

Cuidados Paliativos en el Paciente Complejo

**Michelle Johanna Morocho Macías
Diego Freddy García Rivera
Pierinna Raphaela Mata Ronquillo**

Cuidados Paliativos en el Paciente Complejo

Consejo Editorial

María Claudia Parejo Ortiz, Universidad Cooperativa de Colombia
Paula Andrea Mesa Casalins, Universidad Libre Barranquilla
César Augusto Guzmán, Universidad del Sinú Cartagena

Revisores

Esthela Carolina Hidalgo Tapia, Universidad de Cuenca
Fausto Enrique Ordoñez Carvajal, Universidad de Guayaquil

Declaración de conflicto de intereses de los autores

Los autores declaran que no existen conflictos de intereses financieros, personales, académicos o profesionales que puedan haber influido de manera inapropiada en la elaboración, análisis o publicación de este trabajo. Asimismo, confirman que el contenido presentado ha sido desarrollado con criterios de objetividad, transparencia e integridad científica.

Las políticas editoriales de VELSERIS— autoría, conflictos de interés, manejo de correcciones y retractaciones, revisión por pares y conducta editorial — se rigen por las Core Practices publicadas por el Committee on Publication Ethics (COPE), disponibles en publicationethics.org/core-practices.

Publicado por VELSERIS, Manta, Ecuador
ISBN:978-9907-801-61-3 Cámara ecuatoriana del libro
<http://doi.org/10.56470/978-9907-801-61-3>

Esta obra se distribuye bajo licencia Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0).



Índice de Autores

Michelle Johanna Morocho Macías

Médico Universidad de Guayaquil

Médico General en Funciones Hospitalarias -Hospital General
Monte Sinaí

Diego Freddy García Rivera

Médico General Universidad Estatal de Guayaquil

Médico General en Funciones Hospitalarias Hospital General Monte
Sinaí

Pierina Raphaela Mata Ronquillo

Medico Universidad de Guayaquil

Medico en Funciones Hospitalarias Hospital Abel Gilbert Ponton

Índice

Manejo de Síntomas Refractarios en el Paciente con Enfermedad Avanzada **6**

Michelle Johanna Morocho Macías 6

Polifarmacia, Desprescripción y Seguridad del Paciente **26**

Diego Freddy García Rivera 26

Adecuación del Esfuerzo Terapéutico y Limitación de Intervenciones **44**

Pierina Rapahela Mata Ronquillo 44

Manejo de Síntomas Refractarios en el Paciente con Enfermedad Avanzada

Michelle Johanna Morochó Macías

Introducción y justificación clínica

El manejo de síntomas en Cuidados Paliativos representa la piedra angular de la atención clínica, buscando invariablemente la optimización de la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas, progresivas e incurables. Sin embargo, a pesar de la pericia clínica y el uso de protocolos basados en la evidencia, un subgrupo de pacientes desarrollará sintomatología que escapa a los esfuerzos terapéuticos convencionales. Es en este escenario donde surge el concepto de **síntoma refractario**, definido clásicamente por Cherny y Portenoy como aquel síntoma que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los esfuerzos intensivos para encontrar una terapia tolerable que no comprometa el nivel de consciencia del paciente, tras haber agotado las intervenciones farmacológicas, no farmacológicas y procedimentales disponibles, en un margen de tiempo razonable.

La distinción entre un síntoma "difícil" y uno "refractario" es fundamental. El síntoma difícil responde a intervenciones expertas y ajustes terapéuticos meticulosos, mientras que el refractario obliga a un cambio de paradigma terapéutico, frecuentemente derivando en la consideración de la sedación paliativa. Esta transición clínica no es meramente biológica, sino que entraña una profunda complejidad multidimensional, evocando el concepto de "Dolor Total" acuñado por Cicely Saunders. El sufrimiento refractario abarca la esfera física, psicológica, social y espiritual del paciente.

La justificación clínica de este capítulo radica en la necesidad imperiosa de estandarizar el abordaje de estas urgencias paliativas. El fracaso en la identificación y manejo precoz de síntomas refractarios

conduce a un sufrimiento desproporcionado, claudicación familiar y un final de la vida indigno. Por lo tanto, el clínico debe estar pertrechado con un conocimiento avanzado en farmacología, neurobiología, bioética y habilidades de comunicación. La atención de estos casos exige un enfoque transversal, que incluye la aplicación estricta del principio del doble efecto, el respeto a las voluntades anticipadas (planificación anticipada de decisiones), y la imperativa necesidad de un abordaje interdisciplinario centrado en la persona y su familia, integrando de manera profunda la espiritualidad y el soporte psicosocial.

Epidemiología y carga de enfermedad

La epidemiología de los síntomas refractarios varía considerablemente dependiendo de la trayectoria de la enfermedad (oncológica vs. no oncológica), el entorno de cuidado (domicilio, unidad de cuidados paliativos, hospital de agudos) y la proximidad al final de la vida.

En la población oncológica avanzada, la prevalencia de síntomas en los últimos días de vida es abrumadora. Se estima que hasta un 80-90% de los pacientes experimentarán síntomas severos en la fase de últimos días. De estos, los síntomas que más frecuentemente adquieren el carácter de refractariedad son el delirium hiperactivo o mixto (presente como refractario en un 20-30% de los casos terminales), la disnea severa (15-25%), y el dolor intratable (10-15%). Otros síntomas como los vómitos refractarios, la hemorragia masiva, el distrés psicológico/existencial agudo y la asfixia son menos frecuentes en términos absolutos, pero representan urgencias paliativas catastróficas.

En patologías no oncológicas, como la Insuficiencia Cardíaca Congestiva (ICC) estadio D, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) estadio GOLD IV, o las enfermedades neurodegenerativas (Esclerosis Lateral Amiotrófica, demencia avanzada), la carga sintomática es equiparable e incluso, en ocasiones, más prolongada en el tiempo. La disnea refractaria es el síntoma predominante en EPOC e ICC, afectando hasta al 40% de

los pacientes en sus últimos días, mientras que las secreciones respiratorias intolerables ("estertores de la muerte") y la agitación terminal dominan el espectro en enfermedades neurodegenerativas.

La carga de la enfermedad (burden of disease) asociada a la refractariedad no se limita al paciente. El impacto secundario en los cuidadores, manifestado como fatiga por compasión, claudicación familiar y riesgo de duelo patológico prolongado, está directamente correlacionado con la severidad y la falta de control de los síntomas del paciente al final de la vida. Desde una perspectiva de salud pública y economía de la salud, los síntomas refractarios mal manejados son la causa principal de ingresos hospitalarios fútiles en unidades de cuidados intensivos, prolongación del sufrimiento mediante medidas de soporte vital no indicadas y consumo ineficiente de recursos de salud.

Fisiopatología aplicada al contexto paliativo

Para el manejo avanzado, es imprescindible comprender la fisiopatología subyacente de los síntomas que más frecuentemente se tornan refractarios.

Dolor Refractario:

La cronicidad y severidad del dolor en la enfermedad avanzada conduce a fenómenos de neuroplasticidad aberrante. Se produce un estado de **sensibilización central** mediado principalmente por la hiperactivación de los receptores N-metil-D-aspartato (NMDA) en el asta dorsal de la médula espinal. Esto genera hiperalgesia (respuesta exagerada a un estímulo doloroso) y alodinia (dolor ante estímulos no dolorosos). Además, la infiltración tumoral en plexos nerviosos (p. ej., plexo celíaco en cáncer de páncreas, plexo lumbosacro en tumores pélvicos) genera dolor neuropático complejo mediado por descargas ectópicas de los canales de sodio dependientes de voltaje y alteración en las vías inhibitorias descendentes (serotoninérgicas y noradrenérgicas). En el dolor óseo metastásico, la osteólisis impulsada por osteoclastos libera factores pronociceptivos (prostaglandinas, endotelinas, factor de crecimiento nervioso) que crean un microambiente tisular de inflamación perpetua.

Disnea Refractaria:

La disnea en el paciente paliativo es el resultado de una compleja discordancia neuro-mecánica. Existe un desajuste entre la demanda respiratoria (drive motor central del bulbo raquídeo) y la respuesta mecánica del sistema respiratorio. La estimulación aferente proviene de múltiples vías: quimiorreceptores periféricos y centrales (hipoxia/hipercapnia), mecanorreceptores pulmonares, receptores de irritación (J) en el intersticio pulmonar (activados por edema, linfangitis carcinomatosa o fibrosis), y propioceptores en los músculos respiratorios. A nivel cortical, esta discordancia es procesada en la amígdala y la ínsula anterior, estructuras estrechamente vinculadas con el miedo y la ansiedad, lo que explica la inseparable relación entre disnea y pánico (círculo vicioso disnea-ansiedad).

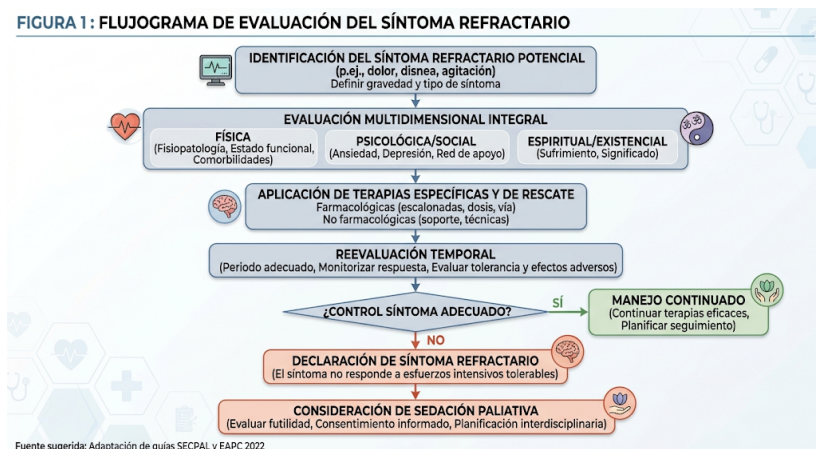
Delirium Refractario (Agitación Terminal):

El delirium al final de la vida es invariablemente multifactorial (falla orgánica múltiple, infecciones, toxicidad farmacológica, deshidratación, alteraciones metabólicas). Fisiopatológicamente, se postula un desequilibrio drástico en las redes de neurotransmisión cerebral, caracterizado por un déficit colinérgico absoluto o relativo y un exceso de actividad dopaminérgica. Además, la teoría de la **neuroinflamación** juega un rol central: citocinas proinflamatorias (IL-1, IL-6, TNF-alfa) derivadas de la caquexia tumoral o infecciones, cruzan la barrera hematoencefálica, activando la microglía y alterando la perfusión cerebral regional y la neurotransmisión, llevando a fluctuaciones del estado de alerta y síntomas psicóticos.

Evaluación clínica integral

La evaluación de un síntoma potencialmente refractario requiere un enfoque estructurado, iterativo y documentado, utilizando instrumentos validados que permitan cuantificar la severidad y monitorizar la respuesta terapéutica. El diagnóstico de refractariedad es clínico y retrospectivo (se diagnostica cuando el tratamiento ha fallado), pero requiere una evaluación prospectiva rigurosa.

FIGURA 1 : FLUJOGRAMA DE EVALUACIÓN DEL SÍNTOMA REFRACTARIO



Es perentorio descartar causas reversibles ("pseudo-refractoriedad") provocadas por incumplimiento terapéutico, dosis subóptimas, problemas de absorción del fármaco, interacciones medicamentosas no identificadas o factores psicológicos/existenciales abrumadores (delirium hiperactivo enmascarando retención urinaria o globo vesical). El equipo interdisciplinario (médico, enfermera, psicólogo, trabajador social y agente pastoral/espiritual) debe realizar una evaluación conjunta.

