

+LA REHABILITACION Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Drs. Wilson Astudillo A. y Carmen Mendinueta A.

Centros de Salud de Bidebieta- la Paz, San Sebastián y Astigarraga, Gipuzkoa

“La vida tal como se nos impone, es demasiado dura para nosotros, demasiado llena de dolor, de desilusiones y tareas imposibles. No cabe soportarla sin usar paliativos...Existen tres clases de paliativos: poderosas desviaciones del interés, que nos hacen olvidar nuestra propia miseria; gratificaciones sustitutivas, que las disminuyen; y los narcóticos que nos tornan insensibles a ella. Algo de esa índole es indispensable..”
Sigmund Freud

Palabras clave: Rehabilitación, cuidados paliativos, cáncer, minusvalías, necesidades psicosociales, ejercicio terapéutico, centros de día.

INTRODUCCION

Hasta hace pocas décadas, el manejo de la enfermedad, traumatismos y aún el nacimiento de un nuevo ser humano, comprendía largos períodos de hospitalización, reposo en cama y convalecencia, según el modelo de enfermedad/ afectación funcional vigente, lo que hacía a los pacientes sujetos pasivos de cuidado. Los rehabilitadores de entonces procuraban desarrollar destrezas y técnicas de recuperación en su mayoría pasivas¹. En los últimos tiempos, la medicina y la rehabilitación siguen la orientación biopsicosocial de la salud y la enfermedad y el ejercicio desempeña un papel positivo en la curación. El modelo de cuidado médico/enfermería es ahora el de un abordaje más interdisciplinar y se ha extendido a todas las etapas de atención, incluida la fase terminal. El empleo cada vez mayor de los principios cognitivos y conductuales en el tratamiento y de la medicina basada en la evidencia ha transformado la práctica habitual de la rehabilitación.

El propósito del movimiento paliativo es conseguir que los enfermos en fase terminal vivan lo mejor posible el tiempo que les queda mediante un manejo adecuado del dolor y de otros síntomas, incluido el sufrimiento y que tengan una buena muerte, con respeto a sus metas y preferencias. El aumento de la supervivencia en el cáncer y la inclusión dentro del cuidado paliativo (C.P.) de un mayor número de enfermos no oncológicos y con otras incapacidades crónicas (enfermedades cardíacas, EPOC, hepáticas, neurológicas avanzadas, insuficiencia renal), ha abierto nuevos horizontes de trabajo para los rehabilitadores, porque estos pacientes se enfrentan a muchos problemas físicos y psicológicos causados tanto por el tratamiento como por la propia enfermedad. Los C.P trabajan para disminuir el impacto de la enfermedad y conseguir que este periodo final no sea de sufrimiento y de espera angustiada de la muerte, sino un tiempo positivo para las relaciones humanas y la satisfacción del enfermo. La rehabilitación, aunque parezca paradójico por el corto pronóstico de bs enfermos, es una parte esencial de su cuidado para ayudarle a mantener o mejorar sus actividades de la vida diaria, potenciar al máximo la autoestima y conservar su sentido de dependencia y dignidad, a la vez que se apoya a sus familias²⁻⁴. El papel de la rehabilitación, sin embargo,

ha recibido todavía poca atención en la literatura paliativa por lo que faltan estudios que revisen su eficacia.

EVALUACION DEL PACIENTE

Al ingreso de un enfermo en una Unidad de Cuidados Paliativos es esencial determinar sus condiciones potencialmente tratables (cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca congestiva, BNCO severa), esto es su **potencial de salud**, que puede tener influencia tanto sobre su posible recuperación y rehabilitación. El abanico de síntomas experimentados por los pacientes es capaz de conducir a una pobre movilidad y a una reducción de sus actividades, con las consiguientes limitaciones en las esferas social, psicológica, espiritual y sexual. Promover un tratamiento eficaz sintomático es crítico para mantener su buen funcionamiento, siendo posible conseguir una mejoría importante con el alivio parcial de las alteraciones potencialmente tratables. Un segundo elemento básico a valorar es su **potencial rehabilitador**, definido como la estimación de la capacidad de un individuo para cooperar dentro de un programa de rehabilitación a fin de obtener unas ganancias funcionales medibles, y que es más importante cuando se trata de paciente con cáncer avanzado⁴.

La incapacidad es un término que describe minusvalías, limitaciones de actividad o restricciones para la participación, que tienden a ser un impedimento mayor para una buena calidad de vida del enfermo, por lo que la rehabilitación deberá ofrecerse a todos los que sufren alguna forma de incapacidad no sólo a aquellos en los que se espera alguna recuperación. Los síntomas físicos se detectan más fácilmente, en particular el dolor, no así los problemas psicosociales, porque muchos médicos no han sido entrenados a valorarlos. Les será muy útil empezar por preguntar ¿qué es problema para el enfermo? y procurar detectar otros con la utilización de un inventario de problemas que pueden tener. La ansiedad, depresión y problemas en la comunicación tienden a fluctuar en el curso de la enfermedad y agravan las dificultades físicas por lo que deben tratarse conjuntamente. Los conflictos sociales por falta de apoyo social y escasez de recursos influyen en una pobre respuesta a los cuidados⁵. El peligro de continuar esta situación es que el enfermo se vuelve cada vez más dependiente, reduce sus niveles de actividad y se incapacita más. Unos cuidados paliativos y de rehabilitación apropiados pueden interrumpir este ciclo y evitar que se auto perpetúe.

