

GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

VOLUMEN 12, NÚM. 4, JULIO - AGOSTO 2013

ISSN: 1665-9201

ARTEMISA • LILACS • IMBIOMED • PERIODICA-UNAM

EDITORIAL

La Medicina Paliativa y el paciente con cáncer

ARTÍCULOS ORIGINALES

Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso

Evaluación del estado de nutrición en pacientes con cáncer avanzado, referidos a cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México

La pieza perdida en la medicina actual: atención domiciliaria a pacientes paliativos oncológicos

Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer

Medicina del futuro: atención virtual como modelo de atención en Medicina Paliativa

La trascendencia del Consentimiento Informado en bioética y la complejidad de informar al paciente terminal su pronóstico en la primera visita: visión del paciente y familiares en el Instituto Nacional de Cancerología

ARTÍCULOS DE REVISIÓN

Aspectos éticos en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos

El periodo de la agonía

Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa

La comunicación de las “malas noticias” en cuidados paliativos

CASOS CLÍNICOS

¿Cuándo referir a un paciente con cáncer a cuidados paliativos?

Soporte nutricional y manejo de síntomas previo a quimioterapia, en paciente con cáncer de colon avanzado inicialmente fuera de tratamiento oncológico: reporte de un caso

Manejo paliativo de la disnea por tamponade cardiaco: presentación de un caso



www.smeo.org.mx

PERIODICA-UNAM • IMBIOMED • ARTEMISA • LILACS



ELSEVIER
www.elsevier.es



GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

Publicación Oficial de la Sociedad Mexicana de Oncología

Mesa directiva 2012 - 2013

Dr. Jorge Martínez Cedillo
Presidente

Dra. Laura Torrecillas Torres
Vicepresidente

Dr. Gregorio Quintero Beuló
Secretario

Dra. Araceli Castellanos Toledo
Tesorera

Vocales

Dr. Samuel Rivera Rivera
Dr. Fernando Aldaco Sarvide
Dr. Adrián Cravioto Villanueva
Dra. María Isabel Enríquez Aceves
Dra. Michelle Villavicencio Queijeiro

Coordinador de capítulos

Dr. Martín Granados García

Consejeros

Dr. Rogelio Martínez Macías
Dr. Pedro M. Escudero de los Ríos

Asistentes editoriales

Edith Carrasco Barranco
Guadalupe Palacios Viveros

Sociedad Mexicana de Oncología, A.C.

Tuxpan 59 PH, Col. Roma, México,
D.F., C.P. 06760
Tel. 55 74 14 54 /
Fax 55 84 12 73
fmeo@prodigy.net.mx
www.smeo.org.mx

Dirigida a: Especialistas en oncología y miembros de la Sociedad Mexicana de Oncología

La SMeO no garantiza, ni directa ni indirectamente, la calidad ni eficacia de ninguno de los productos o servicios descritos en los anuncios u otro material de carácter comercial contenido en este número.



ELSEVIER

Editado por:

Masson Doyma México, S.A.
Av. Insurgentes Sur 1388 Piso 8,
Col. Actipan, C.P. 03230,
Del. Benito Juárez, México D.F.
Tels. 55 24 10 69, 55 24 49 20

Director General:

Pedro Turbay Garrido

Julio - Agosto 2013, Vol. 12, Núm. 4

Editor en Jefe

Dr. Francisco Javier Ochoa Carrillo

Coeditora

Dra. Guadalupe Cervantes Sánchez

Coeditor

Dr. Gregorio Quintero Beuló

Editores asociados

DRA. AURA A. ERAZO VALLE SOLÍS

Jefe de División de Padecimientos Neoplásicos y Proliferativos CMN "20 de Noviembre" ISSSTE

DR. PEDRO M. ESCUDERO DE LOS RÍOS

Director del Hospital de Oncología, CMN "Siglo XXI", IMSS

DR. ENRIQUE LÓPEZ AGUILAR

Jefe del Servicio de Oncología, Hospital de Pediatría, CMN "Siglo XXI", IMSS

DR. ÉDGAR ROMÁN BASSAURE

Jefe del Servicio de Oncología, Hospital General de México, OD

DRA. AURORA MEDINA SANSÓN

Jefe de la Unidad de Oncología, Hospital Infantil de México "Federico Gómez"