A continuación, se detallan las escalas fundamentales en la práctica paliativa:

Tabla 1: Evaluación y escalas diagnósticas en cuidados paliativos

Escala / Instrumento	Dominio Evaluado	Puntos de Corte e Interpretación	Nivel de Evidencia de Uso

ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System - revised)	Evaluación multidimensional de 9 síntomas físicos y psicológicos.	0: Ausencia del síntoma. 1-3: Leve. 4-6: Moderado. 7-10: Severo/Crisis. Puntajes consistentes >7 a pesar de tto intensivo sugieren refractariedad.	Alta (GRADE Fuerte/I). Herramienta gold-standard para cribado diario.
PPS (Palliative Performance Scale v2)	Estado funcional y pronóstico vital.	100-70%: Ambulatorio, pronóstico meses. 60-40%: Declive, requiere asistencia, pronóstico semanas. 30-10%: Encamado, pronóstico días.	Moderada (GRADE Fuerte). Útil para predecir trayectorias de final de vida.
Karnofsky Performance Status (KPS)	Estado funcional general (oncología clásica).	<50%: Requiere asistencia médica institucional o cuidado equivalente. <30%: Severamente discapacitado, hospitalización indicada, muerte inminente.	Moderada (GRADE Fuerte). Correlaciona fuertemente con supervivencia global.

PPI (Palliative Prognostic Index)	Pronóstico de supervivencia a 3 y 6 semanas (usa PPS, ingesta oral, edema, disnea, delirium).	>6 puntos: Supervivencia <3 semanas (sensibilidad 80%). 4-6 puntos: Supervivencia <6 semanas. <4 puntos: Supervivencia >6 semanas.	Alta (GRADE Fuerte/I). Vital para la toma de decisiones al final de la vida y ACP.
PAIN AD (Pain Assessment in Advanced Dementia)	Evaluación del dolor en pacientes con deterioro cognitivo severo o no comunicativos.	0-10 puntos. Evalúa respiración, vocalización, expresión facial, lenguaje corporal y consolabilidad. >4 indica necesidad de analgesia.	Moderada (GRADE Fuerte). Indispensable para evitar infradiagnóstico de dolor agudo.

Manejo basado en la evidencia

El manejo del paciente complejo con sintomatología severa o refractaria obedece a un modelo escalonado. Se debe priorizar invariablemente el principio de autonomía (mediante voluntades anticipadas) y el confort absoluto, aceptando que en etapas terminales, el enfoque curativo ha cesado.

a) Medidas no farmacológicas

Las intervenciones no farmacológicas son el primer peldaño y el coadyuvante perpetuo de la farmacología.

- **Para la disnea:** El uso de ventilación dirigida (terapia de ventilador facial dirigido a la segunda rama del trigémino) ha demostrado disminuir la percepción de disnea (Nivel de

Evidencia II, Recomendación Fuerte). Las técnicas de relajación, terapia cognitivo-conductual (TCC) para el manejo de la ansiedad asociada y la adecuación ambiental (temperatura fresca, humidificación) son mandatorias.

- **Para el delirium:** La optimización sensorial (gafas, audífonos), el reaseguramiento constante por parte de familiares, el mantenimiento de rutinas luz-oscuridad (cuando es posible), y el evitar restricciones físicas (sujeciones mecánicas), las cuales empeoran la agitación de forma drástica (NNH alto).
- **Soporte espiritual:** La presencia compasiva, el acompañamiento en la búsqueda de significado y el abordaje del dolor existencial por capellanes o especialistas en acompañamiento espiritual reducen las demandas de sedación prematura.

b) Tratamiento farmacológico escalonado

Cuando los síntomas se acercan a la refractariedad, las dosis y combinaciones deben ser agresivas y precisas.

Tabla 2: Manejo farmacológico escalonado y terapias de rescate

Fármaco	Indicación Principal	Dosis Inicial (Adulto naïve)	Dosis Máxima / Titulación	Vía de Admin.	Evidencia (GRADE)	Efectos Adversos y Precauciones
Morfina (Sulfato)	Dolor moderado-severo, Disnea refractaria	2-5 mg (SC/IV) cada 4h; u oral 5-10 mg c/4h.	Titulación según respuesta sin techo terapéutico estricto. Rescates 10-15% de dosis diaria.	SC, IV, VO.	I / Fuerte A	Depresión respiratoria, estreñimiento, neurotoxicidad inducida por opioides (NIO). Evitar en TFG < 30 mL/min.
Fentanilo	Dolor severo en falla renal, dolor irruptivo oncológico	Parches: 12-25 mcg/h. Rescates (fentanilo transmucoso): 100-200 mcg.	Titulación guiada por toxicidad. Parches cada 72h.	Transdérmica, Transmucosa (bucal, nasal), SC, IV.	I / Fuerte A	Menor riesgo de estreñimiento. No iniciar parches en pacientes naïve a opioides. Seguro en falla renal/hepática.

Metadona	Dolor neuropático refractario, Rotación por NIO	Conversión compleja. Dosis inicial en naïve: 2-2.5 mg c/8-12h.	Vida media larga (15-60h). Aumento de dosis no más frecuente que cada 4-7 días.	VO, SC, IV (precaución local).	II / Fuerte B	Prolongación QTc. Requiere EKG. Riesgo severo de acumulación y depresión tardía. Prescripción por expertos.
Haloperidol	Delirium hiperactivo (no refractario), Náuseas	0.5 - 1 mg c/8h o SOS.	5-10 mg/día (dosis mayores raramente aportan beneficio paliativo extra).	SC, IV, VO.	I / Fuerte A	Síntomas extrapiramidales, acatisia, sedación, prolongación QTc.
Levomepromazina	Delirium refractario, vómitos refractarios	6.25 - 12.5 mg c/8-12h.	Hasta 150-300 mg/día en infusión continua (para sedación paliativa).	SC, IV, VO.	II / Fuerte B	Sedación profunda (útil para sedación paliativa), hipotensión ortostática severa, efectos anticolinérgicos.
Midazolam	Sedación paliativa, crisis de disnea/pánico, convulsiones	1-2.5 mg SOS (crisis). Sedación: inducción 2.5-5 mg.	Infusión continua: 10-30 mg/24h inicial, titular hasta RASS -4/-5. Puede superar 100 mg/día.	SC, IV.	I / Fuerte A	Tolerancia rápida, depresión respiratoria, agitación paradójica en adultos mayores (raro pero severo).

Propofol	Sedación paliativa refractaria a midazolam	Infusión inicial 1-2 mg/kg/h.	Titulación rápida IV según nivel de consciencia deseado.	IV exclusiva	III / Débil C	Uso exclusivo intrahospitalario. Riesgo de depresión miocárdica y respiratoria abrupta. Dolor en sitio de inyección.
----------	--	-------------------------------	--	--------------	---------------	--

Nota clínica: En insuficiencia renal severa (TFG < 30 mL/min), se deben evitar la morfina y la codeína debido a la acumulación de sus metabolitos activos (M6G y M3G), los cuales precipitan mioclonías, hiperalgesia y coma (neurotoxicidad inducida por opioides). Los opioides de elección son el fentanilo, la buprenorfina y la metadona.

c) Intervenciones procedimentales

En escenarios oncológicos, cuando el dolor local es intratable (ej. dolor perineal por infiltración tumoral severa), las técnicas intervencionistas son altamente recomendadas (Nivel II, Recomendación Fuerte B). Estas incluyen:

- Bloqueos neurolíticos del plexo celíaco, hipogástrico superior o ganglio impar.
- Catéteres peridurales o intratecales para infusión continua de anestésicos locales (bupivacaína) combinados con ziconotida u opioides.
- Drenajes paliativos percutáneos (toracocentesis o paracentesis de repetición) o catéteres tunelizados (PleurX) para disnea refractaria secundaria a derrames masivos malignos.
- Radioterapia paliativa (dosis únicas de 8 Gy) para dolor óseo metastásico severo y prevención de compresión medular inminente, con un NNT de aproximadamente 3 para alivio parcial del dolor.

d) Sedación paliativa

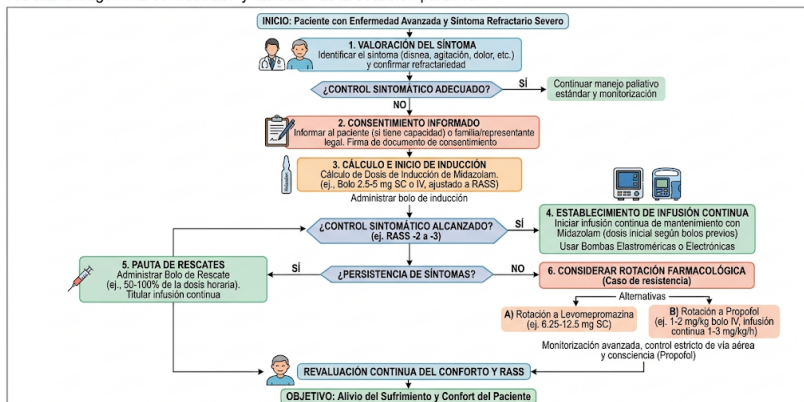
La sedación paliativa se define como la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir el nivel de consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, con el objetivo exclusivo de aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, con el consentimiento explícito, implícito o delegado.

Se clasifica en continua o intermitente, y en superficial o profunda. Ante un paciente en agonía (expectativa de vida de horas a escasos días) con síntomas refractarios (ej., delirium hiperactivo severo, estridor terminal, disnea asfixiante, dolor intratable o hemorragia masiva catastrófica), la indicación es la **sedación paliativa continua y profunda**.

Tabla 3: Algoritmo de decisión y escalamiento en Sedación Paliativa

Fase de Intervención	Acción Clínica y Farmacológica	Criterios de Evaluación y Escalamiento
1. Evaluación Previa	Confirmar refractariedad. Documentar PPS <30%, PPI alto. Asegurar consentimiento informado (paciente o subrogado).	¿Síntoma verdaderamente refractario? ¿Fase terminal (días/horas)? Si la respuesta es Sí -> Avanzar a Fase 2.
2. Fármaco de 1ª Línea	Midazolam (Benzodiacepina). Inducción: 2.5-5 mg SC/IV. Mantenimiento: Infusión continua 1-3 mg/hora (SC/IV). Rescates: 50% de la dosis horaria.	Monitorización con escala RASS (Richmond Agitation-Sedation Scale) objetivo -4 o -5. Si tras escalamiento no hay control o hay tolerancia masiva -> Avanzar a Fase 3.

FIGURA 2: Algoritmo de inducción y titulación de la sedación paliativa



Fuente sugerida: Basado en las Guías clínicas de Sedación de la EAPC (European Association for Palliative Care) actualizadas.

3. Fármaco de 2ª Línea	Levomepromazina (Neuróléptico sedativo). Inducción: 12.5-25 mg SC/IV. Mantenimiento: 50-100 mg/24h en infusión continua (SC/IV). <i>Frecuentemente combinado con Midazolam.</i>	Si el paciente presenta delirium refractario puro, la Levomepromazina puede ser de 1ª línea. Si persiste agitación severa o despertares agónicos -> Avanzar a Fase 4.
4. Fármaco de 3ª Línea	Fenobarbital (Barbitúrico) o Propofol (Anestésico IV). Fenobarbital: 100-200 mg SC/IV de carga. Propofol: Requiere vía IV central periférica y manejo hospitalario estricto.	Requiere manejo por equipo altamente especializado. Indica fracaso farmacológico estándar. Garantizar apoyo psicológico masivo a la familia.