El efecto de la enfermedad sobre el funcionamiento general se determina a través de diversas escalas de evaluación como los índices de Katz, de Barthel o Karnofsky que revelan datos sobre la fortaleza funcional y sus limitaciones, pero son poco útiles en enfermos paliativos porque no se orientan a los aspectos físicos de la función y en las actividades de la vida diaria. La Escala de depresión geriátrica para el estado anímico y el Minimental test para el estado cognoscitivo, son también útiles, pero en rehabilitación paliativa la historia funcional obtenida de los cuidadores y la escala de Evaluación Funcional Assessment de Edmonton, (E.F.A.T.) son las que dan más datos para determinar las funciones alteradas en el enfermo terminal. La E.F.A.T.^{6,7} valora 10 funciones de los pacientes: comunicación, estado mental, dolor,

disnea, equilibrio, movilidad, locomoción, actividades de la vida diaria(AVD), fatiga y motivación. Cada función se determina de 0 a 3 como: 0 funcional, 1: disfunción mínima, 2 : disfunción moderada y 3: disfunción severa. Permite conocer la situación del enfermo, los cambios evolutivos y la eficacia de los esfuerzos rehabilitadores.

La evaluación inicial de las necesidades sistemáticas de rehabilitación al tiempo del diagnóstico, se repetirá periódicamente conforme progresa el tratamiento y la enfermedad. Para Pairetti, y Peuvrie⁷, las funciones más afectadas en los pacientes terminales son las AVD, fatiga, locomoción, equilibrio, movilidad, motivación y dolor. En un estudio de 500 pacientes con cáncer colorectal, pulmonar y de próstata que vivieron 3 años de promedio, se observó que más del 80 % tenían problemas relacionados a la movilidad (p.ej. dificultad en caminar, flexionarse, levantarse), siendo en más del 50 % el problema severo. Manifestaron dificultades con actividades de la vida diaria un 41 % de los que padecían cáncer colorectal, 69 % con cáncer pulmonar y 40 % con cáncer de próstata. Estos problemas físicos ocurrieron en pacientes con un Karnofski mayor de 80 %, y en 40 % de los que no tenían evidencia de enfermedad activa^{8,9}. Los datos indican una relativa insensibilidad de las escalas de funcionamiento en la valoración del estado funcional por lo que los médicos deberán obtener consejo y consulta de un rehabilitador cuando se sospechan dificultades con las actividades de la vida diaria.

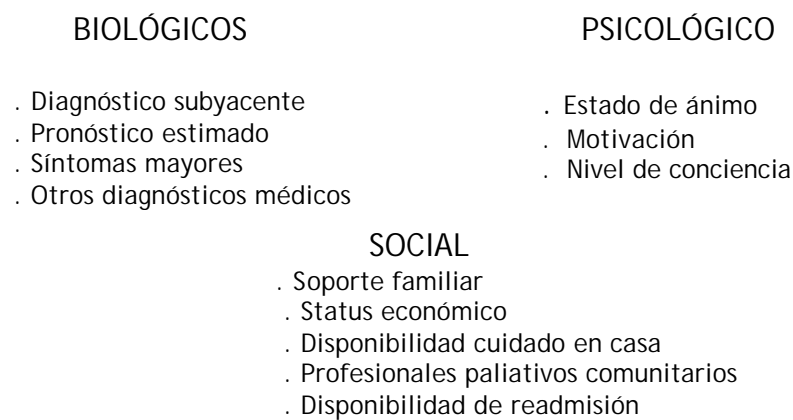
FACTORES QUE INFLUENCIAN LA REHABILITACION

Como ya se indicó anteriormente, los factores biológicos, la persistencia de los síntomas molestos, la malnutrición, etc., influyen poderosamente sobre la actitud del paciente hacia la rehabilitación. A nadie se le puede pedir que colabore si presenta un dolor muy intenso u otro síntoma no controlado que se vuelve el centro de su vida, por lo que es clave un manejo correcto de los síntomas, sea cual sea el pronóstico de supervivencia, y el desarrollo de una buena comunicación que permita saber al paciente que se reconocen sus necesidades y que se está haciendo lo mejor posible para solucionarlas¹⁰. Es difícil pero no imposible conseguir cierta mejoría a pesar de que existan limitadas capacidades funcionales. No se deben descuidar los factores psicosociales, que tienen un impacto negativo sobre una potencial rehabilitación. Así la depresión, frecuente en la enfermedad terminal puede presentarse como apatía, ira, motivación reducida, falta de voluntad para participar en la terapia y actividades rehabilitadoras y aún como confusión. El impacto de las motivaciones de un paciente deberá ser considerado a pesar de la ausencia de los síntomas. Una pobre motivación puede estar relacionada con factores de la personalidad premórbida o condiciones tales como una lesión del lóbulo frontal por metástasis cerebrales^{2,4}. Pocos clínicos ponen atención a estos temas, que suelen ser una fuente de problemas para el paciente. **Figura 1**

El factor psicológico que más puede limitar el éxito en la rehabilitación es una alteración de la conciencia porque para beneficiarse de ella, los pacientes deben ser capaces de seguir instrucciones y retener nueva información. En el cáncer avanzado se aprecian en ocasiones alteraciones cognitivas que pueden

ser agudas en presencia de delirio o crónicas por una demencia previa. La conciencia disminuida no sólo limita el potencial rehabilitador sino también da lugar a otros problemas en una unidad de cuidados paliativos, como las caídas, la agitación y la depresión. El medio social y económico y el ambiente del paciente tienen influencia sobre el potencial rehabilitador. La presencia de adecuados recursos económicos es cada vez más importante conforme se recortan las prestaciones del servicio público de salud y las necesidades de cuidado sean altas. Pueden ser básicos porque una buena situación financiera facilita conseguir servicios extras para mantenerse en casa^{2,4}.

