

Cuidados paliativos buco-dentales. Un campo desatendido en odontología*

Oral palliative care. An unattended field in dentistry*

Dairo Javier Marín Zuluaga 1

RESUMEN

Los cuidados paliativos se dan ante la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que presenta falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, y está muy relacionada con la presencia, explícita o no, de la muerte. En esta situación se pueden presentar múltiples problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes que producen gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico. Aunque las personas que reciben cuidados paliativos, presentan frecuentemente problemas buco-dentales, la salud bucal es un área regularmente descuidada y el odontólogo no participa en los equipos de trabajo de cuidados paliativos. En este marco se hace necesario que tanto el cuidador como todos los profesionales de salud conformen y trabajen en equipo, pues esto favorece al paciente. Se pueden presentar múltiples problemas para el cuidado paliativo de la boca, pues las condiciones que presenta el paciente le pueden imposibilitar colaborar con el tratamiento-. Los profesionales y/o cuidadores no siempre poseen los conocimientos requeridos, bien sobre los cuidados buco-dentales, bien sobre las patologías de base y su implicación sobre la boca y su cuidado; además los profesionales y el personal encargado del cuidado, en ocasiones no consideran importante la salud buco-dental en el contexto de la salud general y la calidad de vida. Finalmente se pueden presentar barreras administrativas, económicas o socio-culturales, que dificulten o impidan la realización de los cuidados paliativos buco-dentales. En este contexto resulta fundamental que el odontólogo conozca los problemas relacionados con la enfermedad y entienda su naturaleza; pero también que el equipo de atención reconozca la importancia de la boca y su adecuado estado y funcionamiento para la salud general y la calidad de vida. Los planes de intervención deben organizarse de acuerdo al riesgo clínico, a la severidad de la patología sistémica y según la expectativa de vida del paciente; sin olvidar que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, que hay énfasis y que ante el agotamiento de un tratamiento específico, el objetivo es recuperar y/o mantener el confort del enfermo y su familia, conservando una concepción terapéutica activa que permita superar el "no hay nada más que hacer".

Palabras clave: Odontología Paliativa, Salud Bucal, Gerodontología, Cuidado de Larga Estancia, Enfermedad Terminal.

ABSTRACT

Palliative care is applied when we are facing an advanced, progressive and incurable illness which does not have reasonable possibilities of answer to its specific treatment and that is related with the presence, explicit or not, of death. At this situation multiple problems or intensive symptoms, which are multifactorial and changeable, may appear. This produces a great emotional impact to the patient, its family and the therapeutic team. Although people receiving palliative care, show frequent oral problems, oral health is regularly neglected and dentists do not participate normally in palliative care teams. In this context, it is necessary that the carer as well as all the health providers work as a team, because this benefits the patient. In oral palliative care, multiple problems may arise due to uncooperativeness of the patient because of problems inherent to his/her condition. Occasionally, carers and even the health team (nurses, doctors) do not have the required knowledge about oral care or about the implications of the patient's systemic pathology on the mouth and how to manage it. It also may occur that oral health is not considered so important for systemic health and quality of life. Finally, it could be administrative, economical or socio-cultural barriers, which difficult or even impede the palliative oral care. In this context it is necessary not only that the dentist know the illness and understand its nature and related problems, but also that the care's team be conscious about the role of the mouth in the patient's quality of life. Intervention (treatment) plans must be organised according to the clinical risk, the severity of the systemic pathology, and the life expectancy of the patient, having in mind that curative and palliative treatments are not necessarily rivals, that there are emphasis, and that when the specific treatment is not effective any more, the aim of the treatment is to recover and/or to maintain the comfort of the patient and his/her family, maintaining an active therapeutic conception, which may overcome the "there is nothing more to do".

Key words: Palliative dentistry; oral health; gerodontolog; long-term care; terminal illness.

* Artículo original de reflexión, en el que se aproxima a la formación de los equipos de salud y cuidado en Colombia, y sus efectos en la calidad de vida de las personas en la última fase de sus vidas. Este trabajo se derivada de su trabajo académico como docente en la Universidad Nacional de Colombia.