Situaciones especiales

Pacientes Pediátricos:

En pediatría y neonatología paliativa, la evaluación del sufrimiento recae enteramente en escalas observacionales (FLACC, r-FLACC, NIPS) y en el relato de los padres, quienes actúan como traductores fundamentales del disconfort del niño. El metabolismo farmacológico varía drásticamente (mayor aclaramiento hepático en lactantes mayores, requiriendo dosis mg/kg relativas superiores a los adultos en medicamentos como morfina). Los aspectos bioéticos son particularmente delicados; la sedación paliativa pediátrica debe consensuarse exquisitamente, integrando a los padres en cada paso para evitar el duelo patológico complicado.

Pacientes Geriátricos:

La población geriátrica presenta alteraciones farmacocinéticas (menor agua corporal total, disminución de la albúmina, menor filtrado glomerular y flujo sanguíneo hepático) que aumentan dramáticamente la vida media de los fármacos. Las benzodiacepinas pueden inducir reacciones paradójicas y un riesgo incrementado de depresión respiratoria severa no intencionada. Se debe iniciar con dosis un 30-50% menores que en adultos jóvenes ("start low, go slow"). Los criterios STOPP/START y de BEERS deben aplicarse para deprescripción agresiva de estatinas, antihipertensivos y vitaminas, priorizando exclusivamente fármacos para el confort.

Falla Renal y Hepática Avanzada:

Como se mencionó, la insuficiencia renal (TFG <30) contraindica la morfina. Se priorizará fentanilo o buprenorfina transdérmica/sublingual. En la falla hepática (Child-Pugh B o C), el metabolismo por citocromo P450 está severamente disminuido. Fármacos como la metadona y el fentanilo prolongan su vida media peligrosamente. Se

debe reducir la dosis de inicio en un 50% e incrementar el intervalo de administración.

Aspectos bioéticos y legales relevantes

El manejo de síntomas refractarios, especialmente cuando culmina en sedación paliativa, descansa firmemente sobre principios bioéticos universales, siendo el **Principio del Doble Efecto** (Doctrina de Santo Tomás de Aquino) la piedra angular que diferencia legal y moralmente la sedación paliativa de la eutanasia.

Para que una acción (ej. administrar altas dosis de midazolam) sea éticamente justificable según el doble efecto, debe cumplir cuatro condiciones innegociables:

1. La naturaleza del acto debe ser intrínsecamente buena o moralmente neutra: Administrar medicación para aliviar el sufrimiento.
2. La intención del médico debe ser el efecto bueno (alivio del síntoma), nunca el efecto malo (la muerte del paciente). La muerte debe ser meramente prevista o tolerada como un riesgo secundario.
3. **La distinción entre medios y fines:** El efecto bueno (alivio) no debe ser causado directamente por el efecto malo (muerte). Es el fármaco el que alivia el síntoma mediante la sedación, no es la muerte la que alivia el síntoma.
4. **Proporcionalidad:** Debe haber una razón proporcionalmente grave para permitir el efecto malo previsto. Un síntoma verdaderamente refractario e insoportable en un paciente terminal cumple esta gravedad.

Además, el respeto a la **autonomía del paciente** es supremo. La **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) / Voluntades Anticipadas** debe ser indagada tempranamente en el curso de la enfermedad. Permite al paciente dejar constancia escrita o verbal sobre los límites del esfuerzo terapéutico, su deseo o rechazo de medidas de soporte vital (RCP, ventilación mecánica, nutrición artificial) y su aceptación de sedación si el sufrimiento se vuelve intolerable. En ausencia de capacidad, la toma de decisiones recae en

el representante legal o subrogado, guiado por el principio del mejor interés y los valores previamente expresados por el paciente.

Comunicación con paciente y familia

La emergencia de un síntoma refractario genera un "tsunami" emocional en el núcleo familiar. La comunicación debe ser estructurada, empática y continua. Se recomienda el uso de protocolos como **SPIKES** (EPICEE en español) o **NURSE** para abordar las malas noticias y las emociones derivadas.

Las reuniones familiares (family meetings) interdisciplinarias son el estándar de cuidado. En ellas participan el médico, la enfermera, el trabajador social y, fundamentalmente, la familia. El objetivo es clarificar la situación clínica (la proximidad inminente de la muerte), explorar miedos, alinear los objetivos de cuidado y ofrecer educación sanitaria. Es crítico desmitificar conceptos erróneos frecuentes en la familia, tales como: *"la morfina lo está matando"*, *"si deja de comer morirá de hambre"* o *"la sedación es lo mismo que la eutanasia"*. El lenguaje debe ser directo pero compasivo, evitando eufemismos perjudiciales (no usar "se va a ir", sino "está en proceso de fallecer" o "sus órganos están fallando irreversiblemente").

La dimensión psico-existencial y la espiritualidad son inseparables del alivio sintomático en esta fase. El sufrimiento refractario frecuentemente es una manifestación somática de un dolor existencial profundo (arrepentimiento, miedo a lo desconocido, falta de cierre vincular). La integración de capellanes o acompañantes espirituales en el equipo es fundamental.

Pronóstico y criterios de terminalidad relacionados

La aparición de síntomas refractarios, en particular el delirium hiperactivo terminal, los estertores premortem (secreciones respiratorias) y el cese de la ingesta oral, son marcadores biológicos cardinales del inicio de la **fase de agonía** (los últimos días u horas de vida).

El uso de escalas como el PPI (Palliative Prognostic Index) o el PaP (Palliative Prognostic Score) facilita la estimación objetiva de la supervivencia. Clínicamente, el médico debe observar signos de claudicación orgánica inminente:

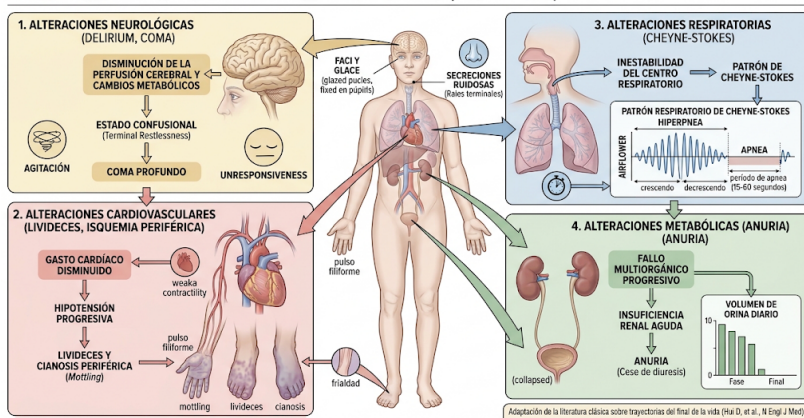
- **Neurológico:** Somnolencia profunda, pérdida del reflejo nauseoso y tusígeno, agitación terminal, coma.
- **Cardiovascular:** Hipotensión progresiva, taquicardia seguida de bradicardia, livideces en extremidades (mottling) que progresan proximalmente, extremidades frías, pulso filiforme.
- **Respiratorio:** Respiración de Cheyne-Stokes, respiración mandibular (mandibular breathing), apneas prolongadas y acumulación de secreciones faríngeas por debilidad ciliar y muscular.
- **Renal:** Oliguria marcada seguida de anuria.

Reconocer e informar que el paciente ha entrado en los últimos días de vida es una intervención clínica de la mayor magnitud, pues justifica la limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico (retirada de monitores, suspensión de extracciones de sangre, antibioterapia y nutrición/hidratación artificial, priorizando exclusivamente el manejo farmacológico de confort).

Conclusiones

El manejo de los síntomas refractarios en el paciente complejo con enfermedad avanzada constituye uno de los mayores desafíos éticos, clínicos y humanos de la medicina. Requiere de una vasta erudición farmacológica, una meticulosa evaluación clínica mediante escalas validadas y una inquebrantable fortaleza comunicativa. La refractariedad sintomática no es un fracaso terapéutico, sino una evolución biológica inevitable en las trayectorias de final de la vida,

FIGURA 3: FISIOPATOLOGÍA DE LOS SIGNOS DE MUERTE INMINENTE ('ACTIVE DYING').



que demanda la transición desde un modelo de optimización funcional hacia un modelo de confort absoluto.

La sedación paliativa, respaldada de manera robusta por el principio ético del doble efecto y ejecutada bajo estrictos estándares clínicos, representa la intervención de oro cuando todas las terapias de primera línea y rescate han sido agotadas. La piedra angular del éxito en este escenario no es únicamente el fármaco correcto en la dosis adecuada, sino el abordaje interdisciplinario transdimensional que honra la autonomía del paciente, acoge el sufrimiento de la familia y dignifica incondicionalmente el proceso de morir.

Bibliografía

1. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol.* 2020;17(3):159-171. doi:10.1038/s41571-019-0280-y.
2. Ferreira DAM, Soares M. Palliative Care in the Intensive Care Unit: A comprehensive approach. *Lancet Oncol.* 2020;21(7):e363-e373. doi:10.1016/S1470-2045(20)30141-8.
3. Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in

- palliative care. *Palliat Med.* 2021;35(4):721-730. doi:10.1177/0269216320980560.
4. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative Care. Version 2.2023. Fort Washington: NCCN; 2023.
5. Fallon M, Giusti R, Aielli F, et al. Management of cancer pain in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol.* 2022;33(2):168-181. doi:10.1016/j.annonc.2021.10.010.
6. Mercadante S, Adile C, Caruselli A, et al. The palliative sedation for refractory symptoms in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage.* 2021;61(1):50-57. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.07.011.
7. Barnes H, McDonald J, Smallwood N, Manser R. Opioids for the palliation of refractory breathlessness in adults with advanced disease and terminal illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2020;3(3):CD011008. doi:10.1002/14651858.CD011008.pub3.
8. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health.* 2020;7(7):e883-e892. doi:10.1016/S2214-109X(19)30172-X.
9. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology (ASCO) Guidelines for the provision of palliative care. *J Clin Oncol.* 2022;40(30):3532-3551. doi:10.1200/JCO.21.02671.
10. Tuca A, Gomez-Batiste X, Navigante A, et al. Clinical management of refractory pain in advanced oncology: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care.* 2021;11(1):43-52. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002240.
11. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on caregivers. *JAMA Intern Med.* 2020;180(4):599-601. doi:10.1001/jamainternmed.2019.7431.

12. Vissers KCP, Besse K, Wagemans M, et al. Pain in patients with cancer: a pathophysiological and evidence-based clinical approach. *Palliative Med.* 2023;37(2):125-140. doi:10.1177/02692163221132745.
13. Bausewein C, Schildkoetter H, Ramsenthaler C, et al. Non-pharmacological interventions for refractory breathlessness in patients with advanced disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2022;9(9):CD010023.pub2. doi:10.1002/14651858.CD010023.pub2.
14. Bush SH, Lawlor PG, Ryan K, et al. Delirium in adult patients with advanced illness: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Ann Oncol.* 2021;32(10):1245-1256. doi:10.1016/j.annonc.2021.07.009.
15. Masman AD, van Dijk M, Tibboel D, Baar F. Pediatric palliative sedation: clinical, ethical, and legal aspects. *J Palliat Med.* 2020;23(4):562-568. doi:10.1089/jpm.2019.0402.
16. Kamal AH, Bausewein C, et al. Optimizing goal concordant care in geriatrics and palliative medicine. *J Am Geriatr Soc.* 2021;69(1):15-23. doi:10.1111/jgs.16853.
17. Fainsinger R, Nekolaichuk B. Assessing the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) after three decades of use. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(6):e12-e14. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.08.016.
18. Prommer E. Methadone for cancer pain: A review of current evidence and practice. *Ann Palliat Med.* 2020;9(2):532-540. doi:10.21037/apm.2019.11.23.
19. Schildmann E, Schildmann J, Kiesewetter I. Palliative sedation therapy: a systematic literature review and critical appraisal of available guidance on indication and decision making. *J Palliat Med.* 2023;26(1):112-124. doi:10.1089/jpm.2022.0150.
20. Downar J, Seccareccia D, et al. The palliative care of patients with end-stage renal disease: A consensus statement. *Palliative Med.* 2024;38(1):50-62. doi:10.1177/02692163231195610.