Fig. 1 ABORDAJE BIO-PSICO-SOCIAL DE LOS FACTORES QUE AFECTAN POTENCIALMENTE A LA REHABILITACION ⁴



Para la continuidad en casa y el mantenimiento de los logros de la rehabilitación es necesaria la confianza del paciente y de la familia en los profesionales que proporcionan cuidados paliativos a domicilio. La presencia de un programa de hospital de día para proporcionar rehabilitación, apoyo, supervisión médica y alivio del cuidador da un gran servicio al paciente paliativo pero, desafortunadamente, estos centros de día no son comunes y no se enfocan en la asistencia de este tipo de enfermos. El médico de cabecera desempeña también un papel importante para facilitar la atención en casa en especial si conoce el manejo de los síntomas^{2,4}. La confianza de las familias y pacientes en los cuidados paliativos es mayor si se ofrece su readmisión si así lo desean ante un agravamiento o si un síntoma se vuelve un problema.

METAS DE LA REHABILITACION PALIATIVA

“El propósito de la rehabilitación es mejorar la calidad de supervivencia de manera que las vidas de los pacientes sean tan confortables y productivas como sea posible y que puedan funcionar con un mínimo nivel de dependencia cualquiera que sea su expectativa de vida”.

Dietz, J.H. 1981¹¹

Los médicos deberán valorar el impacto del cáncer y del tratamiento sobre el estado funcional del enfermo porque a menudo sus problemas sintomáticos,

(dolor, dificultad para moverse, insomnio, depresión) son susceptibles de intervención clínica, aunque no se pueda revertir la enfermedad subyacente. Las metas que se promuevan, una vez que los síntomas se reduzcan de intensidad, procurarán ser realistas, personalmente relevantes, interesantes, medibles y alcanzables, siendo necesario negociarlas con el paciente, los cuidadores y otros miembros del equipo interdisciplinar¹¹. La rehabilitación en C.P. tomará en cuenta que los pacientes en paliativos son proclives a experimentar rápidos cambios en su estado de salud y deterioro, por lo que es necesario una mayor velocidad de respuesta del equipo y una planificación susceptible a variar según las necesidades presentes y futuras.

TIPOS DE REHABILITACIÓN

La fisioterapia en CP intenta aumentar la calidad de vida del paciente, a través de una mejoría de la función en sus actividades de la vida diaria o, si esto no es posible, acrecentar la capacidad del paciente y del cuidador para enfrentarse con el deterioro producido por la enfermedad. Según el momento y la situación de la enfermedad pueden aplicarse cualquiera de estos cuatro tipos de rehabilitación¹²:

Preventiva: Reducir el impacto y la severidad de las incapacidades esperadas y ayudar a los pacientes y cuidadores a afrontar mejor la situación.

Restaurativa: Conseguir que los pacientes retornen a su estado premórbido sin incapacidades significativas.

De soporte: limitar los cambios funcionales y proveer apoyo a los pacientes conforme la enfermedad progresa y entra en sus fases avanzadas. Intenta reducir la incapacidad o pérdida de función y facilitar a los individuos lo que les permita sobreponerse a las dificultades, reteniendo una sensación de control y de elección. Procura más la adaptación a las circunstancias que han cambiado antes que a la propia rehabilitación.

Paliativa: Intenta limitar el impacto de la enfermedad avanzada con un tratamiento realista basado más en satisfacer las necesidades del paciente y reducir la intensidad de sus síntomas. Procura promover su independencia y participación cuando sea posible². La terapia ocupacional, por lo tanto, representa un abordaje de apoyo o paliativo al tratamiento planificado.

CAMPOS DE ACCION DE LA REHABILITACION PALIATIVA

Un abordaje rehabilitador paliativo intentará conseguir beneficios en el alivio de síntomas, en la salud psicológica y calidad de vida a través de cubrir tres dominios separados pero complementarios entre sí: 1) **Físico:** programa de ejercicios que el paciente debe seguir que incluye número, su duración y el nivel de dificultad. 2) **Funcional:** mejorar sus actividades de vida diaria y permitirle entretenimientos y cultivo de intereses. 3) **Social:** para estimular las actividades sociales placenteras (por ej. visita de amigos, ir a la iglesia o cines, pasear)¹. Este abordaje más global contribuye a restaurar un sentido de esperanza al paciente paliativo y a evitar sentimientos de abandono

comúnmente experimentados en este grupo. Los efectos positivos de la rehabilitación son valorables, así Yoshioka¹³ en 1994, en un grupo de 301 pacientes, describió que un 27 % mejoraron el índice de Barthel, 16 % alcanzaron una suficiente autonomía para el desarrollo de la vida diaria, un 88 % aumentó sus deseos de caminar o moverse, y un 63 %, la consideraron efectiva globalmente. Orts y col, 2002¹⁴, consiguieron resultados considerados terapéuticos en 60,9% de 23 pacientes.