1 Doctor en Investigación en Estomatología, Magister en Gerontología Social, Especialista en Rehabilitación Oral, Odontólogo. Profesor, Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Odontología. Contacto: djmarinz@unal.edu.co

Citación sugerida

Marín, DJ. Cuidados paliativos buco-dentales. Un campo desatendido en odontología. *Acta Odontol* [en línea] 2017;7(2): 33-47 [fecha de consulta: dd/mm/aaaa]; Disponible desde: <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/actaodontocol>

Recibido	19 de octubre de 2016
Aprobado	25 de marzo de 2017
Publicado	1 de julio de 2017

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos consisten en “un abordaje que incrementa la calidad de vida de los pacientes y sus familias, que enfrentan las dificultades asociadas con enfermedades que comprometen la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación oportuna, la evaluación impecable, el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (1). Los cuidados paliativos se dan ante la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que manifiesta falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, y se encuentra relacionada con la figura, explícita o no, de la muerte. En esta situación, se pueden presentar numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico (2).

Los adultos mayores perciben la salud bucal como un todo compuesto por aspectos funcionales, sociales y psicológicos conectados con el bienestar y la calidad de vida. Entre tanto, esta percepción difiere de la manera cómo es evaluada por profesionales en exámenes clínicos. Se evidencia, por ejemplo, que los médicos generales no están conscientes del estado de salud bucal de sus pacientes mayores y que perciben diferencias culturales entre la medicina y la odontología. Por su parte, las enfermeras reportan obstáculos para hacerse cargo del cuidado completo de enfermería de una persona mayor y perciben los problemas y cuidados bucales como pertenecientes exclusivamente a la odontología (3).

Si se analiza lo antes dicho, podría decirse que el cuidado buco-dental de personas en situación de dependencia es terreno de nadie, pues las instituciones no cuentan regularmente con la presencia de un odontólogo, los médicos no valoran este aspecto y las enfermeras consideran que no es de su competencia. Esto plantea una situación grave desde el punto de vista social, de salud y ético.

Al enfrentar el cuidado paliativo de un paciente, particularmente si éste es adulto mayor, hay que tener en cuenta su fragilidad, la probable presencia de múltiples patologías sistémicas y la incapacidad de esa persona para hacerse cargo de su propio cuidado, que lo hace altamente dependiente de los cuidados informales y profesionales por parte de múltiples personas (4). En este marco, se hace necesario que tanto el cuidador como todos los profesionales de salud trabajen en equipo (el trabajo aislado va en detrimento del paciente); para esto deben establecerse mecanismos básicos para que la información necesaria para cada miembro del equipo esté a disposición y sea completa y de calidad. Lo anterior y la realización permanente de interconsultas garantizarán un cuidado más seguro y efectivo para el paciente. En este contexto, el equipo completo conoce la situación general del paciente y permite la distribución concertada de responsabilidades, haciendo que la responsabilidad del cuidado sea compartida y que ningún aspecto de la salud y bienestar del paciente sea descuidado.

Aun cuando las personas que reciben cuidados paliativos, presentan frecuentemente problemas buco-dentales, la salud bucal es un área regularmente descuidada y el odontólogo es el gran ausente en los equipos de trabajo en cuidados paliativo. Un estudio desarrollado por Chen y colaboradores encontró que el 50,8% de 197 residentes de una unidad de cuidado de larga estancia, no recibieron cuidados dentales durante el año previo a su muerte (5). Esta situación es de origen multifactorial, entre sus causas están la sub-valoración que los profesionales de salud y cuidadores tienen de la importancia de la boca en el contexto de la salud y bienestar global de los individuos, la falta de preparación de los propios odontólogos en el campo de los cuidados paliativos, e,

inclusive, negligencia y falta de conocimientos de parte de cuidadores, profesionales y familias a la hora de proveer una adecuada atención a la salud bucal del enfermo (5).

RELACIONES SALUD BUCO-DENTAL - SALUD SISTÉMICA

Algunas patologías sistémicas tienen efectos y manifestaciones en la boca y viceversa, con lo cual se presenta una relación de doble vía entre la salud bucal y la salud general. Enfermedades cardiacas como la endocarditis infecciosa, neumonías por bronco-aspiración y diversos tipos de cáncer en cara y cuello, pueden tener su origen en los microorganismos presentes en la boca del paciente o en alteraciones del normal funcionamiento de sus células y tejidos. Asimismo, se ha relacionado el parto prematuro y el bajo peso al nacer con la enfermedad periodontal de la madre. Por otra parte, enfermedades como la diabetes y la osteoporosis, al igual que el consumo de medicamentos (particularmente importantes son los antidepresivos, agentes respiratorios, analgésicos con contenido de opiáceos y algunas drogas cardiacas o antihipertensivas) generan manifestaciones como la disminución de la cantidad de saliva o el avance más rápido de la enfermedad periodontal (5-9).