DRA. ROCÍO CÁRDENAS CARDOS

Jefe de la Unidad de Oncología, Instituto Nacional de Pediatría

DR. ALEJANDRO MOHAR BETANCOURT

Director General del Instituto Nacional de Cancerología

DR. EUCARIO LEÓN RODRÍGUEZ

Coordinador del departamento de Hematología y Oncología, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán"

DR. FRANCISCO MARIO GARCÍA RODRÍGUEZ

Jefe de la Unidad de Oncología, Hospital Juárez de México

DR. JOSÉ ANTONIO OCEGUERA VILLANUEVA

Profesor Titular del Curso de Cirugía Oncológica, Hospital Civil de Guadalajara

Comité editorial

DRA. MARICRUZ PÉREZ AMADOR DEL CUETO

Bioética

DR. JAIME BERUMEN CAMPOS

Biología Molecular

DR. KUAUHYAMA LUNA ORTIZ

Cabeza y Cuello

DR. DAVID FRANCISCO CANTÚ DE LEÓN

Casos clínicos Hemato-Oncológicos

DR. RAFAEL GUTIÉRREZ VEGA

Casos de Arbitraje Médico

DR. ERICK SANTAMARÍA LINARES

Cirugía reconstructiva y oncológica

DR. PEDRO LUNA PÉREZ

Colon, recto y ano

DR. CARLOS EDUARDO ARANDA FLORES

Colposcopia

DR. ARMANDO FERNANDEZ OROZCO

Coordinador Científico

DRA. MARIA ISABEL ENRIQUEZ ACEVES

Editor Boletín

DR. GREGORIO QUINTERO BEULÓ

Editor Revista AIO

DRA. PEDRO RIZO RÍOS

Epidemiología

DRA. DOLORES GALLARDO RINCÓN

Fármaco-economía

DR. FELIX QUIJANO CASTRO

Ginecología

DR. MICHELLE VILLAVICENCIO QUEIJEIRO

Innovación tecnológica

DR. ALEJANDRO BRAVO CUELLAR

Inmunología

DR. PEDRO DE JESÚS SOBREVILLA

CALVO

Linfomas

DR. HORACIO ASTUDILLO DE LA VEGA

Marcadores moleculares

DRA. YOLANDA VILLASEÑOR NAVARRO

Mastografía

DR. ENRIQUE ESTRADA LOBATO

Medicina Nuclear

DR. LUIS OÑATE OCAÑA

Metodología y Estadística

DR. SAMUEL RIVERA RIVERA

Oncología Médica

DRA. ROCÍO CÁRDENAS CARDOS

Oncología Pediátrica

DR. FERNANDO ALDACO SARDIVE

Página Web

DRA. ISABEL ALVARADO CABRERO

Patología

DR. HÉCTOR MARTÍNEZ SAID

Piel y melanoma

DR. HÉCTOR PADILLA MÉNDEZ

Prótesis Maxilofacial

PSIC. ONCOL. SALVADOR ALVARADO

AGUILAR

Psico-Oncología

DRA. GUADALUPE GUERRERO AVEDAÑO

Radiología Intervencionista

DR. JUAN MANUEL GUZMÁN GONZÁLEZ

Rehabilitación

DR. JOSE LUIS CRIALES CORTES

Resonancia Magnética

DR. MARIO CUELLAR HUBBE

Sarcomas y partes blandas y óseas

DR. OSCAR QUIROZ CASTRO

Tomografía Computarizada

DR. JOSE FRANCISCO CORONA CRUZ

Tórax y mediastino

DR. ADRIAN CRAVIOTO VILLANUEVA

Tubo digestivo alto y hepato-bilio pancreático

DR. GREGORIO QUINTERO BEULÓ

Tumores mamarios

DR. RAFAEL MEDRANO GUZMÁN

Tumores neuroendocrinos

DR. HUGO ARTURO MANZANILLA GARCÍA

Tumores urológicos

GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

Contents

EDITORIAL

- Palliative Medicine and the cancer patient 211
Silvia Allende-Pérez, et al.

