neurolépticos sedantes con pocos efectos extrapiramidales, tipo levomepromazina, a dosis media de 100-200 mg día repartidos en tres tomas. Gotas y comprimidos (1 gota = 1 mg). Comprimidos de 25 y 100 mg.
 - Algunos otros fármacos como el Clometiazol a dosis de 1-2 cápsulas por la noche, permite tratar los casos de insomnio y agitación nocturna.

F.2. Mielopatía:

Como síntoma secundario pueden aparecer espasmos mioclonicos, que suelen responder bien a Cionazepam (dosis de 1-2 mg día).

F.3. Neuropatía periférica:

El tratamiento de elección en las formas dolorosas incluye carbamacepina, amitriprilina o valproato (ver Dolor)

F.4. Insomnio:

Debe valorarse sistemáticamente y tratarse farmacológicamente.
Los hipnóticos de acción rápida y sostenida más eficaces son:

- **Brotizolam:** Comprimidos de 0,25 mg, dosis 1/2 comp por la noche.
- **Lormetazepam:** Comprimidos de 1 y 2 mg. Dosis 1-4 mg.
- **Flunitrazepam:** En pacientes que necesitan máxima sedación, no de uso sistemático. Comprimidos de 2 mg. Dosis 1/2-2 comprimidos.

F.5. Ansiedad:

En los pacientes con historia de abuso benzodiacepínicos, debemos ser prudentes con su uso por la posibilidad de que aparezcan respuestas de tipo paradójico, aumentar los déficits cognitivos o confusión. En caso de necesidad de utilizar benzodiacepínicos, usar los de vida media más corta tipo Lorazepam o Alprazolam.

F.6. Agitación:

Los fármacos de elección son los neurolepticos, tanto para los casos de psicosis como para los de delirium.

El fármaco más utilizado es el haloperidol, en su forma parenteral. Si la situación no es de urgencia, puede comenzarse con dosis bajas de 40 mg repartidos en tres tomas y subiendo de 5 en 5 gotas si es necesario

En caso de alta sensibilidad a los neurolepticos incisivos o aparición de cuadros sobreañadidos de difícil etiología puede tratarse la agitación con Tiapride, a dosis medias de 100-600 mg, repartidos en tres tomas.

F.7. Depresión

El diagnóstico diferencial entre los síntomas secundarios al deterioro orgánico y los propios de la depresión puede ser difícil. Hay que tener en cuenta que los antidepresivos tricíclicos pueden tener efectos anticolinérgicos severos. Los antidepresivos tricíclicos de segunda generación como la Fluoxetina, suelen ser eficaces. Si se asocia un grado importante de ansiedad e insomnio podemos utilizar tetracíclicos como el clorhidrato de mianserina, en dosis nocturna de 10-30 mg.

G) Problemas de la piel

Dentro de las múltiples afectaciones cutáneas de la infección por VIH, las que plantean con mayor frecuencia problemas en el control de síntomas son aquellas que producen:

- Dolor: infecciones herpéticas
- Prurito secundario a:
 - fármacos;
 - sequedad de piel;
 - psoriasis;
 - sarna.

- Problemas estéticos

G.1. Prurito

- **Secundario a fármacos:**

Especialmente al cotrimoxazol y a la rifampicina. Se debe valorar una pauta alternativa. Los antihistamínicos con efecto sedante como el diclorhidrato de hidroxicina suelen ser eficaces. También son útiles

los antipruriginosos tópicos con alcanfor mentol que tienen un efecto anestésico local y refrescante.

- **Sequedad de piel:**

Se presenta especialmente en pacientes con enfermedad avanzada que han sufrido un proceso de deterioro crónico progresivo. Son útiles:

- Preparados hidratantes neutros de uso común
- Preparados hidratantes que contengan urea o alfa hidroxiácidos: En pacientes atápicos pueden desencadenar prurito.
- También duchas de agua tibia, secar sin frotar y aplicar un aceite de baño o vaselina líquida.

- **Sarna noruega:**

Aunque no muy frecuente, la escabiosis atípica debe ser tenida en cuenta en el diagnóstico diferencial de todo rash cutáneo atípico persistente, debido a la rápida propagación al entorno. Suelen responder mal al tratamiento. El tratamiento es con Permetrina al 5%, previamente se ha de hacer un descostrado de las lesiones con vaselina salicilica al 3-5%, según el grosor de la costra del caso problema.