Los familiares y cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer reportan que la mala salud bucal de sus pacientes afecta negativamente la salud general y su calidad de vida. Entre las situaciones reportadas se encuentran problemas masticatorios y de conformación del bolo alimenticio que conllevan problemas digestivos y nutricionales, abscesos en boca, halitosis, dolor y disconfort, enfermedades infecciosas y en general afectación de la alimentación, la comunicación y la autoestima (de todas las funciones biológicas y sociales de la boca) (10,11).

POTENCIALES PROBLEMAS PARA EL CUIDADO PALIATIVO DE LA BOCA

Nitschke et. al. (12) entrevistaron a 180 odontólogos con el fin de revelar las barreras para prestar atención a adultos mayores institucionalizados en residencias geriátricas de larga estancia (long-term care facilities). En orden de importancia, los odontólogos contestaron que las condiciones desfavorables de trabajo, los problemas de administración y los costos, la inseguridad en las decisiones terapéuticas y, finalmente, la confrontación con la edad y la muerte, son las principales barreras con las que se encuentran en su trabajo.

Otros de los problemas con los que debe enfrentarse quien realice los cuidados paliativos en boca son (13):

- El paciente puede presentar problemas de comunicación (disartria, disfonía, disfasia, afasia) dependiendo del tipo de patología, de su ubicación y severidad, así como de su estado de conciencia y/o cognoscitivo. Cuando se trata de un caso de cáncer en cara y cuello, además de los desórdenes de la comunicación, los cuales constituyen un elemento estresante física y psicológicamente, puede haber un cambio en la apariencia física y alteración funcional por malformación. Estos son elementos de gran impacto psicológico, dado el papel de la apariencia facial en la auto-percepción y en la imagen proyectada a los demás.
- El estado cognoscitivo o de conciencia puede hacer que el paciente no sepa ubicar dónde le duele o molesta.

- Cuando se trata de pacientes dementes, las personas extrañas le pueden producir miedos, tornándose irritables y/o agresivos.
- Algunos medicamentos pueden generar dificultad en el paciente para mantenerse despierto.
- Algunos medicamentos y patologías pueden disminuir la cantidad de saliva, lo cual aumenta la extensión y severidad de los problemas buco-dentales y hace más complejo su manejo.
- Las condiciones que presenta el paciente le pueden imposibilitar colaborar con el tratamiento.
- Que los profesionales y/o cuidadores no posean los conocimientos requeridos, bien sobre los cuidados buco-dentales, bien sobre las patologías de base y su implicación sobre la boca y su cuidado.
- Que los profesionales o personal encargado del cuidado no considere importante la salud buco-dental en el contexto de la salud general y la calidad de vida.
- Que se presenten barreras administrativas, económicas o políticas, que dificulten o impidan la realización de los cuidados paliativos buco-dentales.

¿REALIZAR O NO TRATAMIENTO ODONTOLÓGICO?

Existe controversia acerca de la realización de un tratamiento odontológico a pacientes con alteraciones cognoscitivas severas o de cuidados paliativos; por lo cual se esgrimen argumentos a favor y en contra de éste. Resulta fundamental a este respecto que el odontólogo conozca los problemas relacionados con la enfermedad y entienda su naturaleza; pero también que el equipo de atención reconozca la importancia de la boca y su adecuado estado y funcionamiento en el contexto de la salud general y, particularmente, del aporte fundamental de ésta a la calidad de vida de las personas. Una estrategia integradora tranquilizará a la familia y cuidadores del paciente, pues sentirán seguridad acerca del adecuado manejo de la salud general y bucal del enfermo.

Argumentos en contra de realizar tratamiento odontológico

Son *pacientes débiles*, normalmente con otros compromisos de tipo sistémico, que requieren cuidados especiales para su atención y la valoración de la seguridad de la intervención propuesta. La inmovilización física genera problemas de magulladuras, celulitis en las extremidades, compromiso respiratorio por los chalecos de fuerza, incontinencia urinaria, etc. Por otro lado, la restricción química o sedación, también genera riesgos para el paciente. Sólo sería justificable la intervención bajo estas condiciones, cuando el paciente se encuentra sometido a un riesgo continuo, por consideración a beneficios futuros del tratamiento (14).

El *costo excede el beneficio*. La atención de estos pacientes requiere un grupo altamente entrenado, al igual que adecuaciones locativas y equipos especiales, también el tiempo requerido para su atención es considerablemente mayor. La instauración de medidas preventivas que incluyan al cuidador, probablemente hará que se requieran visitas menos frecuentes y más cortas por parte del odontólogo, pero el cuidado odontológico preventivo no afectará la tasa global de mortalidad,

pues ni las enfermedades bucales ni las dentales son causa de muerte. Además la persona anciana con alteración cognoscitiva puede ser apática y despreocupada acerca de su imagen social y personal (14).