Por las múltiples necesidades físicas de un enfermo terminal particularmente con cáncer, un equipo de rehabilitación ideal estará constituido por: médicos rehabilitadores, fisioterapeuta, terapeuta físico, terapeuta ocupacional, terapeuta enterostomal, consejero vocacional, trabajador social, psicólogo, ortostista protésico, enfermera de rehabilitación, logopeda y protésico maxilofacial. Otros miembros: a tener en cuenta son un psiquiatra, dietista, terapeuta sexual, dentista e higienista dental. La rehabilitación paliativa ha demostrado su eficacia en numerosos procesos: **Tabla 2**

Tabla 2. Campo de acción de la fisioterapia en el cuidado paliativo

- ?? Síndromes relacionados con el cáncer
- ?? Dolor
- ?? Problemas ortopédicos y musculoesqueléticos
- ?? Pérdida de movilidad y función
- ?? Disfunciones respiratorias
- ?? Fatiga y debilidad
- ?? Linfedema
- ?? Síndrome de inmovilidad

Síndromes relacionados con el cáncer

Los avances en la detección temprana, diagnóstico y tratamiento han producido una supervivencia prolongada de muchos pacientes con cáncer. Así, más de los 50 % de los recientemente diagnosticados sobrevivirán más de 5 años y muchos de los detectados en las fases tempranas pueden anticipar una expectativa de vida normal. El tratamiento primario del cáncer se extiende frecuentemente por 6 a 12 meses, siendo numerosos los pacientes que se curan o tienen un largo intervalo libre de estabilidad de la enfermedad que experimentan secuelas de larga duración que se manifiestan por una alteración funcional. Los efectos indeseables pueden afectar a todas las áreas del funcionamiento (físicas y psicosociales) por lo que los pacientes necesitan diversos tipos específicos de rehabilitación. Son frecuentes la presencia de estomas y amputaciones por la cirugía radical y los cambios irreversibles en pulmón, hipotálamo, hipófisis, testículos, riñón, tiroides, etc., producidos por la quimio o radioterapia que hay que ayudar a sobrellevar^{8,9,15,16}. En un intento para preservar la función orgánica, los procedimientos quirúrgicos son ahora menos lesivos que antes, por lo que los pacientes reciben una terapia multimodal compleja (que combina dos o tres abordajes como la cirugía, radiación y quimioterapia) pero sin embargo, se aumenta la duración y el

efecto tóxico potencial de los tratamientos así como el proceso de rehabilitación y recuperación. **Tabla 1**

Tabla 1. DISFUNCIONES FÍSICAS Y PSICOSOCIALES EN EL CÁNCER (2,8,9,15-16,17)

Tipo de cáncer	Problemas	Utilidad de la Rehabilitación
Mama	Disfunción hombro-brazo, debilidad de brazo, movilidad limitada, plexopatía braquial, dolor torácico, alteración cosmética, linfedema disfunción sexual y psicosocial, problemas de imagen corporal	Fisioterapia, manejo del linfedema: masaje, compresión intermitente neumática, terapia sexual, ejercicio, restauración cosmética
Próstata	Incontinencia urinaria, urgencia rectal y diarrea, impotencia, disfunción sexuales	Programa de ejercicios, terapia para disfunción sexual, osteoporosis, vit d + calcio, bisfosfonatos
Cabeza y cuello	Disfagia, disartria, sequedad de la boca, denervación de músculo trapecio, malfunción del hombro, síndrome hombro brazo	Restauración cosmética, rehabilitación, apoyo en la adaptación, terapia del lenguaje, suplementos nutricionales
Colon, recto, tumores pélvicos, cervix, útero	Ostomías, colostomías, ileostomías	Rehabilitación, manejo de ostomías, terapia sexual
Tumores óseos, metástasis	Dolor de muñón fantasma, Rigidez, dolor, amputaciones de miembros	Fisioterapia de mantenimiento para evitar contracturas, Vendajes rígidos, adaptación de prótesis, terapia de afrontamiento

Los problemas físicos en el cáncer son la razón más común para necesitar una rehabilitación formal que debe comprender también un abordaje de los problemas psicosociales asociados. Para Ortiz y col¹⁴, los diagnósticos de rehabilitación más frecuentes en sus pacientes fueron las alteraciones motoras y las atrofi as musculares en relación con el encamamiento. La fisioterapia es útil para mantener la movilidad, mejorar el empleo de la energía y retener el control sobre la actividades de la vida diaria (baño, comer, uso del vater). Según sea la necesidad se emplean otros recursos y prótesis.

Casi todos los pacientes con cáncer avanzado son candidatos a rehabilitación, pero desafortunadamente los médicos no siempre reconocen estos problemas físicos hasta que se vuelven severos. La intensidad de la rehabilitación se relaciona con el tipo de cáncer y tratamiento, el grado en el que el cáncer es tratable, la reversibilidad del problema y la extensión de la incapacidad en actividades de la vida diaria sufrida por el paciente. Existen diversas intervenciones fisioterápicas como coadyuvantes de varios tratamientos quirúrgicos (postoracotomía, post-mastectomía/disección de nódulos axilares, amputación de miembros, disección radical de cuello) que pueden y deben ser ofrecidos a los pacientes que van a recibir estos tratamientos y posteriormente a los mismos. La morbilidad post-tratamiento se reduce más con un abordaje preventivo antes que esperando que los problemas sean más severos y difíciles de solucionar, por lo que los médicos y rehabilitadores paliativos deberán adoptar una actitud pro activa para adelantarse a las posibles necesidades físicas y funcionales de sus pacientes^{2,8,9,15,16}. Una intervención efectiva se establecerá sólo cuando el médico y el equipo sanitario identifiquen a tiempo la discapacidad funcional y las necesidades de rehabilitación del paciente. Por esta razón es esencial hacer una consulta con

el servicio de rehabilitación antes de la intervención y al alta para maximizar la posibilidad de mantener la función física y su independencia en casa.