- **Psoriasis:**

Corticoides tópicos y baños con productos emolientes (alquitranes, aceites y parafinas) 3-4 tapones en el baño si es muy extensa. Tras el secado administrar aceite de baño o vaselina líquida.

G.2. Problemas estéticos

En ocasiones, afecciones cutáneas incluso poco graves como la dermatitis seborreica, pueden originar problemas psicológicos importantes.

H) Neoplasias asociadas al sida

H.1. Linfoma:

Puede dar síntomas asociados a hipertensión intracraneal, o bien pérdida de peso, anorexia y dolor (ver control de síntomas en los apartados correspondientes).

H.2. Sarcoma de Kaposi:

Los problemas de control de síntomas que suele plantear son:

- Linfedema extenso de cara, extremidades, tronco y genitales, y úlceras cutáneas secundarias.
- Disnea asociada a participación pleuropulmonar o laringofaríngea, o a obstrucción esofágica.

El edema facial y la disnea pueden responder al tratamiento con dexametasona 8-12 mg/día durante 3-5 días, continuando con 1-2 mg/día durante 10-15 días, previa consideración de quimioterapia o radioterapia paliativa.

1) Síntomas respiratorios

1.1. Disnea:

Las causas más habituales son la patología infecciosa definitiva de sida, el sarcoma de Kaposi e infecciones respiratorias altas intercurrentes.

El ataque de pánico respiratorio (sensación de muerte inminente) es una de las mayores urgencias en medicina paliativa. No se debe abandonar nunca al enfermo, y utilizar ansiolíticos y opiodes. Si el paciente ya estaba tomando morfina, se aumenta la dosis en un 50%. Si no la tomaba, iniciar el tratamiento con una dosis de 5 mg, e ir aumentado de 50 en 50% en función de la respuesta. Son útiles la asociación con Diazepam o sobre todo el Midazolam (preparación parenteral de uso hospitalario).

1.2. Tos:

El tratamiento dependerá de la causa y de la situación del enfermo.

En pacientes con **tos no productiva** se prescribirán antitusígenos de acción central: Clobutinol 60 mg/ ml. Gotas. 20-40 cada 8 h.

Fosfato de codeína 1-2 comp de 30 mg cada 4 horas.

Dihidrocodeína: 60 mg cada 12 h.

Morfina: de liberación retardada 10 mg cada 12 horas.

En pacientes con **tos productiva**, la elección son mucolíticos no irritantes, como la N-Acetil cisteína.

1.3. Hipo:

Clorpromacina 10-25 mg 3-4 veces al día.

9. TRATAMIENTO PALIATIVO DE LA ADICCIÓN ACTIVA A OPIACEOS

En los enfermos con sida en situación terminal y dependientes de opiáceos, es frecuente olvidar que el tratamiento paliativo de su drogodependencia es parte fundamental de los cuidados que deben recibir estos enfermos.

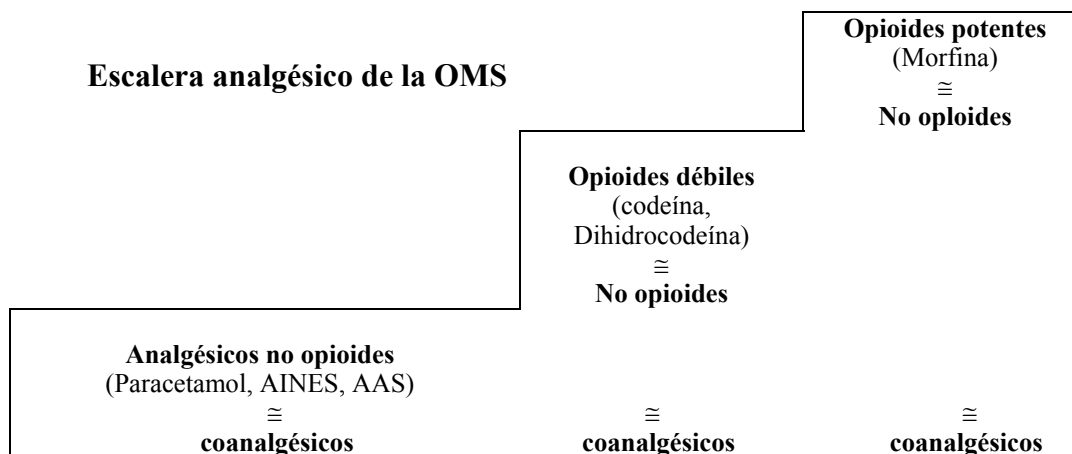
Hoy día, el tratamiento de elección es la metadona. Permite aliviar la sintomatología de la abstinencia y reducir el deseo de consumir droga, de una forma eficaz y con mínimos efectos secundarios.