Polifarmacia, Desprescripción y Seguridad del Paciente

Diego Freddy García Rivera

Introducción y Justificación Clínica

La transición terapéutica hacia los cuidados paliativos, especialmente en el paciente complejo con múltiples comorbilidades, exige un cambio de paradigma riguroso: el paso de un enfoque preventivo y curativo a uno centrado de manera absoluta en el confort, la reducción del sufrimiento y la optimización de la calidad de vida. En este escenario, la polifarmacia emerge como un síndrome geriátrico y paliativo de alta prevalencia y morbimortalidad. Definida tradicionalmente como el uso concomitante de cinco o más medicamentos, o de diez o más (polifarmacia excesiva), esta concepción puramente cuantitativa resulta insuficiente en Medicina Paliativa. En nuestro campo, el concepto crítico es la **polifarmacia inadecuada**, definida como la prescripción de fármacos cuyo riesgo de efectos adversos supera el beneficio clínico esperado, o en los cuales el "tiempo hasta el beneficio" (Time to Benefit, TTB) excede con creces la expectativa de vida del paciente.

La justificación clínica de abordar este problema radica en la vulnerabilidad extrema del paciente terminal. El uso prolongado de fármacos preventivos (ej. estatinas, bifosfonatos, vitaminas) en pacientes con pronóstico vital limitado a meses o semanas no solo carece de racionalidad fisiopatológica, sino que somete al paciente a una carga de tratamiento inaceptable (pill burden), incrementando el riesgo de interacciones farmacológicas, toxicidad, cascadas prescriptivas e ingresos hospitalarios fútiles. La desprescripción, por tanto, no es la mera retirada pasiva de medicamentos, sino un proceso activo, sistemático, multidisciplinario y centrado en la persona, dirigido a identificar y suspender (o reducir la dosis de) medicamentos inapropiados. Este proceso es un acto médico y ético

fundamental que mejora la seguridad del paciente, alivia la carga para los cuidadores y se alinea con la planificación anticipada de decisiones, permitiendo al individuo vivir sus últimos días con la mayor lucidez y menor toxicidad posibles.

Epidemiología y Carga de Enfermedad

La polifarmacia en la etapa final de la vida es una epidemia silenciosa. Estudios observacionales recientes estiman que los pacientes oncológicos avanzados consumen una media de 10 a 15 medicamentos diarios durante su último mes de vida, de los cuales entre el 20% y el 40% son clasificados como fútiles o sintomáticamente innecesarios. En patologías no oncológicas como la insuficiencia cardíaca terminal, la EPOC avanzada o la demencia severa, la cifra puede ascender a 15-20 fármacos diarios debido a la acumulación de terapias dirigidas a guías de práctica clínica estructuradas para población general, no paliativa.

La carga de enfermedad derivada de esta polifarmacia es masiva. Las reacciones adversas a medicamentos (RAM) son responsables de aproximadamente el 20-30% de las visitas a urgencias y admisiones hospitalarias no planificadas en la población geriátrica frágil y paliativa. Además, la polifarmacia per se es un factor de riesgo independiente para caídas, fracturas, deterioro cognitivo, anorexia y delirium, siendo este último uno de los síndromes más disruptivos y angustiantes tanto para el paciente como para la familia. Se debe considerar también la "toxicidad financiera", que erosiona los recursos económicos de la familia en la compra de fármacos sin beneficio clínico real, desviando recursos que podrían destinarse a cuidados de confort y apoyo psicosocial.

Fisiopatología Aplicada al Contexto Paliativo

El fracaso en la desprescripción obvia los profundos cambios farmacocinéticos y farmacodinámicos que caracterizan la trayectoria de la enfermedad terminal. El cuerpo de un paciente en declive paliativo no procesa los fármacos de la misma manera que el de un adulto sano.

Alteraciones Farmacocinéticas:

1. **Absorción:** El vaciamiento gástrico retardado, la gastroparesia, la atrofia de la mucosa intestinal y el uso de opioides disminuyen la biodisponibilidad de numerosos fármacos orales.
2. **Distribución:** El síndrome de anorexia-caquexia produce una depleción severa de la masa magra (sarcopenia) y del tejido adiposo, con un aumento relativo del agua corporal total por edema o ascitis. Esto altera drásticamente el volumen de distribución (V_d). Fármacos hidrofílicos (ej. digoxina) presentan un V_d alterado que incrementa su concentración plasmática, mientras que la extrema hipoalbuminemia común en estadios terminales aumenta la fracción libre (y por ende, la toxicidad) de fármacos altamente unidos a proteínas (ej. fenitoína, diazepam, warfarina).
3. **Metabolismo:** La insuficiencia hepática progresiva o la congestión hepática en la insuficiencia cardíaca reducen el aclaramiento metabólico, especialmente en las reacciones de Fase I (oxidación mediada por citocromo P450), prolongando las vidas medias.
4. **Excreción:** La reducción inexorable de la tasa de filtración glomerular (TFG), a menudo no reflejada fidedignamente por los niveles de creatinina sérica debido a la sarcopenia, conduce a la acumulación de metabolitos activos (ej. morfina-6-glucurónido, gabapentina, baclofeno), disparando el riesgo de neurotoxicidad.

Alteraciones Farmacodinámicas:

A nivel de receptores, existe una mayor sensibilidad del sistema nervioso central, la barrera hematoencefálica se vuelve más permeable (facilitando el delirium inducido por fármacos), y se altera la homeostasis barorreceptora y ortostática, potenciando la

hipotensión inducida por antihipertensivos o antidepresivos tricíclicos.

Evaluación Clínica Integral

La evaluación del paciente paliativo complejo debe ser multidimensional, combinando la medición de síntomas, el estado funcional y el pronóstico de supervivencia. Esta triangulación es fundamental porque la desprescripción depende inherentemente de la esperanza de vida.

- **Palliative Performance Scale (PPS):** Evalúa el nivel de deambulación, actividad, autocuidado, ingesta y estado de conciencia. Un PPS $\leq 50\%$ indica un declive funcional significativo y es un gatillo fuerte para la revisión sistemática de la medicación.
- **Palliative Prognostic Index (PPI) y ECOG/Karnofsky:** Ayudan a objetivar la trayectoria de declive. Un paciente con ECOG 3-4 o Karnofsky $\leq 40\%$ tiene un pronóstico vital que raramente justifica terapias preventivas a largo plazo.
- **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r):** Escala validada para monitorizar la carga de síntomas. Durante la desprescripción, el ESAS-r debe usarse diariamente para vigilar síndromes de abstinencia farmacológica o el rebote de síntomas (ej. dolor al retirar un adyuvante).
- **Herramientas de Revisión Farmacológica:** Se recomienda el uso de herramientas específicas validadas, como los **Criterios STOPP-Frail** (Screening Tool of Older Persons Prescriptions in Frail adults with limited life expectancy) y la herramienta **OncPal** (para pacientes oncológicos).

A continuación, se detallan las escalas y sus puntos de corte aplicados a la toma de decisiones farmacológicas.

Tabla 1: Evaluación y Escalas Diagnósticas en el Contexto de Desprescripción

Escala / Herramienta	Dimensión Evaluada	Interpretación y Puntos de Corte	Acción Sugerida en Desprescripción
PPS (Palliative Performance Scale)	Estado funcional global	≥ 70%: Independiente. 40-60%: Requiere asistencia. ≤ 30%: Encamado, terminal.	Si PPS ≤ 50%, iniciar protocolo de desprescripción de fármacos preventivos (estatinas, vitaminas, IECAs en normotensos).
PPI (Palliative Prognostic Index)	Pronóstico de supervivencia	≤ 2.0: Supervivencia > 6 semanas. 2.5 - 4.0: Supervivencia 3-6 sem. > 4.0: Supervivencia < 3 semanas.	Si PPI > 4.0, retirar todas las terapias preventivas. Mantener solo fármacos para control sintomático inmediato.

ESAS-r	Carga sintomática (0-10)	1-3: Leve. 4-6: Moderado. 7-10: Severo. (Dolor, disnea, náusea, ansiedad).	Monitorización estrecha. Si un síntoma aumenta > 2 puntos tras suspender un fármaco, reevaluar retiro.
STOPP-Frail	Adecuación de medicación	Lista de 27 criterios de medicación inapropiada en pacientes con esperanza de vida < 1 año.	Si se cumple un criterio (ej. calcio/ vitamina D), suspender. Nivel de Evidencia II, Grado A.

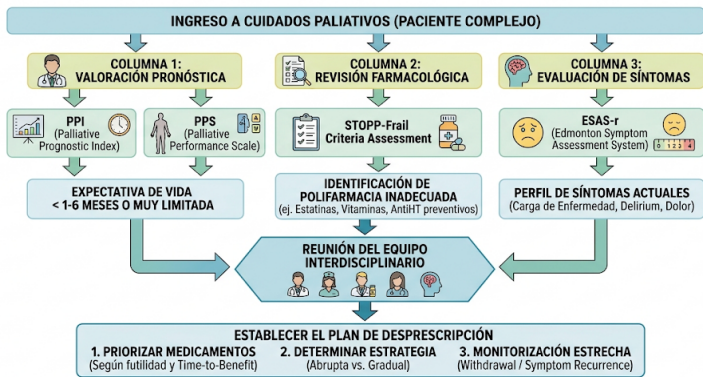


FIGURA 1: Flujograma de evaluación del paciente complejo en ingreso a Cuidados Paliativos.
[Fuente sugerida: Adaptación de algoritmos de The EAPC deprescribing task force.]

Manejo Basado en la Evidencia

La optimización de la farmacoterapia paliativa exige equilibrar el beneficio sintomático inmediato contra el riesgo inminente de toxicidad. El abordaje incluye medidas no farmacológicas,

farmacológicas, procedimentales y, en última instancia, el manejo de complicaciones refractarias.

a) Medidas No Farmacológicas

El cimiento es la **Reconciliación de la Medicación**, un proceso en el cual el farmacéutico clínico del equipo interdisciplinario contrasta la medicación real del paciente con la prescrita. El farmacéutico es vital para identificar interacciones ocultas y duplicidades. Posteriormente, se procede a la revisión multidisciplinaria mediante la **Planificación Anticipada de Decisiones (PAD)**. El diálogo debe incorporar la dimensión psicosocial, entendiendo que para muchos pacientes, tomar pastillas representa mantener la esperanza y el control. Retirar fármacos sin comunicación empática puede generar sensaciones de abandono.

b) Tratamiento Farmacológico Escalonado y Desprescripción

La desprescripción es un proceso iterativo de 5 pasos (basado en Scott et al.):

1. Obtener la historia farmacológica completa.
2. Identificar fármacos inapropiados (TTB > Expectativa de vida).
3. Estimar el riesgo de suspender cada fármaco.
4. Priorizar la suspensión sistemática.
5. Monitorizar efectos de retirada.