ORIGINAL ARTICLES

- Incorporation of palliative care in the National Cancer Plan: consensus 213
Silvia Allende-Pérez, et al.

- Assessment of the nutritional status in patients with advanced cancer, referred to Palliative Care of the *Instituto Nacional de Cancerología*, Mexico 223
Silvia Allende-Pérez, et al.

- The missing part in the current practice of medicine: home care in palliative oncologic patients 229
Silvia Allende-Pérez, et al.

- Usefulness of the Palliative Prognostic Index (PPI) in cancer patients 234
Ana Luisa Trujillo-Cariño, et al.

- Medicine of the future: virtual attention as model of care in Palliative Medicine 240
Georgina Domínguez-Ocadio, et al.

- The importance of the informed consent in bioethics and the complexity of informing the terminal patient their prognosis on the first visit: vision of the patient and family at *Instituto Nacional de Cancerología* 244
Silvia Allende-Pérez, et al.

Contenido

EDITORIAL

- La Medicina Paliativa y el paciente con cáncer 211
Silvia Allende-Pérez, et al.

ARTÍCULOS ORIGINAL

- Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso 213
Silvia Allende-Pérez, et al.

- Evaluación del estado de nutrición en pacientes con cáncer avanzado, referidos a cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México 223
Silvia Allende-Pérez, et al.

- La pieza perdida en la medicina actual: atención domiciliaria a pacientes paliativos oncológicos 229
Silvia Allende-Pérez, et al.

- Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer 234
Ana Luisa Trujillo-Cariño, et al.

- Medicina del futuro: atención virtual como modelo de atención en Medicina Paliativa 240
Georgina Domínguez-Ocadio, et al.

- La trascendencia del Consentimiento Informado en bioética y la complejidad de informar al paciente terminal su pronóstico en la primera visita: visión del paciente y familiares en el Instituto Nacional de Cancerología 244
Silvia Allende-Pérez, et al.

Contents

REVIEW ARTICLES

Ethical consideration of advanced cancer patients in palliative care 250
Emma Verástegui-Avilés, et al.

The period of agony 256
Silvia Allende-Pérez, et al.

Nutrition and hydration in Palliative Medicine 267
Dana Aline Pérez-Camargo, et al.

Giving “bad news” in palliative cancer patients 276
Leticia Ascencio-Huertas, et al.

CLINICAL CASES

When to refer a patient to palliative care? 280
Silvia Allende-Pérez, et al.

Nutritional support and symptom management prior to chemotherapy in patients with advanced colon cancer previously untreated: case report 286
Dana A. Pérez-Camargo, et al.

Palliative management of dyspnea by cardiac tamponade: case report 291
Silvia Allende-Pérez, et al.

Contenido

ARTÍCULOS DE REVISIÓN

Aspectos éticos en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos 250
Emma Verástegui-Avilés, et al.

El periodo de la agonía 256
Silvia Allende-Pérez, et al.

Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa 267
Dana Aline Pérez-Camargo, et al.

La comunicación de las “malas noticias” en cuidados paliativos 276
Leticia Ascencio-Huertas, et al.

CASOS CLÍNICOS

¿Cuándo referir a un paciente con cáncer a cuidados paliativos? 280
Silvia Allende-Pérez, et al.

Soporte nutricional y manejo de síntomas previo a quimioterapia, en paciente con cáncer de colon avanzado inicialmente fuera de tratamiento oncológico: reporte de un caso 286
Dana A. Pérez-Camargo, et al.

Manejo paliativo de la disnea por tamponade cardiaco: presentación de un caso 291
Silvia Allende-Pérez, et al.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.

GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

www.elsevier.es



EDITORIAL

La Medicina Paliativa y el paciente con cáncer

Palliative Medicine and the cancer patient

*“Lo que importa no es vivir,
sino vivir bien”
Sócrates*

Los pacientes con cáncer avanzado incurable enfrentan complejas situaciones físicas, psicológicas, sociales y espirituales, como consecuencia de su enfermedad y sus tratamientos. El cuidado de estos pacientes debiera incluir una evaluación personalizada ponderando sus necesidades y objetivos a través de la enfermedad, tomando en cuenta el tratamiento antineoplásico, pero también la calidad de vida y otras necesidades del paciente. Sin embargo, distintas publicaciones y la práctica diaria demuestran que difícilmente el oncólogo habla sobre el pronóstico de la enfermedad, las metas esperables de la terapia propuesta y casi nunca sobre la opción de cuidados paliativos sincrónica con tratamientos contra el cáncer o como una alternativa para el manejo de síntomas^{1,2}.