El dolor

Los fisioterapeutas tienen un gran papel en el tratamiento del dolor a causa de su experiencia en la evaluación biomecánica, el empleo de las terapias manuales, de ejercicios terapéuticos, el uso de electroterapia y de las diversas modalidades físicas. La fisioterapia es primariamente eficaz en el manejo del dolor óseo, de tejidos blandos y neuropático antes que en el dolor visceral. Es también útil en el dolor por enfermedad vascular periférica, diabetes, condiciones reumáticas avanzadas, artritis reumatoidea y esclerosis sistémica progresiva^{2,16}. La fisioterapia en el tratamiento del dolor puede ser dividida en cinco categorías principales. **Tabla 3**

Tabla 3. Tipos de fisioterapia útiles en el manejo del dolor

- ?? Terapias manuales
- ?? Modalidades (electroterapia, acupuntura, calor y frío)
- ?? Ejercicio y movimiento
- ?? Posicionamiento
- ?? Relajación

Para aumentar la eficacia de la intervención fisioterápica es básico que exista una buena comunicación con el equipo interdisciplinar para optimizar el empleo de la analgesia y el registro de cualquier cambio significativo en el dolor o movimiento notado por el terapeuta, que puede indicar complicaciones tratables tales como la compresión espinal. La Electroterapia es muy útil en el tratamiento del dolor neuropático, óseo y dolor crónico. Si el dolor es crónico se tratará de romper el círculo vicioso con un abordaje cognitivo conductual y otras intervenciones psicológicas como las estrategias de afrontamiento y la relajación. Estimular al paciente a movilizarse con ayudas apropiadas y a cambiar de posición regularmente puede reducir el dolor, la rigidez articular y el espasmo muscular causados por la inmovilidad^{2,8,15-17}.

Problemas ortopédicos y músculo esqueléticos

Las fracturas patológicas y las metástasis esqueléticas son dos condiciones ortopédicas comunes con implicaciones devastadoras en la calidad de vida por el dolor que producen. Las metástasis se presentan en una proporción significativa en el cáncer diagnosticado recientemente. El riesgo de fractura puede minimizarse evitando someter al miembro afectado a fuerzas grandes, rotación o cargar peso. Las férulas o cabestrillos son útiles en la inestabilidad ósea. Si la cirugía está indicada, la fisioterapia postoperatoria sirve para prevenir las complicaciones respiratorias, recuperar la movilidad, función e independencia. La quimio y radioterapia son útiles en el dolor óseo por metástasis.

Pérdida de la movilidad y función

Los pacientes con deterioro neurológico a nivel central o periférico por tumores neurológicos (metástasis cerebrales, síndrome de compresión de médula espinal, neuropatías periféricas), complicaciones de HIV, y enfermedades neurodegenerativas (demencia, Parkinson, esclerosis múltiple y E.L.A) pueden beneficiarse con la rehabilitación. Las alteraciones del control, de tono muscular y sensibilidad se acompañan de movimientos anormales y postración con pérdida funcional. Frecuentemente se asocian a déficits cognitivos o de percepción^{8,9}.

El tratamiento se dirige a promover idealmente la restauración de modelos del movimiento normal y mejorar la función. Cuando esto no es posible se intentará maximizar la función estimulando estrategias apropiadas de movimiento compensatorio. En los cuidados paliativos, el concepto de maximizar la función debe dirigir la mayoría de los tratamientos fisioterápicos. Por ejemplo, mientras un paciente con una lesión medular incompleta será rehabilitado a su mayor nivel posible en el curso de muchos meses, esto sería inapropiado para otro con una compresión medular en el contexto de un cáncer². En este último caso, las metas de rehabilitación serían maximizar la función del paciente, su bienestar y la calidad de vida como la movilidad independiente y la transferencia segura de y hacia la silla de ruedas.

Disfunción respiratoria

Algunos síntomas respiratorios como la disnea son particularmente comunes en pacientes con cáncer pulmonar avanzado, enfermedad pulmonar crónica, enfermedad cardíaca y enfermedad neuromuscular progresiva. Otras situaciones que reciben su beneficio son las fibrosis quística, fibrosis-sarcoidosis y las enfermedades de pared torácica (escoliosis). El tratamiento rehabilitador reduce el número de readmisiones, la intensidad de los síntomas, y aumenta la tolerancia al ejercicio y la calidad de vida. Las metas de la fisioterapia en el manejo del paciente con disfunción respiratoria son:

- ?? Mantener o mejorar la tolerancia al ejercicio y la capacidad funcional
- ?? Reducir la disnea y el trabajo de respirar
- ?? Mejorar la eficiencia de la ventilación
- ?? Movilizar y ayudar a la expectoración de secreciones
- ?? Reducir el dolor torácico
- ?? Reducir el temor y la ansiedad
- ?? Mejorar el conocimiento y la comprensión de la enfermedad
- ??

Los pacientes con enfermedad neuromuscular progresiva tales como la ELA tienen un mayor riesgo de complicaciones respiratorias. El fisioterapeuta debe asistir y enseñar a los pacientes y cuidadores a limpiar las secreciones cuando la tos no es eficaz y el manejo de la hiperventilación. La ventilación no invasiva al inicio de la insuficiencia respiratoria prolonga la vida en estos

pacientes. El trabajo de respirar se reduce si se sienta al paciente y se le coloca en una situación apropiada. Es posible reducir los intensos sentimientos de ansiedad a través de enseñarle relajación, respiración controlada y ejercicio supervisado. Las técnicas para aumentar la expulsión de secreciones por la percusión torácica serán usadas con precaución en pacientes paliativos y están contraindicadas en la osteoporosis y depósitos metastáticos en las costillas o columna vertebral.