El tratamiento es *agobiante para la pareja paciente – cuidador*. El cuidador no está en condiciones de soportar las demandas del programa de atención, pues su paciente depende completamente de él. Arriesgar la pareja paciente – cuidador es directamente nocivo para el paciente (14).

En *conclusión* un programa odontológico preventivo para el paciente con alteración cognoscitiva severa, predispone al anciano debilitado a sufrir secuelas adversas no intencionales asociadas con la intervención. Aun cuando el programa puede tener efectos benéficos, el peso del programa compromete su efectividad y factibilidad (14).

Argumentos a favor de realizar tratamiento odontológico.

Toda persona está en su *derecho de decidir* cuándo, qué tipo y a quién acudir en búsqueda de tratamiento de salud (odontológico, en este caso), pero la situación cambia cuando se pierde la habilidad y la capacidad para actuar independientemente. Entonces, el soporte familiar y el sistema socio-sanitario se constituyen en el factor más importante para permitir al enfermo la continuación de su vida en comunidad, o en las mejores condiciones en una residencia o en una unidad de cuidados paliativos. Esto pone a los responsables de esa persona, normalmente su familia y, en ocasiones, sus cuidadores, a tomar y efectuar decisiones por el paciente, teniendo que valorar los factores a favor y en contra de la realización de determinado tratamiento. Existen algunas guías y recomendaciones para la toma de esta decisión.

Todas las personas en situación de dependencia temporal o permanente por cualquier razón, bien sea que se encuentren en una unidad de cuidados paliativos, en una residencia geriátrica o en su propio hogar, deben ser *evaluadas periódicamente* en su salud bucal; deben ser mantenidas limpias, pulcras y bien cuidadas; estar protegidas de accidentes y recibir la asistencia que necesiten para su higiene diaria, con el fin de que se mantengan libres de dolor e infección (9,15).

En la discusión sobre las limitaciones de cualquier tratamiento, se entiende que tanto el sufrimiento como el dolor deben ser tratados cuando quiera que se encuentren. *Las limitaciones de ciertos tratamientos no quieren decir que el paciente deba recibir una atención o cuidado limitados*. El mantenimiento del paciente en las mejores condiciones posibles, alivia su situación y provee un soporte psicológico para la familia; por otro lado, el *conocimiento de los riesgos asociados* a determinado tratamiento, permite que se tomen las medidas tendientes a minimizarlos, buscando así el mayor beneficio para el paciente (15). En este contexto, es importante que el paciente y la familia entiendan que el tratamiento ofrecido no es curativo y que su fin fundamental es el mejoramiento de la calidad de vida del paciente, que en el estudio del caso se ha asegurado que los beneficios son mayores que los riesgos potenciales (16). Finalmente, el tratamiento temprano de las patologías buco-dentales tendrá ventajas en los casos de pacientes dementes y en general de cuidados paliativos, evitando complicaciones futuras, tal como lo evidencian Thanvi y Bumb (17), quienes concluyen, en un trabajo realizado en pacientes con cáncer de cara y cuello, que la negligencia en el tratamiento dental temprano es una causa principal del empeoramiento de la calidad de vida del paciente después del tratamiento de la enfermedad de base. Algunas ventajas del tratamiento temprano son (18):

- El tratamiento se hace más simple.
- Si el paciente se encuentra en un mal día y su manejo es particularmente difícil, la cita puede posponerse sin que los trastornos relacionados con la patología a tratar, empeoren seriamente sus condiciones.
- El tratamiento en las fases tempranas elimina una decisión difícil en estados más avanzados, cuando sea complicado determinar si la patología es o no sintomática.
- El tratamiento dental en pacientes severamente afectados en sus capacidades cognoscitivas, es coherente con la filosofía de que todo paciente, debe mantenerse libre de dolor y limpio, en ambientes adecuados y seguros.

Planteamiento del plan de tratamiento.

La decisión sobre la frecuencia del cuidado bucal dependerá de las condiciones generales del paciente, deberá tomarse en acuerdo con el equipo de cuidado y no dependerá exclusivamente de la solicitud del paciente, pues éste no siempre percibe el discomfort oral (19). Por tanto, el estado bucal en general resulta peor que lo manifestado por el paciente o lo percibido por sus cuidadores. Jenkins (20) incluye algunos factores que afectan específicamente los cuidados paliativos en boca como son el uso de esteroides, la anemia y la inmuno-supresión, que podrían implicar cuidados y controles bucales cada hora.