La importancia de los cuidados paliativos en oncología fue reconocida en febrero de 2011, en las nuevas Guías de la *American Society of Clinical Oncology*, en las que exhorta a tener discusiones proactivas y cuidados encaminados a una mejor calidad de vida, no sólo en pacientes con enfermedad terminal.

Este enfoque destaca el hecho de que los cuidados paliativos van más allá de la atención al final de la vida, diferenciándolos de manejo *hospice*. Filosóficamente, el cuidado paliativo es un constructo que define una atención continua para el paciente y sus familias, desde el momento del

diagnóstico de una enfermedad crónica, progresiva e incurable, hasta el momento de la muerte³.

El paliativista trabaja en conjunto con el oncólogo en el manejo de síntomas, colaborando con la familia para asegurar el bienestar del paciente en el hospital o en su domicilio. El papel del paliativista no está confinado al final de la vida, sino como acompañante en el manejo del enfermo a lo largo de la enfermedad^{4,5}.

Este número de la Revista Gaceta Médica de Oncología (GAMO) aborda a través de una serie de artículos originales, de revisión y casos clínicos, la experiencia del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), México.

La inclusión de Cuidados Paliativos al Plan Nacional de Cáncer se discute a través de un documento que es el resultado de un consenso, en el que participaron tomadores de decisiones de centros oncológicos del país. Dos problemas fundamentales en la práctica de los cuidados paliativos son la alimentación, para lo cual las autoras ilustran este complejo tópico con un caso clínico, un artículo original sobre el consumo calórico de los pacientes atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos y un artículo de revisión de la literatura. Otro aspecto importante en la atención de estos pacientes es el bioético, ilustrado por las autoras en un trabajo original sobre el consentimiento informado y un artículo de revisión, en el que se presentan los distintos formatos de consentimiento informado utilizados en el INCan, para informar y proteger a esta población tan vulnerable.

Los beneficios de los cuidados paliativos y el difícil tema de ¿cuándo enviar a un paciente a cuidados paliativos? Se

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. *Correo electrónico:* srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

ilustra en 2 casos presentados en este documento. Consideramos que el presente número será motivo de discusiones en las distintas instituciones que atienden pacientes con cáncer, y promoverá esta especialidad para la atención de paciente con cáncer.

Silvia Allende-Pérez*, Emma Verástegui-Avilés
Servicio de Cuidados Paliativos,
Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

Referencias

1. Allende S, Montes de Oca B, Nakashima Y. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, México. En: Pastrana T, Warchen R, De Lima L. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Primera edición. Houston: IAHP Press; 2012.
2. Ferris FD, Bruera E, Cherny N, et al. Palliative cancer care a decade later: Accomplishments, the need, next steps From the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol* 2009;27:3052-3058.
3. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.cuidadospaliativos.org.mx/anexos/ANEXO%203.pdf>
4. Morrison RS, Meier DE. Clinical practice: Palliative care. *N Engl J Med* 2004;350:2582-2590.
5. Schneider N, Mitchell GK, Murray SA. Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. *BMC Fam Pract* 2010;11:66.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



ARTÍCULO ORIGINAL

Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso

Silvia Allende-Pérez^{a,*}, Emma Verástegui-Avilés^b, Alejandro Mohar-Betancourt^c, Óscar Gerardo Arrieta-Rodríguez^d, José Luis Barrera-Franco^e y Celina Castañeda-de la Lanza^f

^a *Jefatura de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México*

^b *Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México*

^c *Dirección General, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México*

^d *Coordinación del Área de Cáncer de Pulmón, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México*

^e *Dirección General, Centro Oncológico Estatal ISSEMYM, México D.F., México*

^f *Coordinación del Programa Estatal de Medicina y Cuidados Paliativos del Estado de México, Méx., México*

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos; Atención paliativa sanitaria; Seguridad social; Legislación; Política de salud; Seguro Popular; México.