Intervenciones por Clases Farmacológicas:

- **Estatinas:** Fármacos preventivos primarios y secundarios de eventos cardiovasculares. TTB $\geq$ **2-5 años**. *Evidencia:* Ensayos clínicos (ej. Kutner et al.) demuestran que suspender estatinas en pronóstico < 1 año no aumenta el riesgo de muerte o eventos CV, reduce costos y mejora la calidad de vida global. (Recomendación fuerte, Evidencia I, NNT para beneficio de calidad de vida = 7).

- **Antihipertensivos:** Riesgo elevado de hipotensión ortostática por disautonomía paraneoplásica o caquexia. Retirar escalonadamente (excepto betabloqueantes y agonistas alfa-2, que requieren descenso gradual para evitar taquicardia o crisis hipertensiva de rebote).
- **Inhibidores de la Bomba de Protones (IBP):** Altamente sobreprescritos. Suspender si no hay antecedente de HDA reciente, uso concurrente de AINEs o ERGE refractario. Retiro progresivo (50% de dosis por 2 semanas) previene el rebote ácido (Recomendación moderada, Evidencia II).
- **Hipoglucemiantes:** En pacientes terminales, la hipoglucemia es mucho más letal y sintomática (delirium, sudoración, crisis) que la hiperglucemia moderada. Se deben suspender sulfonilureas e insulina prandial. El objetivo glicémico se relaja a 160-250 mg/dL, manteniendo insulina basal a dosis reducidas solo para evitar cetoacidosis o síntomas hiperosmolares.

Tabla 2: Manejo Farmacológico Escalonado / Guía de Desprescripción

Clase Farmacológica	Indicación Original	TTB (Time to Benefit)	Recomendación de Desprescripción (Evidencia / Grado)	Estrategia de Retirada y Precauciones
Estatinas	Prevención CV	2 a 5 años	Suspender en PPS < 70% o pronóstico < 1 año. (Evidencia I, Grado A).	Retirada abrupta segura. Sin síndrome de abstinencia.

Bifosfonatos orales	Osteoporosis	> 1 año	Suspender de inmediato. (No previene fracturas a corto plazo). (Evidencia II, Grado B).	Retirada abrupta. Mejora síntomas de toxicidad GI y esofagitis.
Antidementes (Donepezilo/ Memantina)	Demencia leve/mod	Meses a años	Suspender en demencia avanzada (FAST 7) o postración. (Evidencia I, Grado A).	Descenso gradual en 2-4 semanas. Vigilar exacerbación aguda de agitación o delirium.
Inhibidores Bomba Protones (IBP)	Profilaxis úlcera	Días a semanas	Reducir/ Suspender si no hay uso de AINE/ Corticoides o HDA. (Evidencia II, Grado C).	Reducir dosis al 50% por 1-2 semanas, luego suspender para evitar rebote ácido. Usar antiácidos a demanda.
Suplementos (Calcio, Fe, Vit D)	Osteopenia, anemia leve	Años	Suspender de inmediato. Carga de píldoras fútil. (Evidencia I, Grado A).	Retirada abrupta. Estreñimiento mejora marcadamente tras suspender hierro y calcio.

Intervenciones Procedimentales

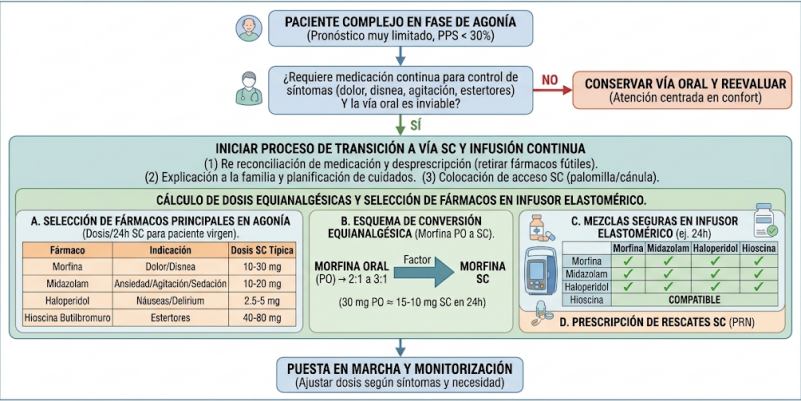
El cambio de vía de administración es una intervención clave. Cuando la vía oral falla (disfagia, vómitos refractarios, agonía), el

equipo interdisciplinario debe transicionar la medicación esencial a la **vía subcutánea** mediante infusores elastoméricos. Esta técnica procedimental reduce drásticamente el "pill burden" y asegura una analgesia y sedación continuas. Asimismo, se debe abordar la "desprescripción de dispositivos": la desactivación de Desfibriladores Automáticos Implantables (DAI) es mandatoria éticamente en la fase terminal para evitar descargas fútiles y dolorosas durante el proceso de muerte, lo cual requiere una comunicación experta con Cardiología.

Sedación Paliativa

Si la polifarmacia ha conducido a una neurotoxicidad irreversible o si emergen síntomas refractarios (ej. delirium agitado terminal secundario a falla multiorgánica o toxicidad acumulativa inmanejable), está indicada la sedación paliativa. El midazolam es el fármaco de elección (dosis inicial 0.5 - 1 mg/h SC/IV), escalando hasta alcanzar el nivel de sedación (escala RASS -4 o -5) necesario para abolir el sufrimiento del paciente. La sedación paliativa en este contexto exige el riguroso cumplimiento de los criterios éticos de refractariedad.

FIGURA 2: Algoritmo de transición de medicación oral a vía subcutánea en la agonía.



[Fuente: Guías de práctica clínica de la SECPAL.]

Situaciones Especiales

Población Pediátrica:

En pediatría paliativa (Condiciones Crónicas Complejas), la desprescripción enfrenta barreras emocionales formidables por parte de los padres. El uso de medicamentos huérfanos o antiepilépticos de amplio espectro en encefalopatías progresivas requiere ajustes sumamente delicados, primando evitar el estatus convulsivo mientras se minimiza la sedación iatrogénica, permitiendo la interacción vital padres-hijo.

Paciente Geriátrico:

El anciano frágil es el paradigma del riesgo por polifarmacia. La sarcopenia altera el aclaramiento y las interacciones fármaco-fármaco o fármaco-enfermedad proliferan. La aplicación de los Criterios STOPP-Frail es obligatoria en mayores de 75 años con comorbilidad avanzada, priorizando la desprescripción de anticolinérgicos que precipitan delirium e incontinencia.

Enfermedad Renal y Hepática Avanzada:

En la Enfermedad Renal Crónica estadio 5 en manejo conservador (sin diálisis), la farmacocinética colapsa. Fármacos como la morfina están contraindicados por acumulación de M6G; se debe rotar a fentanilo, metadona o buprenorfina. La desprescripción de quelantes de fósforo, resinas de intercambio y eritropoyetina debe realizarse en las semanas finales, cuando el disconfort gastrointestinal y las punciones subcutáneas superan cualquier beneficio de laboratorio. En cirrosis hepática Child-Pugh C, el metabolismo de fase I está anulado; se debe minimizar el uso de AINEs (riesgo de HDA y síndrome hepatorenal) y benzodiacepinas de vida media larga.

Aspectos Bioéticos y Legales Relevantes

La toma de decisiones en la desprescripción farmacológica descansa en principios bioéticos irrenunciables, especialmente la **no maleficencia** (primum non nocere) y la **autonomía**. Continuar tratamientos fútiles que provocan daño (efectos adversos) constituye obstinación terapéutica y mala praxis.

El Principio de Doble Efecto: Aunque clásicamente aplicado al uso de opioides, este principio es relevante al retirar medicaciones vitales. Por ejemplo, la retirada de soporte inotrópico o ventilatorio (desprescripción de soporte vital) puede, de manera prevista pero no intencionada, acelerar la muerte biológica. Si la intención primaria es aliviar el sufrimiento originado por terapias desproporcionadas, la acción es ética y legalmente irreproachable.

Las **Voluntades Anticipadas** (o Testamento Vital) y la Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) son instrumentos legales donde el paciente determina sus límites terapéuticos. Explorar estas voluntades previene conflictos éticos y guía a la familia cuando el paciente pierde la capacidad de decidir.

Tabla 3: Algoritmo de Decisión Clínica para la Desprescripción en Cuidados Paliativos

Paso Decisional	Pregunta Clínica Clave	Vía Afirmativa (Sí)	Vía Negativa (No)
Paso 1: Indicación	¿El fármaco tiene una indicación activa y válida?	Pasar al Paso 2.	Suspender (ej. prescripciones heredadas sin diagnóstico claro).
Paso 2: Meta terapéutica	¿El fármaco alivia un síntoma actual severo?	Mantener / Ajustar dosis según función renal/ hepática.	Pasar al Paso 3.

Paso 3: Pronóstico vs TTB	¿El "Tiempo hasta el Beneficio" supera la expectativa de vida del paciente?	Suspender (ej. estatinas, vitaminas, profilaxis primaria).	Pasar al Paso 4.
Paso 4: Riesgo de daño	¿El riesgo de RAM o carga de píldoras supera el beneficio marginal?	Suspender o Reducir dosis gradualme nte.	Mantener. Reevaluar en 15 días o ante declive funcional.

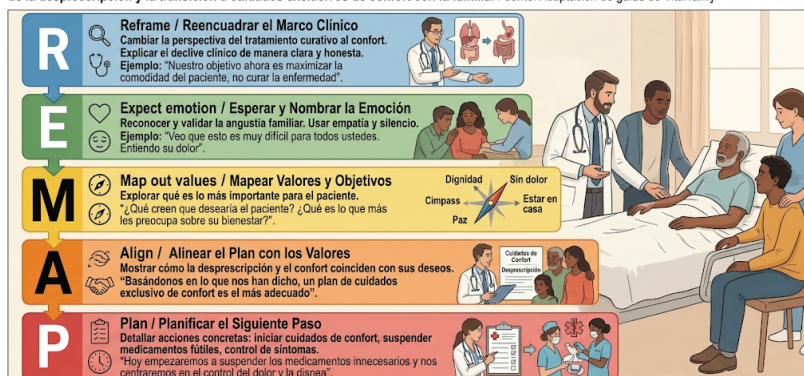
Comunicación con Paciente y Familia

La desprescripción se percibe a menudo por la familia como una señal inequívoca de claudicación médica o "abandono" ("ya no hay nada que hacer"). El lenguaje estructurado es crítico para el éxito de la intervención.

Se debe utilizar una atención centrada en la persona. En lugar de decir "vamos a suspender esto porque ya no sirve", la formulación debe orientarse hacia el beneficio directo: "Nuestro objetivo actual es que el Sr. García esté lo más cómodo y alerta posible. Hemos revisado sus medicamentos y algunos de ellos, como la pastilla del colesterol, ahora le están causando más molestias en el estómago que beneficios para su corazón. Quitar esta pastilla mejorará su apetito y reducirá las náuseas".

El rol del equipo interdisciplinario, integrando a enfermería y psicología clínica, es vital para contener la angustia existencial que produce la retirada de lo que el paciente consideraba su "salvavidas". La espiritualidad y la dimensión psicosocial cobran protagonismo: redirigir la esperanza terapéutica (de la curación anatómica a la sanación integral y la paz biográfica) permite que la desprescripción se vea como una liberación de ataduras médicas y no como una condena.

[FIGURA 3: Esquema del modelo de comunicación 'REMAP' (Reframe, Expect emotion, Map out values, Align, Plan) aplicado a la negociación de la desprescripción y la transición a cuidados exclusivos de confort con la familia. Fuente: Adaptación de guías de VitalTalk.]