Las necesidades de tratamiento deben valorarse frente a la autonomía del paciente y cuando ésta se encuentra afectada, debe realizarse un análisis objetivo de las condiciones y de la situación del paciente y su entorno (necesidades realistas). Las necesidades realistas de tratamiento para un paciente que requiere cuidados paliativos, deben tener en cuenta las necesidades percibidas, los deseos expresados (por el paciente o sus cuidadores), el estado físico y mental del paciente, relacionándolo todo con el beneficio que el tratamiento aportará en su calidad de vida. La meta de todo tratamiento odontológico, en este tipo de pacientes, será preservar y mantener la salud y las funciones bucales por todo el tiempo que sea posible (21).

La capacidad del paciente para adaptarse a cambios drásticos en su boca, como por ejemplo, la elaboración de una prótesis dental, se ve afectada por disfunciones generadas por muchas de las patologías presentadas por los pacientes de cuidados paliativos (mucositis en pacientes con tratamiento de cáncer en cara y cuello, alteraciones cognoscitivas en demencias avanzadas, estados de conciencia alterados, etc.). Esto hace que la ejecución de todo tratamiento odontológico deba analizarse desde un punto de vista realista, puesto que aún alteraciones menores en el medio ambiente bucal, como cambios de obturaciones dentales, pueden resultar perturbadoras cuando la capacidad de adaptación se encuentra alterada. Por lo anterior, en muchos de los casos no puede anticiparse el beneficio del tratamiento, en términos de mejor función masticatoria o mejor estado nutricional.

Los planes de intervención deben organizarse de acuerdo al riesgo clínico, a la severidad de la patología sistémica presente, al igual que según la expectativa de vida del paciente; sin olvidar que los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, que hay énfasis y que ante el agotamiento de un tratamiento específico, el objetivo es recuperar y/o mantener el confort del

enfermo y su familia, conservando una concepción terapéutica activa que permita superar el “no hay nada más que hacer”.

Se debe propiciar la creación de un ambiente de respeto y apoyo emocional para el paciente y la familia. El objetivo es llegar a un plan de atención y seguimiento que recupere y mantenga la salud bucal sin sobrecarga excesiva para el cuidador o agobio para el paciente. De acuerdo con esto, los pacientes deben clasificarse por grupos de riesgo (radioterapia, quimioterapia, cirugía, sin vía oral, cuidado paliativo).

Objetivos finales del plan de tratamiento (2, 20).

- Conseguir y mantener la limpieza bucal.
- Prevenir la estomatitis o las infecciones bucales.
- Mantener húmeda la mucosa oral.
- Promover el confort del paciente.
- Reconocer, evaluar y tratar síntomas que aparecen y que inciden sobre el bienestar del paciente, entendiendo que algunos se podrán controlar, mientras en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos.
- Adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los pacientes.
- Equipo interdisciplinar, ya que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo, que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional.

ESTÁNDAR DE CUIDADOS PALIATIVOS BUCO-DENTALES.

Kinley y Brennan (22) hacen algunas recomendaciones para el desarrollo y puesta en marcha de un estándar de trabajo en cuidados paliativos buco-dentales; para esto revisaron la literatura, encuestaron a los integrantes de un equipo de cuidados paliativos sobre las prácticas de cuidados buco-dentales que desarrollaban a los pacientes y sobre lo que registraban en sus historias clínicas. Luego sistematizaron las prácticas reportadas, así como las preguntas e inquietudes presentadas, diseñaron protocolos de actuación, de clasificación de pacientes y de formación a personal de trabajo; cuidadores y pacientes; y, de seguimiento y evaluación. Lo anterior, con el objetivo de introducir cambios en la práctica diaria de cuidados paliativos buco-dentales, extender su aplicación y hacerlos permanentes en el tiempo.

Aunque dichos instrumentos y protocolos no son presentados en su artículo, sí muestran un esquema general de trabajo, que es el siguiente:

- Crear e implementar un estándar.
- Implementar un programa de educación y actualización regular.

- Proveer volantes informativos para los pacientes y sus familiares.
- Auditar tras la implementación del estándar.
- Evaluar e implementar nuevos estándares de manera continua.

Elementos del estándar:

- Procedimientos locales para la evaluación.
- Documentación.
- Consejería a pacientes y cuidadores.
- Fuentes de equipos e información.

A MANERA DE CONCLUSIÓN.

¿Constituyen los cuidados paliativos buco-dentales un área en la que regularmente se presenta negligencia en los diferentes niveles de actuación? No existen muchos datos empíricos al respecto (15, 16, 18). Sin embargo, con base en la información disponible y en la experiencia de este autor, podría pensarse que así es.