Resumen El presente consenso se realizó con el objetivo de incorporar al Plan Nacional de Cáncer, los cuidados paliativos. Se reunieron todos los tomadores de decisiones del sector salud en materia de Oncología, para implementar el Plan de Cuidados Paliativos.

Las condiciones de salud en México han mejorado durante las últimas décadas, en consecuencia, existe un incremento en la esperanza de vida, encontrándose el país en una fase avanzada de la transición demográfica y epidemiológica, donde las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de muerte. Los cuidados paliativos son una necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial, para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas. Los servicios de cuidados paliativos se deberían prestar desde el momento de diagnóstico y adaptarse progresivamente a las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias, debe incluir la etapa terminal de la enfermedad e idealmente prestar apoyo a los familiares en su duelo. Un servicio paliativo eficaz se integra en el sistema de salud existente en todos los niveles de su prestación, fortaleciendo especialmente los de base comunitaria y domiciliaria; involucrando a los sectores públicos y privados; y adaptándose a la situación cultural, social y económica del país. Para responder a las necesidades oncológicas prioritarias de una comunidad y hacer el mejor uso de unos recursos escasos, los servicios de cuidados paliativos se vincularán estratégicamente a los servicios de prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer para adultos y niños. Un grave problema en el país es la falta de un Registro Nacional de Cáncer, los cuidados paliativos deben ser parte de las políticas de salud del país y son

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

prioridades de Salud Pública. Es necesario establecer estándares de servicio en cuidados paliativos basados en evidencia científica e incorporando los diferentes niveles de atención. Incentivar la capacitación de especialistas en cuidados paliativos, pero también incorporar la enseñanza en los programas de residencia en Oncología y de médicos generales. Debe impulsarse el acceso a opioides y la implementación del reglamento de la Ley de Cuidados Paliativos.

KEYWORDS

Palliative Care; Hospice care; Social security care; Palliative law; Health policy; Popular insurance; Mexico.

Incorporation of palliative care in the National Cancer Plan: consensus

Abstract The consensus was conducted with the purpose to include palliative care to the National Cancer Plan. Several decision makers involved in the national cancer plan, participated in the palliative care consensus.

Health conditions in Mexico have improved in recent decades, as a result, there is an increase in life expectancy and the country is in an advanced stage of the demographic and epidemiological transition; therefore, chronic diseases have become the leading cause death.

Palliative care is an urgent and global humanitarian need for people with cancer or other chronic diseases. Palliative care services should begin from the time of diagnosis and gradually adapt to the needs of patients and their families, must include the terminal stage of the disease and ideally support the family in their grief.

This paper is the result of a meeting with some of the principal decision making actors in Mexican Oncology.

Conceptos claves de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud

- Los cuidados paliativos son una necesidad urgente y humanitaria de carácter mundial para las personas con cáncer u otras enfermedades crónicas mortales. Los cuidados paliativos son particularmente necesarios en aquellos lugares donde una alta proporción de los pacientes, se encuentra en fases avanzadas y con pocas posibilidades de curación.
- De forma ideal, los servicios de cuidados paliativos se deberían prestar desde el momento de diagnóstico de la enfermedad, y adaptarse progresivamente a las necesidades tanto de los pacientes como de sus familias, debe incluir la etapa terminal de la enfermedad e idealmente prestar apoyo a los familiares en su duelo.
- Un servicio de cuidados paliativos eficaz se integra en el sistema de salud existente en todos los niveles de su prestación, fortaleciendo especialmente los de base comunitaria y domiciliaria; involucrando a los sectores públicos y privados; y adaptándose a la situación cultural, social y económica del país.
- Para responder a las necesidades oncológicas prioritarias de una comunidad y hacer el mejor uso de unos recursos escasos, los servicios de cuidados paliativos deberían vincularse estratégicamente a los servicios de prevención, detección temprana y tratamiento del cáncer para adultos y niños¹.