Para instaurar un tratamiento con metadona se debe conocer que drogas consume, desde cuando, cantidad, frecuencia y vía/s de administración y en función de ello, prescribir la dosis inicial. El uso de determinados medicamentos, como la rifampicina, puede interferir con su metabolismo. La metadona se administra por vía oral, en una sola toma diaria. Se debe controlar estrechamente (mínimo dos días por semana), para detectar síntomas de abstinencia y/o la aparición de efectos secundarios, y corregir la dosis si fuera necesario. Una vez conseguida la dosis idónea, el paciente debe ser valorado periódicamente.

La utilización de metadona como especialidad farmacéutica (comp. 5 mg), está sujeto a la reglamentación general para la prescripción y dispensación de estupefacientes. Para el empleo en pacientes ambulatorios de la solución oral (fórmula magistral), la prescripción y dispensación deben realizarse a través de los servicios y los profesionales específicamente acreditados.

Si además de la dependencia a opiáceos, existe dependencia a otras sustancias (alcohol, benzodiacepinas, etc.) se debe valorar la actuación específica frente a las mismas.

ANEXO 1



En primer lugar se prescriben al paciente analgesia de primer escalón. Si no mejora pasar a los de segundo escalón, combinados con los de primer escalón, junto con algún coadyuvante, si es necesario. Si no se controla el dolor, pasar a los opioides potentes (morfina), combinados con los de primer escalón y algún coadyuvante si es necesario.

Nunca se deberán mezclar opioides débiles (codeína), con los opioides potentes, ni opioides potentes entre sí.

Como regla general, es aconsejable utilizar el fármaco a sus dosis máximas toleradas antes de pasar a la medicación del siguiente escalón.

Prescribir la medicación a intervalos fijos horarios, no solamente “si tiene dolor”.

PRIMER ESCALÓN

- **AAS:**
Dosis máxima 500- 1000 mg cada 4 h.
El Acetilsalicilato de lisina por tener menos efectos secundarios a nivel gástrico. 1800 mg de acetilsalicilato de lisina, equivalen a 1000 mg de AAS.
- **Paracetamol:**
Alternativa a AAS cuando no se puede utilizar por otras causas.
Dosis máxima 1000 mg cada 4 h.
- **Metamizol:**
Útil en los dolores viscerales.
Dosis habitual 500-600 mg/6-8 hora, máxima 8 gr al día.
Dosis máxima 8 gr al día.
- Cápsulas de 575 mg. Supositorios de 1 gr. Ampollas de 2 gr, que pueden darse por vía oral.
- **Antinflamatorios no esteroideos.**

SEGUNDO ESCALÓN

- **Codeína:**
Como efectos secundarios: estreñimiento, náuseas, vómitos, mareos. No tiene efecto analgésico a dosis inferiores a 30 mg.
Dosis máxima: 60 mg cada 6 h.
Fosfato de codeína, comprimidos y supositorios de 30 mg.

- **Dihidrocodeína:**

Tartrato de dihidrocodeína (retard), comprimidos de 60 mg.
Deben tragarse sin masticarse.
Dosis habitual 60-120 mg/12 h. Dosis máxima 240 mg/24 h.

TERCER ESCALÓN

- **Morfina:**

- Es el fármaco de elección en este escalón. No tiene techo analgésico.
- Usos: Dolor, disnea, tos, diarrea.
- Efectos secundarios: Sequedad de boca, náusea y vómitos, sudoración, estreñimiento, astenia, obnubilación y confusión.
- Vida media 4 horas.
- Presentación:

- Forma oral soluble: No comercializada, preparación por farmacia.
- Forma oral sólida: 1) De liberación no retardada (10 y 20 mg), administración cada 4 h.
2) Morfina de liberación continua. Administración cada 12 horas.

Comprimidos de 10, 30, 60 y 100 mg que se deben tragar enteros, sin machacar.

Dosificación: un paciente que está tomando codeína a dosis máxima sin controlar el dolor, se inicia una dosis de 30 mg cada 12 h. Si en 24-48 h es insuficiente, aumentar las dosis en un 50%. Continuar según respuesta.

- Forma parenteral: Cloruro mórfico.

Ampollas al 1 % (1 ml=10 mg); al 2% (1 ml=20 mg).