Fatiga y debilidad

Son una causa común de incapacidad y de reducción de la calidad de vida en el cáncer y SIDA con un alta prevalencia en ambas poblaciones. El dolor y la disnea guardan una correlación significativa con la severidad de la fatiga en pacientes con cáncer avanzado, lo que se debe posiblemente a una función muscular inadecuada por alteraciones en la postura, debilidad muscular o espasmo. Aunque los oncólogos creen que el dolor afecta a sus pacientes más que la fatiga, los enfermos consideran que ésta afecta más la calidad de sus vidas, seguido por las náuseas, depresión y dolor. Su manejo requiere la identificación y el tratamiento de las causas físicas (anemia, pérdida de masa muscular, defectos metabólicos musculares, respuesta crónica del estrés, respuesta sistémica inflamatoria, sueño o ritmos circadianos alterados, infección, malnutrición, etc.,) y explicaciones sobre la causa y el efecto de la fatiga, del ejercicio programado y de la movilidad para evitar las consecuencias de la inactividad y el empleo de técnicas de conservación de la energía¹⁸⁻²².

El síndrome de inmovilidad

Se caracteriza por un descenso de la tolerancia a la actividad física y de la capacidad para desempeñar las actividades de la vida diaria. Se acompaña de una debilidad muscular generalizada que provoca en casos graves la pérdida de los automatismos y de reflejos posturales. En ocasiones es agudo y lleva a un estado de inmovilidad absoluta, con encamamiento y/o mínima variabilidad postural en un periodo de 72 h. Se debe a múltiples patologías^{19,20}. En un 80 % intervienen varios factores etiológicos, no solo relacionados con la condición física, sino que los aspectos psicológicos, sociales y ambientales adquieren gran importancia . **Tabla 4**

Tabla 4. Factores causales de la inmovilidad²⁰

Enfermedades que cursan con dolor y rigidez

Osteoporosis, osteoartritis, polimialgia reumática, neoplasias, traumatismos con y sin fractura, problemas podológicos.

Enfermedades neurológicas

Accidente cerebrovascular agudo, Parkinson, neuropatías, demencia en estadio grave

Enfermedades cardiorrespiratorias

Insuficiencia cardíaca, cardiopatía isquémica, arteriopatía periférica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

Déficit sensoriales

Déficit visual y auditivo

Enfermedades que cursan con debilidad generalizada

Endocrinas, metabólicas, hematológicas, infecciosas, hepáticas, renales, malnutrición

Afectaciones cognitivas/afectivas

Delirium, ansiedad, aislamiento, depresión.

Factores iatrogénicos

Fármacos (psicofármacos hipotensores), hospitalización, inmovilización inadecuada inmovilización forzada.

Inestabilidad de la marcha/miedo a caídas

Factores ambientales

Barreras arquitectónicas, aislamiento social, ayudas para la deambulaci3n inadecuadas/inexistentes.

Despu3s de una semana de reposo en cama puede perderse hasta el 20 % de la fuerza muscular y se produce una disminuci3n general de la resistencia inmunitaria. La p3rdida de fuerza muscular y fortaleza se debe a una disminuci3n de la masa muscular, a una menor capacidad para usar los sustratos de energ3a eficientemente, a una disminuci3n de la transmisi3n neuromuscular y a una menor eficacia en el reclutamiento de las fibras musculares. Se debilitan los m3sculos b3sicos para el mantenimiento postural y la marcha con retracci3n de los m3sculos rotadores internos del hombro. La inmovilizaci3n y el encamamiento producen una p3rdida desproporcionada de fibras musculares tipo I. Las articulaciones presentan lesiones semejantes a una osteoartritis, lo que da lugar a las adherencias y a limitaci3n de la movilidad en 3-4 semanas. Aparece un mayor ac3mulo de las secreciones bronquiales, atelectasias, se reduce la tos y se favorece el crecimiento bacteriano¹⁹⁻²¹. Hay una disminuci3n del gasto card3aco, hipotensi3n postural, hiporexia, estreñimiento, vaciado incompleto vesical, 3stasis en c3lices renales, aumento de la saturaci3n de calcio, resistencia a la insulina, alteraciones de la percepci3n, deterioro cognitivo, ansiedad, depresi3n y p3rdida de balanceo. Poco a poco aparecen las 3lceras por presi3n, con agravamiento del estado de salud.

El fisioterapeuta procurar3 reducir la dependencia y dar apoyo y formaci3n a los cuidadores y familiares en su labor y actuar3 con unos objetivos generales para la prevenci3n del deterioro funcional y recuperaci3n de la autonom3a personal y otros m3s espec3ficos: mantener o mejorar la movilidad articular, aumentar la funci3n muscular, prevenir la atrofia, las complicaciones respiratorias, conseguir, si es posible, la verticalizaci3n precoz, la reanudaci3n de la marcha y adiestrar al cuidador principal²¹⁻²².

Linfedema

Muchos fisioterapeutas pueden colaborar en el diagn3stico y tratamiento de la disfunci3n musculoesquel3tica as3 como en el manejo del dolor tor3cico, la reeducaci3n postural, terapia de ejercicios y la rehabilitaci3n neurol3gica de las pacientes mastectomizadas. Las complicaciones habituales como la plexopat3a braquial, dolor tor3cico o de hombro incluso el linfedema en la fase final se benefician con la fisioterapia dirigida al alivio del dolor, la reeducaci3n de la incapacidad cr3nica y el mantenimiento o mejor3a de la funci3n pulmonar^{8,9}.