Introducción

Se realizó una reunión de trabajo para integrar el Consenso de Cuidados Paliativos en Oncología, con el objetivo de inclusión al Plan Nacional de Cáncer en México. Se conformó

un comité con todos los tomadores de decisiones del sector salud y del área de Oncología de las diferentes dependencias médicas, tales como el Instituto Mexicano de Seguro Social, Instituto de Seguridad Social para los Trabajadores del Estado, Petróleos Mexicanos, Fuerzas Armadas, Hospital Naval, Secretaría de Salud, *Human Rights Watch*, Sociedad Mexicana de Oncología e Instituto Nacional de Cancerología.

Las condiciones de salud de la población mexicana han mejorado durante las últimas décadas, en consecuencia, existe un incremento en la esperanza de vida y el país se encuentra en una fase avanzada de la transición demográfica y epidemiológica², en consecuencia, las enfermedades crónicas se han convertido en la principal causa de muerte.

Durante los últimos 6 años, el país consiguió brindar una cobertura básica de salud al 95% de la población a través de programas de seguridad social y Seguro Popular. Un mayor reto ha sido proporcionar atención para enfermedades crónicas de alto costo; sin embargo, actualmente es posible brindar tratamiento para algunos tipos de cánceres como el de mama, cérvico-uterino, leucemias, linfomas, entre otros, mediante un Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos.

Aunque estos logros han sido importantes, más de la mitad de los mexicanos viven en situación de pobreza y alta marginación (52.7% de las localidades del país)²⁻⁵. Consecuentemente, existen importantes diferencias en el acceso y la calidad de los servicios médicos particularmente para la población más vulnerable⁶⁻⁹.

Entre las enfermedades crónicas cuya incidencia ha aumentado, el cáncer se ha convertido en un grave problema de salud pública. De acuerdo a datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), más de 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios¹. En México en 2008,



Figura 1 En las enfermedades crónicas e incurables, en la actualidad se refieren pacientes a cuidados paliativos en la etapa terminal. De acuerdo a la recomendación de la *American Medical Association*, la atención paliativa es progresiva, debe iniciarse con el diagnóstico, continuarse durante el tratamiento y extenderse a la atención de los familiares en el periodo del duelo.

77.7 miles de mexicanos de ambos sexos murieron por cáncer¹⁰.

Como sucede en otros países de ingresos medios, el mayor énfasis en los programas contra el cáncer están orientados a la prevención y tratamiento; sin embargo, la mayor parte de las neoplasias son diagnosticadas en etapa avanzada, lo que se traduce en pocas posibilidades de curación, altos costos para su diagnóstico y tratamiento y un mayor sufrimiento de los pacientes y sus familias^{11,12}.

El diagnóstico tardío y el deseo de recibir tratamiento antineoplásico independientemente de las posibilidades de algún beneficio, en ocasiones hacen excluyente (de manera equivocada) el implementar un manejo de cuidados paliativos oportunamente¹³⁻¹⁶. En México, un porcentaje importante de pacientes con cáncer en fase avanzada podrían aliviar su sufrimiento y mejorar la calidad de vida, al incorporar la medicina paliativa dentro de un plan integral de control del cáncer (fig. 1).

Es importante mencionar que los pacientes con cáncer avanzado presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de un bajo costo relativo. Igualmente, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud.

De acuerdo a la OMS, para abordar las necesidades de estos pacientes y las de sus familias, es necesario un enfoque de Salud Pública que garantice el acceso universal a los servicios necesarios en todos los niveles de atención del sistema de salud (la estructura social también ha sufrido modificaciones -la distribución del trabajo y responsabilidades en el seno familiar ha cambiado radicalmente, de modo que se reducirá el número de cuidadores no profesionales-familiares en su mayoría, que encontrarán tiempo para proveer apoyo y cuidados a personas al final de la vida-. Se complican los retos que los sistemas de salud enfrentan

para “proveer cuidados efectivos y eficaces a mayor cantidad de gente al final de su vida”).

Definiciones

¿Qué es la Medicina Paliativa?

La atención paliativa es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, quienes se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal. Estos objetivos se alcanzan a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, al identificar de manera temprana las necesidades del paciente y familia, realizando una evaluación adecuada del estado del paciente, sus síntomas y aplicando tratamientos para el alivio del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales¹⁷⁻¹⁹.