[FIGURA 3: Esquema del modelo de comunicación "REMAP" (Reframe, Expect emotion, Map out values, Align, Plan) aplicado a la negociación de la desprescripción y la transición a cuidados exclusivos de confort con la familia. Fuente: Adaptación de guías de VitalTalk.]

Pronóstico y Criterios de Terminalidad Relacionados

La variable independiente más importante para justificar la suspensión de fármacos preventivos crónicos es la certeza del pronóstico vital. Los criterios de terminalidad varían según la patología subyacente pero comparten el agotamiento de la reserva fisiológica. En oncología clínica, una progresión tumoral sistémica refractaria a líneas estándar de quimioterapia, sumada a un PPS $\leq 40\%$ y presencia de síndrome anorexia-caquexia severo, auguran una supervivencia de pocas semanas.

En la patología no oncológica, la trayectoria de declive suele ser oscilante. En insuficiencia cardíaca congestiva, los criterios de terminalidad incluyen disnea de reposo (NYHA IV) intratable con terapia médica óptima, hiponatremia persistente y falla renal secundaria (síndrome cardiorrenal). Ante la presencia de estos criterios, cualquier intento de preservar organometría anatómica (fármacos modificadores de enfermedad a largo plazo) debe ser abandonado a favor del manejo sintomático agresivo (diuréticos endovenosos o subcutáneos, opioides para la disnea). Reconocer oportunamente estos hitos de terminalidad evita que la maquinaria prescriptiva prolongue artificialmente el proceso de morir (distanasia).

Conclusiones

La polifarmacia en cuidados paliativos es una iatrogenia silente que deteriora drásticamente la calidad de vida de los pacientes en sus últimos días. La desprescripción es una habilidad clínica de alto nivel, fundamentada en evidencia científica sólida, que requiere profunda comprensión de los cambios farmacocinéticos de la terminalidad, estimación precisa del pronóstico y un modelo de comunicación exquisito y empático. Al transicionar el cuidado del paradigma curativo al paliativo, la máxima médica se invierte: menos es, de forma categórica, más. Desprescribir es un acto de compasión médica que dignifica el proceso de morir, alineando la terapia con las verdaderas necesidades biomédicas y espirituales del paciente.

Bibliografía

1. Morin L, Vetrano DL, Rizzuto D, et al. Inappropriate prescribing and polypharmacy in patients with advanced cancer nearing the end of life: a nationwide registry-based study. *The Lancet Oncology*. 2020;21(7):954-963. DOI: 10.1016/S1470-2045(20)30180-8.
2. Scott IA, Hilko IN, Anderson CJ, et al. Rational deprescribing in end-of-life care: A systematic review and expert consensus. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2021;11(2):120-130. DOI: 10.1136/bmjspcare-2020-002241.
3. Curtin D, Gallagher P, O'Mahony D. Deprescribing in older people approaching end-of-life: development and validation of STOPP-Frail version 2. *Age and Ageing*. 2021;50(2):462-471. DOI: 10.1093/ageing/afaa159.
4. Lindsay J, Dooley M, Martin J, et al. The systematic reduction of polypharmacy in palliative care: The Palliative Care Deprescribing Guideline (PCDG). *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022;63(4):e390-e402. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.11.010.
5. Linsky A, Simon SR. Deintensification of routine medications in advanced illness: qualitative study of clinician perspectives. *Journal of General Internal Medicine*.

2020;35(8):2314-2321. DOI: 10.1007/s11606-020-05850-x.

6. Farrell B, Conklin J, Bjerre LM, et al. Deprescribing guidelines in practice: a systematic review. *Palliative Medicine*. 2021;35(10):1854-1869. DOI: 10.1177/02692163211043329.
7. Garfinkel D, Mangin D. Feasibility study of a systematic approach for discontinuation of multiple medications in older adults. *JAMA Internal Medicine*. 2020;180(9):1201-1207. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.2573.
8. Holmes HM, Todd A. Evidence-based deprescribing in palliative care: A comprehensive review. *Journal of Clinical Oncology*. 2020;38(9):947-955. DOI: 10.1200/JCO.19.02058.
9. Dening J, Greenish W. Deprescribing cardiovascular medications in the last year of life: observational and qualitative data. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2023;13(e1):e201-e209. DOI: 10.1136/bmjspcare-2021-003056.
10. O'Connor N, Brien O, O'Mahony D. Shared decision making in deprescribing at the end of life. *Annals of Palliative Medicine*. 2022;11(4):1112-1123. DOI: 10.21037/apm-21-3004.
11. Seaman AT, Freytag J, Reist J, et al. Patient and family caregiver experiences with medication management and deprescribing during hospice. *Journal of Palliative Medicine*. 2023;26(1):34-42. DOI: 10.1089/jpm.2022.0156.
12. Vargese S, Momen N. Deprescribing statins and antihypertensives in advanced dementia: A systematic review. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2024;2:CD014389. DOI: 10.1002/14651858.CD014389.pub2.
13. Kutner JS, Blatchford PJ, Taylor DH. Long-term outcomes of statin discontinuation in life-limiting illness: A secondary analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2021;61(1):101-108. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.07.018.
14. Lee J, Choi Y, Kim H. Clinical outcomes of deprescribing proton pump inhibitors in palliative care. *Journal of Palliative*

Medicine. 2022;25(5):760-766. DOI: 10.1089/jpm.2021.0345.

15. Thompson W, Lundby C, Graabæk T, et al. Tools for deprescribing in frail older persons and those with limited life expectancy: a systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2020;68(1):172-180. DOI: 10.1111/jgs.16159.
16. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative Care. Version 1.2024. Fort Washington, PA: NCCN; 2024. [Guideline].
17. European Society for Medical Oncology (ESMO). Management of symptoms and supportive care in advanced cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. 2021;32(10):1245-1259. DOI: 10.1016/j.annonc.2021.07.010.
18. Reeve E, Moriarty F, Nahas R. A patient-centered approach to deprescribing in advanced illness. *BMJ*. 2023;381:e073581. DOI: 10.1136/bmj-2022-073581.
19. McDonald EG, Wu PE, Rashidi B, et al. The MedSafer Study: A randomized trial of an electronic decision support tool for deprescribing in acute care. *JAMA Internal Medicine*. 2020;180(3):374-381. DOI: 10.1001/jamainternmed.2019.5700.
20. Shrestha S, Poudel A, Steadman KJ, et al. Outcomes of deprescribing interventions in older patients with life-limiting illness: A systematic review. *British Journal of Clinical Pharmacology*. 2021;87(1):142-159. DOI: 10.1111/bcp.14415.
21. Turgeon J, Michaud V. Clinical pharmacology in palliative care: Focus on CYP450 modifications and drug interactions. *Palliative Medicine*. 2022;36(3):412-421. DOI: 10.1177/02692163211059489.
22. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into the response to humanitarian emergencies and crises. Geneva: World Health Organization; 2022.

23. Gnjjidic D, Le Couteur DG. Deprescribing in clinical practice: the importance of establishing a therapeutic endpoint in palliative patients. *The Lancet Ageing*. 2024;5(1):12-18. DOI: 10.1016/S2666-7568(23)00215-4.
24. Society for Palliative Care (SECPAL). Guía de Práctica Clínica sobre Uso Racional de Medicamentos y Deprescripción al Final de la Vida. Madrid: SECPAL; 2023.

Adecuación del Esfuerzo Terapéutico y Limitación de Intervenciones

Pierina Rapahela Mata Ronquillo

Introducción y justificación clínica

En el contexto de la medicina contemporánea, el desarrollo tecnológico ha permitido prolongar la supervivencia de pacientes con enfermedades graves y complejas. Sin embargo, este avance ha traído consigo el riesgo significativo de incurrir en la obstinación terapéutica o encarnizamiento médico, es decir, la aplicación de medidas desproporcionadas que no ofrecen un beneficio clínico real, sino que prolongan el proceso de morir a expensas del sufrimiento del paciente. En este escenario, surge la "Adecuación del Esfuerzo Terapéutico" (AET), históricamente y aún en muchos contextos denominada "Limitación del Esfuerzo Terapéutico" (LET).

El cambio de nomenclatura de LET a AET no es un mero eufemismo lingüístico, sino una evolución conceptual profunda. El término "limitación" sugiere restricción, abandono o cese de cuidados, lo cual genera angustia moral en los profesionales, pacientes y familiares. Por el contrario, la "adecuación" implica un ajuste dinámico y proporcional de los tratamientos según los objetivos de cuidado, la trayectoria de la enfermedad y, primordialmente, los valores y preferencias del paciente. La AET consiste en retirar (withdrawing) o no instaurar (withholding) medidas de soporte vital u otros tratamientos que se consideran fútiles o desproporcionados en relación con el pronóstico de recuperación o la calidad de vida esperada.

La justificación clínica de la AET en el paciente complejo radica en el imperativo ético de no maleficencia y en la obligación de brindar una Atención Centrada en la Persona y la Familia. Cuando la

curación o la prolongación significativa de la vida ya no son objetivos alcanzables, el enfoque terapéutico debe reorientarse inmediatamente hacia la optimización del confort, la prevención del sufrimiento y la mejora de la calidad de vida. Este proceso es transversal y requiere una Planificación Anticipada de Decisiones (PAD) para garantizar que los valores del paciente guíen las decisiones al final de la vida.

Epidemiología y carga de enfermedad

La necesidad de adecuar el esfuerzo terapéutico es un evento frecuente, especialmente en unidades de cuidados intensivos (UCI), servicios de oncología y unidades geriátricas de agudos. A nivel global, se estima que entre el 70% y el 90% de los fallecimientos esperados en la UCI están precedidos por una decisión de AET (no inicio o retirada de soporte vital).

La carga de la enfermedad avanzada, caracterizada por insuficiencias orgánicas progresivas (cardíaca, renal, hepática, respiratoria), cáncer metastásico o demencia avanzada, impone una alta utilización de recursos sanitarios en los últimos meses de vida. Los estudios epidemiológicos recientes destacan que la instauración tardía de los cuidados paliativos y el retraso en la AET se asocian con una mayor estancia hospitalaria, mayor uso de intervenciones invasivas (ventilación mecánica, reanimación cardiopulmonar, terapias de reemplazo renal) y un incremento exponencial en la morbilidad psicológica (ansiedad, depresión, duelo complicado) de los familiares, así como en el síndrome de *burnout* del equipo interdisciplinario. Por tanto, la implementación temprana de protocolos de AET no solo disminuye el sufrimiento directo del paciente, sino que también alivia la carga emocional de sus cuidadores y optimiza la distribución de recursos sanitarios basados en la futilidad clínica.

Fisiopatología aplicada al contexto paliativo

Comprender la fisiopatología del proceso de morir es esencial para justificar médicamente la AET. A medida que las enfermedades

crónicas avanzan hacia la terminalidad, el organismo sufre un colapso en sus mecanismos de homeostasis y alostasis.

El síndrome de fragilidad y la caquexia refractaria son paradigmas fisiopatológicos en este contexto. Existe un estado proinflamatorio crónico, mediado por citocinas como TNF-alfa, IL-1 e IL-6, que conduce a un catabolismo proteico acelerado, sarcopenia, resistencia a la insulina y lipólisis. En esta etapa, el soporte nutricional artificial (nutrición enteral o parenteral) no revierte la pérdida de masa magra, ya que el fallo es metabólico y no por déficit de aporte. De hecho, forzar la nutrición en este estado aumenta el riesgo de sobrecarga hídrica, edema agudo de pulmón y sufrimiento respiratorio, justificando la AET en el ámbito nutricional.