El valor del ejercicio terapéutico y de la terapia ocupacional en paliativos.

Se acepta ahora el ejercicio programado de forma individual como parte del tratamiento del cáncer y de numerosas condiciones crónicas incluyendo la enfermedad cardíaca, pulmonar, síndrome de fatiga crónica, infección por HIV, insuficiencia renal, claudicación intermitente y en el anciano frágil^{22,23}. La enfermedad cardíaca avanzada puede ser considerada una enfermedad terminal. La mortalidad en casos no tratados es del 60 % y en casos leves, es de un 50 % en 5 años, comparable a muchos cánceres. La fatiga en estos pacientes, cuando la insuficiencia es leve a moderada puede ser evitada manteniendo el ejercicio por poco tiempo y facilitando el reposo suficiente entre sesiones. Un estudio demostró los beneficios del ejercicio programado sobre la mortalidad cardíaca con reducción de las readmisiones hospitalarias en un seguimiento de tres años²². El principio general del ejercicio es la progresión. Antes de iniciar el programa de ejercicios, el fisioterapeuta debe valorar por posibles factores de riesgo tales como metástasis óseas, cardiomiopatía y trombosis venosa profunda contra los de la inmovilidad y la calidad de vida. Las contraindicaciones absolutas son raras.

Los programas de entrenamiento individualizado de ejercicios sirven para aumentar la capacidad funcional de los enfermos para que realicen las actividades habituales con menor esfuerzo y menor sensación de fatiga. La intensidad del ejercicio inicial será baja y se aumentará lentamente según la respuesta que permita la condición del enfermo. Se procurarán evitar los ambientes con riesgo de mayor exposición a agentes infecciosos como las piscinas públicas. El entrenamiento progresivo aumenta su capacidad para realizarlo y su calidad de vida. La bicicleta estática y caminar permiten mejorar la condición física sin exponer a los pacientes a una sobrecarga²³⁻²⁵.

La actividad física moderada tiene al menos seis efectos beneficiosos en los pacientes oncológicos: a) aumenta la capacidad funcional, b) disminuye la fatiga a medio plazo, c) aumenta los niveles de hemoglobina, d) mejora la fuerza muscular, e) ayuda a controlar el peso y e) puede mejorar el autoestima del enfermo²³. Se necesitan, sin embargo, más estudios sobre su acción por más tiempo. Una revisión Cochrane revela que el ejercicio aeróbico parece ser seguro y de beneficio para pacientes con HIV/SIDA²⁴. La atrofia por debilidad y por desuso se tratan mejor preventivamente. La movilización precoz, el plan de ejercicios y el entrenamiento de la función son los métodos más eficaces. La realización de ejercicio constante o ejercicio aeróbico o una combinación de ejercicio aeróbico constante y ejercicio de resistencia progresiva por al menos 20 minutos, tres veces por semana parece seguro. De hecho la contracción de un músculo a un 20-30 % de su fuerza máxima durante algunos segundos o al 50 % durante un segundo varias veces al día son suficientes para mantener la fuerza. Puede producir una mejoría significativa de la depresión y en el funcionamiento cardiopulmonar²¹.

La terapia ocupacional

Es el tratamiento de las condiciones físicas y psiquiátricas a través de actividades específicas para ayudar a las personas a alcanzar su máximo nivel funcional y de independencia en todos los aspectos de la vida diaria²⁶. Está centrada en el paciente y pone especial atención en el ambiente físico afectivo con lo que procura reducir la ansiedad, promover la autoestima, reducir la dependencia y aumenta su dignidad. Considera que habilitar al individuo para su desempeño autónomo implica ayudarlo a que obtenga el mayor control posible sobre sus actividades diarias y el mayor grado de satisfacción en realizarlas. Se utilizan para ello diversas actividades, concretas, simuladas o verbalizadas como medio para encontrar satisfacción, intereses, desplegar roles y estimular la creatividad.

Importancia del Centro de día

El centro de día es un elemento clave para la ayuda a los enfermos terminales y puede actuar como un puente entre la unidad especializada de cuidados paliativos y la comunidad. Existen numerosas indicaciones para referir a un paciente a esta unidad ²:

- ?? Control del dolor y consejo sintomático
- ?? Introducción al cuidado hospice y preparación de la muerte
- ?? Apoyo para problemas físicos y psicológicos después del tratamiento de cáncer definitivo.
- ?? Manejo de las incapacidades físicas y psicológicas derivadas del tratamiento del cáncer y de la propia enfermedad, por ejemplo, linfedema, paraplejía por compresión medular
- ?? Manejo de condiciones no malignas avanzadas progresivas, particularmente el buen control de síntomas y manejo del dolor
- ?? Manejo de las recidivas. Es casi inevitable que un paciente con dolor crónico, experimente dolor y exacerbación del problema doloroso en algún momento. El rehabilitador puede identificar a las situaciones de este tipo y enseñar al paciente a desarrollar estrategias más positivas de afrontamiento.