El anterior resulta un problema complejo fundado en causas de diversa índole y que se da a varios niveles. Existe una creencia generalizada de que las condiciones buco-dentales no ponen en riesgo la vida de una persona y que, por ende, no resultan prioritarias cuando el paciente se encuentra en una situación grave de salud; si bien esto es cierto en la mayoría de los casos y en personas con un estado de salud adecuado; no es así en situaciones como las enfermedades cardíacas, las demencias avanzadas, el cáncer de cara y cuello, solo por nombrar algunos casos. En estas situaciones la boca puede ser fuente de infecciones que ponen en riesgo la vida. De otra parte el dolor oral puede llevar a malnutrición, cambios de humor y a rechazar tratamientos de diversa índole (23). Aun sin la presencia de esos estados o patologías, hay que recordar el papel fundamental de una buena salud buco-dental en la calidad de vida del paciente y, que en cualquier estado, aún en pacientes terminales, mejorar la calidad de vida resulta el objetivo fundamental y último a conseguir.

Al afirmar antes que este es un problema fundado en varios niveles, se quiere decir que la responsabilidad de su solución se encuentra también en cada uno de ellos a saber:

- *El paciente*, el cual cuando está en condiciones de hacerlo, deberá velar por el mantenimiento de su salud general y bucal.
- *La familia* como célula esencial de las relaciones y redes de soporte social y emocional, y como garante de la calidad de vida del paciente, cuando éste ha perdido la capacidad de decidir y actuar por su cuenta.
- *El estado*, a través de los sistemas socio-sanitarios, el cual debe soportar y asistir al paciente y su familia cuando éstos no pueden velar adecuadamente por el bienestar del primero o

cuando no tiene familia que lo haga. Aquí vale la pena introducir una discusión sobre los servicios cubiertos por el sistema socio-sanitario; en un paciente en estado de dependencia, el estado debe garantizar el cubrimiento de todas sus necesidades incluidas las de salud buco-dental.

- *El sistema educativo.* ¿Por qué hablar del sistema educativo en un tema como este? A medida que las sociedades han evolucionado, un mayor número de personas requiere en algún momento de su ciclo vital de cuidados paliativos. ¿Están los profesionales formados adecuadamente para atender esta demanda? ¿Cuál es el papel a desempeñar por las universidades en la previsión de las situaciones futuras y por tanto de los requerimientos de nuevos campos de acción a nivel técnico y profesional? ¿Qué retos terapéuticos son particulares a este tipo de pacientes y a qué profesionales o equipos de trabajo corresponde su atención? Y finalmente, ¿qué ajustes en los currículos o qué nuevos programas académicos requieren ser realizados por las instituciones educativas? Las anteriores son preguntas que corresponde a las propias instituciones educativas en trabajo conjunto con el estado, las asociaciones profesionales, los centros de atención y los pacientes y sus familias, resolver.

No se necesita más investigación; existe el conocimiento de lo que se debe hacer. La cosa más útil que podemos hacer es asegurarnos de que cada paciente se beneficia de ese conocimiento (24).

Probablemente la posición de Stjernsward (24) parezca extrema y antigua, pero hace un aporte fundamental, que consiste en garantizar que los pacientes se beneficien en conjunto y del conjunto de conocimientos adquiridos. Sin esto, se pierde el sentido de investigar, siempre podrá encontrarse una nueva aplicación, un nuevo tratamiento, una nueva manera de hacer las cosas, pero esta investigación solo tiene sentido si además se trabaja por que sea útil y aporte al bienestar y calidad de vida de todas las personas.

Existen en el mundo múltiples asociaciones que trabajan el tema de los cuidados paliativos: el anexo 1, presenta un cuadro resumen de páginas web relacionadas con el tema de los cuidados paliativos y la temática principal tratada por cada una de ellas. Se incluye en este trabajo con el fin de que los interesados en el tema puedan consultarlas.

Bibliografía

1. **Organización Mundial de la Salud.** Definition of Palliative Care [en línea]. [Fecha de consulta: Consultado el 28 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>
2. **Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL.** Guía de Cuidados Paliativos. [En línea]. [Fecha de consulta: 19 de septiembre de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>. Consultada el 19-09-2016.
3. **Andersson K.** Oral health in old age, perceptions among elderly persons and medical professionals. Division of Geriatric Dentistry. Institution of Odontology, Karolinska Institutet, Stockholm, Swedem. 2006.