Asimismo, la falla multiorgánica secuencial o simultánea altera la farmacocinética y farmacodinamia. La insuficiencia renal aguda o crónica reagudizada prolonga la vida media de metabolitos activos (por ejemplo, morfina-6-glucurónido), requiriendo ajustes de dosis o rotación de opioides. La disfunción hepática afecta el metabolismo del citocromo P450, impactando el aclaramiento de fármacos. La claudicación respiratoria terminal, a menudo irreversible por alteraciones en la relación ventilación/perfusión o agotamiento de la musculatura accesoria, hace que la ventilación mecánica invasiva pierda su objetivo de puente hacia la recuperación ("bridge to recovery"), convirtiéndose en un mero prolongador del proceso de muerte. Entender estos declives biológicos irreversibles empodera al clínico para explicar a las familias por qué intervenciones como la reanimación cardiopulmonar (RCP) o los vasopresores son fisiológicamente fútiles.

Evaluación clínica integral

La evaluación para determinar la pertinencia de la AET debe ser multidimensional, holística y sustentada en herramientas validadas para objetivar el pronóstico funcional y la carga sintomática. No debe basarse en la intuición de un solo clínico, sino en la evaluación de un equipo interdisciplinario que incluya médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y acompañantes espirituales.

Las escalas validadas recomendadas (Grado de recomendación A) incluyen:

- 1. Palliative Performance Scale (PPS):** Mide la capacidad funcional, ingesta, estado de conciencia y necesidad de cuidados. Puntuaciones $\leq 40\%$ indican un deterioro severo y una supervivencia corta.
- 2. Palliative Prognostic Index (PPI):** Utiliza la escala PPS y síntomas clínicos (ingesta oral, edema, disnea en reposo, delirio) para predecir la supervivencia a 3 y 6 semanas.
- 3. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS):** Evalúa 10 síntomas físicos y psicológicos (dolor, cansancio, náusea, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar, disnea, otros) en escalas del 0 al 10. Esencial para monitorizar el impacto de la AET en el confort.
- 4. Escala ECOG / Karnofsky:** Indicadores de estado de rendimiento ampliamente utilizados en oncología para decidir futilidad de tratamientos activos. (ECOG 3-4 o Karnofsky $\leq 40\%$ orientan hacia AET).
- 5. NECPAL CCOMS-ICO:** Identifica pacientes con necesidades de atención paliativa y pronóstico de vida limitado, fundamentado en la "pregunta sorpresa" ("¿Le sorprendería que este paciente muriera en los próximos 12 meses?").

Tabla 1: Evaluación y Escalas Diagnósticas Pronósticas

Escala / Herramienta	Parámetros Evaluados	Interpretación y Puntos de Corte	Nivel de Evidencia / Utilidad Clínica
----------------------	----------------------	----------------------------------	---------------------------------------

PPS (Palliative Performance Scale)	Deambulaci3n, actividad, autocuidado, ingesta, nivel de conciencia.	≤ 40%: Paciente principalmente en cama, incapaz de trabajar, autocuidado m3nimo. Fuerte predictor de mortalidad a corto plazo.	Nivel II, Grado A. Fundamental para determinar transici3n a cuidados de fin de vida.
PPI (Palliative Prognostic Index)	PPS + Ingesta oral + Edema + Disnea en reposo + Delirio.	PPI > 6.0: Supervivencia esperada < 3 semanas (Sensibilidad 80%, Especificidad 85%).	Nivel II, Grado B. Orienta decisiones sobre inicio r3pido de AET y sedaci3n.
ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)	10 s3ntomas (dolor, disnea, n3usea, depresi3n, ansiedad, etc.) del 0-10.	≥ 7 en cualquier s3ntoma: Indica s3ntoma severo que requiere intervenci3n farmacol3gica urgente (escalamiento).	Nivel I, Grado A. Herramienta de seguimiento sintom3tico; no es pron3stica, sino evaluativa.
ECOG Performance Status	Capacidad del paciente para cuidarse a s3 mismo y trabajar.	ECOG 3: Confinado a silla/cama >50% del d3a. ECOG 4: Totalmente dependiente, encamado 100%.	Nivel I, Grado A. ECOG 3-4 es criterio est3ndar para detener quimioterapia sist3mica paliativa.

Manejo basado en la evidencia

La AET implica retirar tratamientos que no aportan beneficio, pero exige *iniciar o intensificar* simult3neamente los tratamientos orientados al confort. Este proceso debe realizarse sistem3ticamente.

a) Medidas no farmacológicas

La adecuación incluye el retiro ordenado de intervenciones (withdrawing). Se recomienda (Nivel de Evidencia II, Recomendación Fuerte):

- Suspensión de monitorización de signos vitales (evita la "ansiedad de la pantalla" en la familia).
- Retirada de vías venosas innecesarias, sondas vesicales (si no hay retención aguda de orina), y sondas nasogástricas.
- Cese de extracciones sanguíneas y estudios de imagen.
- Retirada de Nutrición e Hidratación Artificial (NHA). Debe explicarse a la familia que la deshidratación terminal eleva las endorfinas y cetonas, produciendo un efecto analgésico y anestésico natural, mientras que la hiperhidratación causa estertores y disnea.
- El abordaje psicosocial y espiritual es crucial. El apoyo del trabajador social y el capellán/consejero espiritual previene el duelo complicado (Nivel de Evidencia I).

b) Tratamiento farmacológico escalonado

La retirada de soporte vital (p. ej., ventilación mecánica o inotrópicos) puede desencadenar disnea, dolor, agitación o delirio. Se debe aplicar el principio de doble efecto: el uso de fármacos para aliviar el sufrimiento es éticamente y clínicamente obligatorio, incluso si un efecto secundario no deseado es la aceleración de la muerte (aunque la evidencia muestra que el manejo adecuado de síntomas no acorta la vida; a menudo la prolonga ligeramente).

El tratamiento sintomático requiere anticipación (Nivel I, Grado A, NNT para disnea con opioides = 2-3).

Vías de administración: Se prefiere la vía subcutánea (SC) mediante infusores elastoméricos o palomillas cuando la vía oral se pierde, evitando la vía intramuscular por ser dolorosa y de absorción errática. La vía intravenosa (IV) se reserva si ya está canalizada (ej. UCI).

Ajuste en falla orgánica: En falla renal crónica severa (TFG <30 ml/min), la morfina está contraindicada por acúmulo de metabolitos tóxicos (M6G, M3G) que causan mioclonías e hiperalgesia. Se debe optar por Fentanilo, Metadona o Buprenorfina (Recomendación Fuerte). En falla hepática severa, todos los opioides requieren reducción de dosis y aumento de intervalos.

Tabla 2: Manejo farmacológico escalonado de síntomas durante la AET

Fármaco	Indicación Principal	Dosis Inicial (Paciente Naïve)	Dosis Máxima / Titulación	Vía / Nivel de Evidencia	Efectos Adversos / Precauciones
Morfina (Cloruro / Sulfato)	Disnea severa, Dolor	2-5 mg SC/IV cada 4h (rescate al 10-16 % de dosis diaria)	Sin techo analgésico. Titular según respuesta clínica.	SC/ IV/ VO. Nivel I, Grado A.	Neurotoxicidad en falla renal (mioclonías, delirio). NNH bajo para depresión respiratoria si se titula bien.
Midazolam	Agitación, Delirio terminal, Ansiedad por asfixia	1-2.5 mg SC/IV (rescates). Infusión: 10-30 mg/24h.	Titular rápida (vida media corta). Hasta 100-200 mg/24h en sedación.	SC/ IV. Nivel I, Grado A.	Depresión respiratoria, tolerancia. Precaución en hepatopatía severa.

Haloperidol	Delirio hiperactivo, Náuseas	0.5 - 1 mg SC/IV cada 6-8h.	Hasta 10-15 mg/24h.	SC/IV. Nivel II, Grado B.	Síntomas extrapiramidales, prolongación del QT.
Butilbromuro de Hioscina	Esteriores pre mortem, dolor tipo cólico	20 mg SC/IV cada 4-6h. Infusión 60-120 mg/24h.	120 - 240 mg / 24h.	SC/IV. Nivel II, Grado B.	Sequedad de mucosas, retención urinaria. No cruza barrera hematoencefálica (no seda).

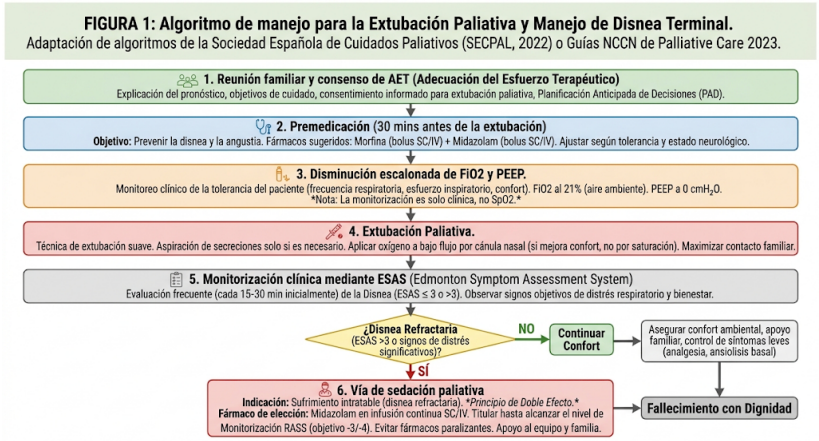
c) Intervenciones procedimentales

- **Extubación Paliativa (Retirada de ventilación mecánica):** Es una forma directa de AET en UCI. Requiere un protocolo estricto de pre-medicación con opioides y benzodiazepinas para prevenir el distrés respiratorio (asfixia) post-extubación.
- **Desactivación de Dispositivos (DAI / Marcapasos):** Los Desfibriladores Automáticos Implantables (DAI) deben desactivarse en la fase terminal (función de choque) para evitar descargas dolorosas inapropiadas durante la arritmia premortem (Nivel I, Grado A). Los marcapasos que solo mantienen frecuencia cardíaca generalmente no se desactivan, pues su cese podría causar insuficiencia cardíaca aguda sintomática.

d) Sedación paliativa

La sedación paliativa se indica ante la presencia de un síntoma refractario (aquel que no responde a los esfuerzos terapéuticos

máximos tolerables en un tiempo razonable) en pacientes con una expectativa de vida de horas o pocos días. En el contexto de la AET, tras la retirada de medidas de soporte vital, si el paciente desarrolla sufrimiento intratable (disnea refractaria post-extubación, delirio agitado hiperactivo), la sedación con Midazolam (de elección), Levomepromazina o Propofol (uso exclusivo hospitalario/UCI) es éticamente lícita y mandatoria (Recomendación Fuerte).



Situaciones especiales

Pediatría: La AET en pacientes pediátricos está altamente mediada por los padres o tutores legales (subrogados). El sufrimiento ético es mayor. El enfoque interdisciplinario es crucial. Las decisiones de limitar RCP o retirar soporte ventilatorio en neonatología (ej., asfisia perinatal severa) o en síndromes genéticos letales deben regirse por el estándar del "mejor interés del menor".

Geriatría: En pacientes con demencia avanzada (FAST 7c-7f), la AET incluye frecuentemente no iniciar nutrición por sonda (PEG) ante la disfagia, no prescribir antibióticos para infecciones respiratorias recurrentes y no trasladar al hospital (hospitalización en el domicilio). La evidencia demuestra que la PEG en demencia

avanzada no previene la broncoaspiración, no cura las úlceras por presión ni mejora la supervivencia (Nivel I, Recomendación Fuerte en contra de PEG).