Puede ser una alternativa en situaciones de intolerancia oral, oclusión intestinal o agonía. -
Forma oral sólida:

- 1) De liberación no retardada.
- 2) Morfina de liberación continua.

- Forma parenteral: Cloruro mórfico.

Cuando se está usando la vía oral, y se pasa a subcutánea, administrar la mitad de la dosis oral que esté tomando el paciente. Si se está usando la vía parenteral y se va a pasar a vía oral, administrar el doble de la dosis que se estaba utilizando por vía subcutánea.

Puede usarse en perfusión continua, logrando mayor efectividad analgésico, y reduciendo las molestias para el enfermo.

En el tratamiento con opioides suelen aparecer con frecuencia náuseas o vómitos y estreñimiento salvo en ADVP. Se aconseja prevenir su aparición mediante el uso de laxantes y antieméticos.

COADYUVANTES O COANALGÉSICOS

Fármacos que se pueden usar conjuntamente con objetivo analgésico con los medicamentos de los diferentes escalones.

Algunos de ellos son los de elección en determinados tipos de dolor:

- Corticoides.
- Antidepresivos.
- Anticonvulsivantes.
- Fenotiazinas.

- Ansiolíticos.

- **Corticoides**

Su uso en cuidados paliativos es múltiple, especialmente como:

- Analgésicos: en aumento de presión intracraneal; en compresión nerviosa o medular; dolor óseo, linfedema, hepatomegalia.
- Específicos: Fiebre y sudoración. Síndrome de la vena cava superior.
- Orexígenos y euforizantes.

En el sida además de lo expuesto, pueden ser útiles en el tratamiento de las úlceras bucales recidivantes y en el linfedema y la disnea del sarcoma de Kaposi.

- **Antidepresivos**

El que más se utiliza es: la amitriptilina, especialmente en dolores de tipo neurítico.

Dosis inicial debe ser 25-50 mg al acostarse, y aumentar según respuesta de 25 en 25 mg. Dosis máxima de 300 mg. Dosis habitual 150 mg/día.

- **Anticonvulsivantes**

La que se utiliza normalmente es la carbamacepina; o bien el valproato sódico en dolores de tipo neurítico.

Carbamacepina: Dosis inicial 200 mg a la noche, aumento según respuesta de 200 en 200 mg hasta una dosis media de 200 mg cada 8 horas.

Valproato Sódico: Dosis habitual 800-1000 mg repartidos en dos tomas.

- **Fenotiacinas**

Clorpromacina.

Usos: Antiemético.

Sedante nocturno.

Hipo.

En dolor por tenesmo rectal, es el fármaco de elección.

Efectos secundarios: Extrapiramidalismo,
Anticolinérgicos (sequedad de boca, palpitaciones...)
Somnolencia.

Dosis: Empezar por dosis bajas y nocturnas.

Dosis medias 75-150 mg/día repartidos en tres tomas.

- **Ansiolíticos**

Como coadyuvante del dolor asociado con ansiedad.

BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA

- Paliative Care for people with AIDS. Sims R, Moss VA. Edward Arnold Ed. Second Edition 1995. Hodder Headline Group PLC. 338 Euston Road. London.
- Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Colección Ciencias de la Salud, EUNSA, Ediciones Universidad de Navarra 1995.
- Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de cuidados paliativos (Secpal). Editado por el Ministerio de Sanidad y Consumo. Guías y manuales 199.
- BARNES R., BARRET C., WEINTRAUB S., *et al*: Hospital response to Psychosocial needs of AIDS inpatients. *Journal of Paliative Care* 1993; 9 (2): 22-28.
- BARRETO P.: Cuidados Paliativos al enfermo de sida en situacion terminal: Enfoque multidisciplinar. *Rev. de Psicol. Gral. y aplic.* 1994. 47; 2: 201208.
- GOLSTONE I., KUHL D., JOHNSON A., LE R., McLEOD A.: Patterns of care in Advanced HIV disease in a tertiary treatment center. *AIDS Care*, 1995. 7: suppl; 1: 47-56
- REITER E.: Palliative Care and HIV, Part I:Ols and Cancers. *Aids Clinical Care*, 1996. 8; 3: 21-23
- REITER E.: Palliative Care and HIV, Part li: Systemic Manifestations and Late-Stage Issues *Aids Clinical Care* 1966. 8; 4: 27-32.
- FOLEY F., FLANNERY J.: AIDS palliative care. Challenging the palliative paradigm. *J. Pallia. Care*, 1995. 11 (2): 19-22.