CONCLUSIONES

Los médicos en contacto con enfermos en fase terminal deben tomarse tiempo para hacer una revisión sistemática de las consecuencias físicas, emocionales y sociales que la enfermedad provoca en sus pacientes para comprender la forma como reaccionan ante lo que les está pasando y actuar en consecuencia, si es posible adelantándose para prevenir las probables minusvalías o incapacidades. La rehabilitación es tanto una forma de asistencia y una parte integral de los cuidados paliativos que puede producir considerables mejorías en la función y calidad de vida de los enfermos y de sus familias y reducir su sufrimiento psicológico y espiritual. Los servicios de oncología, de cuidados paliativos y de rehabilitación tienen mucho que ofrecer para conseguir que los pacientes funcionen con un mínimo de

dependencia y con bienestar, sea cual sea su expectativa de vida, por lo que sería deseable que se establezcan protocolos de actuación conjunta para determinar con rapidez los que puedan beneficiarse con la rehabilitación. Su presencia en los equipos de cuidados paliativos en los hospitales y en la atención primaria es esencial para ayudarles a adaptarse a la enfermedad, a encontrar un propósito, aumentar su sensación de control y vivir de la mejor manera posible sus últimos días.

Bibliografía

1. Physical therapy for chronic pain. Pain Clinical Uptates, 1998;6_3,1-4
2. Tookman, A.J. Hopkins K, Scharpen K. Rehabilitation in Palliative Medicine, Oxford Textbook of Palliative Medicine, editado por D.Doyle, G.Hanks, Cherny N.,Calman K, 3 ed. Oxford University Press, 2005, 1022-1032
3. Chacón R.O. Fisioterapia y Cuidados Paliativos. Resumen de ponencias del IV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa., 2002,9:supl 1,53-54
4. Frank C., Hobbs N., Stewart J. Rehabilitation on Palliative care units: Case discussion, Journal of Palliative care,1998,14;2:50-53.
5. Astudillo W. Mendinueta C., Importancia del apoyo psicosocial en la terminalidad. En: Necesidades psicosociales en la terminalidad, editado por W. Astudillo, E. Clavé y E. Urdaneta. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián,2001,17-41
6. Kaasa T., Lomis J. Gillis K, Bruera E., Hanson J. The Edmonton Functional Assessment tool: preliminary development and evaluation for use in palliative care. J. Pain Symptom Manage, 1997;13,1:10-19.
7. Peiretti A,. Peuvrié B. Terapia ocupacional en Cuidados Paliativos. Curso Superior de Psicooncología. www.psicooncologia.org/articulos/articulos_detalle.cfm?estu
8. Malhotra,V, Perry M.C. Various rehabilitation issues in patients treated for cancer. UpToDate,2006, www.utdol.com/utd/content/topico.do?.topicKey=genl_ onc/7371&view=t ext.
9. Malhotra,V. Perry M.c Functional problems in the patient with cancer. UpTo Date, 2006-10-17 www.utdol.com/utd/content/topico.do?.topicKey=genl_ onc/4620&view=t ext
10. Astudillo W., Mendinueta C. El dolor total en la terminalidad. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Ed. 2002,365-378
11. Pita A.J. Núñez O. J.M. Rehabilitación en Cuidados Paliativos ¿Un objetivo más?. A propósito de dos casos. Medicina Paliativa 2001, 8:2,68-70
12. Dietz,J.H. Rehabilitation Oncology. N.York, John Wiley, 1981
13. Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. Am.J.Phys med. Rehab. 1994;73 :3,199-206

14. Orts C., Fombuena M., Ferrer M. Cuidados paliativos y rehabilitación. Experiencia en un hospital de media y larga estancia. *Medicina Paliativa.*,2002,9:3,116-119.
15. Lewin J.S. Speech and swallowing in rehabilitation of the patients with head and neck cancer. *Uptodate*,2006, www.utdol.com/utd/content/topic.do?topicKey=hgead,cab11355
16. Ganz, P.A. Coscarelli,A. Cancer rehabilitation. En: *Cancer treatment*, Haskell,CM. (Ed) , 4 ed. Saunders, Philadelphia, 1995
17. Astudillo W., Mendinueta C. Métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente terminal. En: *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Editado por W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, EUNSA, Barañain, 4º Ed. 2002,343-353
18. Escalante C. Cancer related fatigue: assessment and treatment, *UpToDate*,2006 www.utdol.com/utd/content/topico.do?.topickey=genl_onc/11991&view=text
19. Valero A Síndrome de inmovilidad: fisioterapia en el domicilio. *Jano* 2006,1611: 43-46,
20. Salgado A., Guillén L, Ruiperez I. *Manual de Geriatria* ,2002
21. Peña A., Consejos de rehabilitación al paciente encamado prolongadamente. *Salud Rural*, 2006,23:7:61-68
22. Exercise base rehabilitation for heart failure. *Cochrane data base of systematic reviews*, Infopoems, 2006
23. Alvarez J. Martos C.A., Alarcón J.A. García Romero J. Alvero J.M. Beneficios de la actividad física en el síndrome medular secundario a un proceso expansivo. A propósito de un caso. *Medicina Paliativa*. 200411:3,138-140.
24. Aerobic exercise interventions for adult living with HIV/AIDS. *Cochrane Database of systematic reviews*. Infopoems.2006.
25. Hopkins, K.F. and Tookman, A.J. Rehabilitation and specialist palliative care. *International J of Palliative nursing*,2000,6,123-30.
26. Bray J.,Cooper J. The contribution of occupational therapy to palliative medicine. En: *Oxford Textbook of Palliative Medicine* editado por D. Doyle, G. Hanks, Cherny N, and Calman K, Oxford University Press, 3 Ed., 2005,1036-40.