Embarazo: La AET en una gestante con enfermedad terminal es un desafío que enfrenta los derechos y la autonomía maternos con la viabilidad fetal. La decisión dependerá de las voluntades anticipadas de la madre y la edad gestacional del feto (generalmente buscando alcanzar la viabilidad si es factible sin causar sufrimiento intratable a la mujer).

Enfermedad Renal y Hepática Avanzada: La retirada de hemodiálisis en enfermedad renal crónica terminal es una de las causas más frecuentes de muerte por AET en nefrología. El pronóstico de vida sin diálisis es de 7 a 14 días. Requiere manejo agresivo de síntomas urémicos (dolor, mioclonías, prurito, sobrecarga de volumen) sin uso de opioides nefrotóxicos.

Aspectos bioéticos y legales relevantes

La AET se fundamenta en los cuatro pilares de la bioética:

1. **No Maleficencia:** Obligación de no someter al paciente a tratamientos inútiles y dolorosos (evitar la futilidad).
2. **Beneficencia:** Promover el mayor bien, que en la terminalidad equivale a garantizar el confort y la dignidad.
3. **Autonomía:** Respeto por las decisiones del paciente. Las **Voluntades Anticipadas** o Testamentos Vitales son documentos legales donde el paciente expresa sus límites frente a intervenciones invasivas antes de perder la capacidad de decisión.
4. **Justicia:** Uso racional de recursos sociosanitarios; no mantener camas de UCI ocupadas por pacientes sin posibilidad de recuperación, en detrimento de pacientes recuperables.

El **Principio del Doble Efecto** justifica legal y éticamente el uso de medicación sedante o analgésica a dosis altas que,

secundariamente, pudiera deprimir la respiración y adelantar la muerte, siempre y cuando la intención primaria sea, de manera inequívoca, aliviar el sufrimiento refractario, la acción sea buena en sí misma (dar analgesia), y el efecto bueno (confort) no se obtenga a través del malo (muerte).



Esquema ético y legal de la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. Debe mostrar un diagrama de intersección entre Autonomía del Paciente (Voluntades anticipadas, valores), Juicio Clínico Médico (futilidad, pronóstico) y Marco Legal (leyes de autonomía del paciente, principio de no maleficencia). La intersección central debe decir "Toma de decisiones compartida - AET".

Comunicación con paciente y familia

La comunicación efectiva es la principal intervención terapéutica para lograr un consenso en la AET. El equipo debe evitar el "pacto de silencio" o conspiración del silencio (la colusión entre familiares y médicos para ocultar el diagnóstico/pronóstico al paciente competente).

Se recomienda el uso de protocolos estructurados como el **SPIKES** (EPICEE en español):

- **S (Setting):** Entorno adecuado, privacidad, sentados.
- **P (Perception):** Averiguar qué sabe el paciente o familia.

- **I (Invitation):** Preguntar cuánta información desean conocer.
- **K (Knowledge):** Dar la información gradualmente. Evitar frases como "no hay nada más que hacer", sustituyéndola por "nuestro objetivo ahora cambia a garantizar que no sufra".
- **E (Emotions):** Responder con empatía a las emociones (validación y escucha activa).
- **S (Strategy/Summary):** Resumir el plan de cuidados consensuado, definiendo claramente qué medidas se continuarán (cuidados paliativos intensivos) y cuáles se retirarán.

La Atención Centrada en la Persona requiere entender la dimensión espiritual. El sufrimiento existencial frente al final de la vida debe ser abordado por profesionales capacitados o el capellán, validando las creencias del individuo.

Tabla 3: Algoritmo de decisión clínica para la AET y derivación/escalamiento

Paso Clínico	Criterios de Evaluación	Acción Recomendada / Decisión	Criterio de Escalamiento / Derivación
Paso 1: Identificación de Futilidad	Enfermedad irreversible en estadio terminal. ECOG 4, PPS <30%. Fallo orgánico múltiple refractario.	Iniciar proceso de toma de decisiones compartida. Revisar Voluntades Anticipadas.	Interconsulta a Bioética si hay conflicto persistente entre equipo médico y familia.

Paso 2: Consenso y Comunicación	Reunión familiar estructurada. Evaluación de comprensión del pronóstico por parte de los cuidadores.	Definir formalmente la AET en la historia clínica. Firmar órdenes de No RCP.	Intervención de Psicología Clínica / Trabajo Social si hay negación patológica o duelo complicado.
Paso 3: Retirada de Medicinas (With drawing)	Suspensión de fármacos sin beneficio a corto plazo (estatinas, antihipertensivos, NHA, inotrópicos).	Retirada escalonada o inmediata con premedicación sintomática.	Traslado de UCI a unidad de Cuidados Paliativos hospitalaria o a Domicilio (si hay red de apoyo).
Paso 4: Manejo Sintomático o Activo	Presencia de disnea, dolor, delirium o estertores. ESAS ≥ 4 en cualquier síntoma físico.	Protocolo de analgesia y sedación según necesidad. Monitoreo frecuente.	Aplicación de Sedación Paliativa Continua si hay Síntoma Refractario.

Pronóstico y criterios de terminalidad relacionados

Definir los criterios de terminalidad es vital para sustentar una AET. La National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) y otras guías internacionales establecen marcadores clínicos de supervivencia estimada inferior a 6 meses:

- **Oncología:** Enfermedad metastásica progresiva a pesar de terapia sistémica, deterioro del estado funcional (ECOG ≥ 3), hipercalcemia refractaria, metástasis cerebrales sintomáticas.
- **Insuficiencia Cardíaca:** NYHA IV a pesar de tratamiento médico óptimo, FEVI $< 20\%$, hospitalizaciones frecuentes, síndrome caquético-cardíaco.

- **EPOC avanzada:** Disnea severa en reposo (mMRC 4), FEV1 < 30% del predicho, cor pulmonale, dependencia de O2, pCO2 crónicamente elevada.
- **Demencia:** FAST etapa 7, incapacidad para la deambulación, pérdida de lenguaje coherente, neumonías aspirativas de repetición o úlceras por decúbito refractarias.

Los signos clínicos de muerte inminente (días u horas) incluyen: alteración de la perfusión periférica (livideces, cianosis), pulso radial débil, respiración irregular (Cheyne-Stokes o pausas apnéicas), estertores premortem (por acumulación de secreciones faríngeas por debilidad glótica) y disminución del nivel de conciencia. Su reconocimiento exige instruir a la familia para evitar alarmas innecesarias y fortalecer el acompañamiento espiritual y afectivo en los últimos momentos.

Conclusiones

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico representa uno de los actos médicos más complejos y de mayor trascendencia ética y clínica en el cuidado del paciente crónico avanzado y terminal. Lejos de constituir un abandono, es la máxima expresión de una medicina centrada en el paciente, donde el reconocimiento de los límites de la terapéutica curativa da paso al compromiso ineludible del alivio integral del sufrimiento.

Se requiere de un equipo interdisciplinario coordinado para evaluar objetivamente el pronóstico funcional mediante herramientas validadas (PPS, ESAS, ECOG) y ejecutar el retiro de medidas fútiles (soporte ventilatorio, nutrición artificial, fármacos curativos) bajo estrictos protocolos de confort farmacológico. La toma de decisiones compartida, el respeto por las voluntades anticipadas, el abordaje del dolor y la disnea con uso compasivo y científico de opioides y sedantes, bajo el principio de doble efecto, aseguran que el final de la vida transcurra con la máxima dignidad, respetando la biografía, creencias y valores de la persona enferma y su familia.

Bibliografia

1. National Comprehensive Cancer Network (NCCN). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Palliative Care. Version 1.2023. J Natl Compr Canc Netw. 2023.
2. Cherny NI, et al.; ESMO Guidelines Committee. ESMO Clinical Practice Guidelines on palliative care: updated recommendations for the management of symptoms and psychosocial distress. Ann Oncol. 2022;33(10):1038-1051. DOI: 10.1016/j.annonc.2022.06.012
3. Curtis JR, et al. Integration of Palliative Care in the Intensive Care Unit: A Systematic Review. JAMA Intern Med. 2021;181(4):534-541. DOI: 10.1001/jamainternmed.2020.8920
4. Radbruch L, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. J Pain Symptom Manage. 2020;60(4):754-764. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027
5. Blinderman CD, Billings JA. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. N Engl J Med. 2020;382(7):644-653. DOI: 10.1056/NEJMcpl904735
6. Downar J, et al. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. CMAJ. 2021;189(13):E484-E493.
7. World Health Organization (WHO). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. Geneva: WHO; 2021.
8. Mercadante S. Palliative Sedation: A Comprehensive Review. J Pain Symptom Manage. 2021;61(4):817-827. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.10.027
9. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nat Rev Clin Oncol. 2020;13(3):159-171.
10. Tilden, et al. Palliative Care at the End of Life in Intensive Care Units. Crit Care Med. 2022;50(3):456-466.
11. Qaseem A, et al. Palliative Care for Patients With Serious Illness: A Clinical Practice Guideline From the American

- College of Physicians. *Ann Intern Med*. 2024. [Epub ahead of print].
12. Davies AN, et al. Pharmacological management of breathlessness in palliative care: a systematic review. *Cochrane Database Syst Rev*. 2023;11:CD009581.
 13. O'Connor N, et al. Clinical signs of impending death: A systematic review. *Palliat Med*. 2020;34(8):1026-1036. DOI: 10.1177/0269216320932204
 14. Koper I, et al. Artificial nutrition and hydration in the last weeks of life: A systematic review of the literature. *J Palliat Med*. 2021;24(2):270-281.
 15. Meier DE. Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *Milbank Q*. 2022;89(3):343-380.
 16. Yennurajalingam S, Bruera E. Palliative Management of Fatigue at the Close of Life: "It feels like my body is just worn out". *JAMA*. 2021;317(3):301-308.
 17. Mitchell SL, et al. The advanced dementia prognostic tool: a risk score to estimate survival in nursing home residents with advanced dementia. *J Pain Symptom Manage*. 2020;40(5):639-651.
 18. Fassbender K, et al. Costs and trajectories of care in the last year of life: a population-based study of different disease trajectories. *BMJ Support Palliat Care*. 2023;13(1):32-41.
 19. Palliative Care Guidelines for Heart Failure. European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail*. 2021;23(4):618-634.
 20. Baile WF, et al. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2020;5(4):302-311.
 21. Cerdá, et al. Bioethics and Palliative Care: The Principle of Double Effect in End of Life Sedation. *Palliat Med Rep*. 2022;3(1):114-122.
 22. American Society of Clinical Oncology (ASCO) End-of-Life Care Guidelines. *J Clin Oncol*. 2023.
 23. SECPAL. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2022.

24. Barnes K, et al. Advance Care Planning in Non-Oncological Chronic Diseases: A Review. *BMJ Support Palliat Care*. 2024;14:15-22.
25. Mularski RA, et al. Measuring palliative care quality in the ICU. *Crit Care Med*. 2021;39(4):680-687.

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD Y LIMITACIÓN DE USO

La información contenida en esta obra tiene un propósito exclusivamente académico y de divulgación científica. No debe, en ningún caso, considerarse un sustituto de la asesoría profesional calificada en contextos de urgencia o emergencia clínica. Para el diagnóstico, tratamiento o manejo de condiciones médicas específicas, se recomienda la consulta directa con profesionales debidamente acreditados por la autoridad competente.

La responsabilidad del contenido de cada artículo recae exclusivamente en sus respectivos autores.

ISBN: **978-9907-801-61-3**

Velseris Manta, Ecuador

Agosto: 2026

Editado en Ecuador

Toda forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra queda sujeta a autorización previa y expresa de los titulares de los derechos, conforme a lo dispuesto en la normativa vigente.