4. **Durso SC.** Interaction with other health team members in caring for elderly patients. *Den Clin North Am* 2005; 49(2): 377-388.
5. **Chen X, Chen H, Douglas C, et. al.** Dental treatment intensity in frail older adults in the last year of life. *J Am Dent Assoc.* 2013; 144(11): 1234-1242.
6. **D'Aiuto F, Parkar M, Nibali L, et. al.** Periodontal infections cause changes in traditional and novel cardiovascular risk factors: results from a randomized controlled clinical trial. *Am Heart J* 2006; 151(5): 977-984.
7. **Krall EA.** The periodontal-systemic connection: implications for treatment of patients with osteoporosis and periodontal disease. *Ann Periodontol* 2001; 6(1): 209-213.
8. **National Cancer Institute.** General information about lip and oral cavity cancer. [En línea] [Fecha de consulta: 29 de agosto de 2016]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/types/head-and-neck/hp/lip-mouth-treatment-pdq>.
9. **Smidt D, Torpet LA, Nauntofte B, et. al.** Associations between labial and whole salivary rates, systemic diseases and medications in a sample of older people. *Community Dent Oral Epidemiol* 2010; 38: 422-35.
10. **Marín D.** Manejo Odontológico de los pacientes con demencias. *Revista de la Federación Odontológica Colombiana* 2002; 63(203): 115-130.
11. **Marín D.** Influencia de la boca en la calidad de vida de los ancianos. *Revista de la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatria* 2002; 16(2): 363-368.
12. **Nitschke I, Ilgner A, Müller F.** Barriers to provision of dental care in long- term care facilities: the confrontation with ageing and death. *Gerodontology* 2005; 22(3): 123-129.
13. **Lovel T.** Palliative Care and Head and Neck Cancer. *British Journal of Oral and Maxillofacial Surgery* 2000; 38: 253-254.
14. **Hiltbrunner AV.** Argument against providing dental care for the severely cognitively impaired patient. *Gerodontology* 1988; 4(4): 168-169.
15. **Gordon S.** Argument in favor of providing dental care for the severely cognitively impaired patient, *Gerodontology* 1988; 4(4): 170-171.
16. **Gysels M, Higginson IJ, editors.** Research Evidence Manual. London: National Institute for Clinical Excellence. Improving supportive and palliative care for adults with cancer [En línea] [Fecha de consulta: 28 de febrero de 2017]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4>.
17. **Thanvi J, Bumb D.** Impact of dental considerations on the quality of life of oral cancer patients. *Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology.* 2014; (35): 1, 66-70.

18. [Niessen L, Jones J](#). Professional Dental Care for Patients with Dementia. *Gerodontology* 1987; 6(2): 67-71.
19. [Beck S](#). Impact of a systematic oral care protocol on stomatitis after chemotherapy. *Cancer Nurs* 1979; 2(3): 185-199.
20. [Jenkins D](#). Oral Care in ICU: an important nursing role. *Nurs. Stand* 1989; 8(4): 22-27.
21. [Nordenram G, Ryd-Kjellen E, Ericsson K, et. al](#). Dental management of Alzheimer patients. A predictive test of dental co-operation in individualized treatment planning. *Acta Odontol Scand* 1997; 55(3):148-154.
22. [Kinley J, Brennan J](#). Changing practice: use of audit to change oral care practice. *Int J Palliative Nursing* 2004; 10(12): 580-587.
23. [Barasch A, Coke J. M](#). Cancer Therapeutics: an update of its effects on oral health. *Peridontology* 2000 2007; 44: 44-54.
24. [Stjernsward J, Pampallona S](#). Palliative medicine – a global perspective. en: Doyle, Hankz, MacDonald. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, 2nd. ed. Oxford: Oxford University Press; 1998: 1227-1245.

ANEXO 1. Páginas web relacionadas con la temática de cuidados paliativos.

Dirección	Nombre	Capítulos y links	Temática principal
http://www.secpal.com/index.php	Sociedad Española de Cuidados Paliativos	Presentación Formación y Congresos Enlaces Foro de Discusión Biblioteca Telemática Revista de Medicina Paliativa Guía de Cuidados Paliativos Directorio de Cuidados Paliativos Guías Médicas y Farmacoterapéuticas Inscripción de Socios Sociedad Europea EAPC Secretaría Banco de Archivos Usuarios Buscador	Es una página muy completa con toda la información sobre la temática, con links de acceso a instituciones, publicaciones, foros y temáticas relacionadas con los cuidados paliativos. Se encuentra gran énfasis en cuidados relacionados con el cáncer.
http://www.todocancer.com/ESP	Asociación Española contra el Cáncer.	Patients & their families Health Care Professional Scientific Researcher Preguntas sobre: Cáncer. Prevención Investigación AECC Cómo colaborar Guide to CancerWEB What's New	Página especializada en información sobre cáncer.
http://www.palliativedrugs.com/			Información independiente sobre medicamentos empleados en cuidados paliativos, a cuidadores profesionales en salud.
http://www.ncpc.org.uk/palliative_care.html	The national council for palliative care. Londres.	Dan cuidados de soporte "supportive care", a enfermos y sus familias, en todas las fases del proceso DIAGNÓSTICO-TRATAMIENTO-RESOLUCIÓN, a través de los siguientes capítulos: Self help and support User involvement Information giving Psychological support Symptom control Social support Rehabilitation Complementary therapies Spiritual support End of life and bereavement care	Han especificado cuidados para pacientes con cáncer, adaptables a cualquier situación que amenace la vida. Presentan una revisión actualizada de los profesionales e instituciones que prestan cuidados paliativos. Presentan una serie de publicaciones sobre el tema.

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 1. Páginas web relacionadas con la temática de cuidados paliativos.

Dirección	Nombre	Capítulos y links	Temática principal
http://whocancerpain.bcg.wisc.edu/	World Health Organization pain and palliative communication programmes	Home Index Subscribe Related Sites Search	"Cancer Pain Release" Publicación de la OMS para mejorar el control del dolor en VIH, cáncer y cuidados paliativos.
http://palliative.info/	Manitoba Palliative Care Nurses Association	Aboriginal / Indigenous Peoples Advance Directives (Health Care Directives) Advocacy, Govt Policy Assessment/Evaluation Tools Associations / Foundations / Societies Bereavement / Grief Cancer - General Information/ Resource Sites Cannabinoids Care Pathways Clinical Resources- Links to sites with on-line texts, symptom control information, medication use such as subcutaneous administration and compatibility Complementary Therapies Education Ethics, Position Statements General Resource Sites Global Palliative Care Journals, Publications, Textbooks Nursing Sites Patient/Family/Caregiver Pediatrics (Links directly to the Canadian Network of Palliative Care for Children page of links) Policies, Procedures, and Protocols Programs Psychosocial Professional Quality of Life Research Sites Related to Palliative Care Specific Diseases/Populations Spiritual Standards and Norms	Esta página presenta una amplia panorámica sobre los cuidados paliativos, incluye links a sitios relacionados, publicaciones y material para la enseñanza del tema, y una serie de protocolos y guías clínicas sobre varias patologías y procedimientos clínicos.

Fuente: elaboración propia.

ANEXO 1. Páginas web relacionadas con la temática de cuidados paliativos.

Dirección	Nombre	Capítulos y links	Temática principal
http://www.eapcnet.org/	European Association for Palliative Care	<p>About the EAPC Publications European Journal of Palliative Care (EJPC) Palliative Medicine (PM) How to join EAPC Projects Congresses Research Network Organizations Links Contact us Restricted area</p>	Es una ONG reconocida por el Consejo Europeo, fundada el 13 de diciembre de 1988.
http://www.cancer.gov/	US Nacional Cancer Institute	<p>Director's Corner Dictionary of Cancer Terms NCI Drug Dictionary Funding Opportunities NCI Publications Advisory Boards and Groups NIH Calendar of Events Español Questions about cancer? LiveHelp® online chat New Study of Targeted Therapies for Breast Cancer The Nation's Investment in Cancer Research FY 2009 President's Cancer Panel Annual Report: 2006-2007 Cancer Trends Progress Report: 2007 Update caBIG: Connecting the Cancer Community Past Highlights</p>	Presenta además links, para diferentes tipos de cáncer, al igual que por sexos y edades.
http://www.hospicecare.com/	International Association for Hospice & Palliative Care	<ul style="list-style-type: none"> - Donate to Hospice Care - IAHPC Membership - Newsletters - Publications - Palliative Care Bookshop - Search Our Site - Site Map - Website Help - Contact Us 	Presentan una amplia selección de información sobre servicios de cuidados paliativos. Tienen a disposición una librería para compra electrónica de publicaciones en múltiples áreas.

Fuente: elaboración propia.

Continuación

ANEXO 1. Páginas web relacionadas con la temática de cuidados paliativos.

Dirección	Nombre	Capítulos y links	Temática principal
http://www.ejpc.co.uk/		Mobility Nursing Homes Elderly Care Residential Care Home	En esta página se puede acceder a la compra de información sobre todo lo relacionado con los cuidados.
http://www.freemedicaljournals.com/			Página dedicada al libre acceso vía Internet, a los journals médicos que lo permiten.
			Fuente: elaboración propia.