Los cuidados paliativos:

- Proporcionan alivio del dolor y de otros síntomas.
- Son una afirmación de la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No pretenden adelantar ni aplazar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales en la atención del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente viva del modo más activo posible, hasta el momento de la muerte.
- Brindan un sistema de apoyo para que las familias puedan sobrellevar la enfermedad del paciente y durante el duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, a lo largo de la enfermedad y durante el duelo, si procede.
- Mejoran la calidad de vida y pueden influir positivamente el transcurso de la enfermedad.

- Se pueden aplicar en los primeros momentos de la enfermedad, junto con otras terapias que pretenden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia.
- Incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas.

Fase terminal

Los criterios que definen la fase terminal son los siguientes:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.

Cuidador primario

La persona que encabeza el cuidado del paciente, es el enlace entre el paciente y el resto de la familia. Se debe diferenciar de las otras personas que ejecuten acciones de cuidado. Su identificación surge del consenso entre el paciente, la familia y el equipo.

Cuidados paliativos y políticas de salud

Los cuidados paliativos deben ser parte de las políticas de salud del país y son prioridades de Salud Pública^{20,21}. Desafortunadamente, los esfuerzos realizados en México aunque significativos, han estado más bien dispersos, impulsados por actores de distinta procedencia, desde ángulos diferentes y en regiones distintas del país.

De acuerdo a la OMS, son necesarias 3 medidas:

- Establecer una política gubernamental que garantice la integración de los servicios de cuidados paliativos en la estructura y financiamiento del sistema nacional de salud.
- Crear una política educativa que respalde la formación de los profesionales de la salud, de voluntarios y del público. En los profesionales de la salud es indispensable incluir la materia de medicina paliativa en el plan de estudios de pregrado y posgrado.
- Formular una política de medicamentos que garantice la disponibilidad de los fármacos esenciales para el manejo del dolor (en particular, analgésicos opioides para aliviar el dolor moderado y severo), así como para otros síntomas y trastornos psicológicos.
- Adicionalmente, es importante:
- Desarrollar de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados de los distintos niveles de atención.
- Impulsar la participación activa de la comunidad en todo el proceso de atención. Esto será posible con la implementación de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

¿Dónde nos encontramos en la actualidad?

Un grave problema en el país es la falta de un Registro Nacional de Cáncer. Estadísticas individuales de los distintos centros seguramente no reflejan la dimensión del problema; sin embargo, por razones prácticas ponemos a su consideración las siguientes cifras del Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

En el periodo comprendido de enero a diciembre de 2010 fueron evaluados 7,359 pacientes en la preconsulta, el 80% de estos enfermos fueron admitidos al hospital (5,596 pacientes), 5,031 fueron vistos por los distintos Servicios de la Institución para iniciar tratamiento antineoplásico. De acuerdo a estimaciones proporcionadas por el Dr. Ángel Herrera Gómez, Subdirector del Cirugía, casi el 50% de estos pacientes cursan con etapas avanzadas de la enfermedad y recibirán tratamiento oncológico paliativo. En un periodo de 2 a 5 años, estos pacientes requerirán algún tipo de cuidado paliativo.

El 10% de los pacientes de primera vez de consulta al Instituto Nacional de Cancerología (565), acudieron con cáncer avanzado en etapa terminal fuera de tratamiento oncológico. Cabe mencionar que ninguno de estos pacientes se encontraba recibiendo opioides.

Los sitios del tumor más frecuentes fueron de vías biliares, páncreas e hígado (30%), seguido de tubo digestivo (18%), primario desconocido (17%). En contraste con los tumores más frecuentes vistos en la Institución y en el país; mama, cérvico-uterino y próstata¹⁰.

El nivel de actividad (Karnofsky y Escala de Actividad Paliativa) en el 87% de los pacientes fue menor a 50. El 72% de los enfermos tenían 5 o más síntomas -dolor y fatiga fueron los más frecuentes-, más de la mitad de los pacientes se encontraban caquéticos (61%), y/o con delirium.

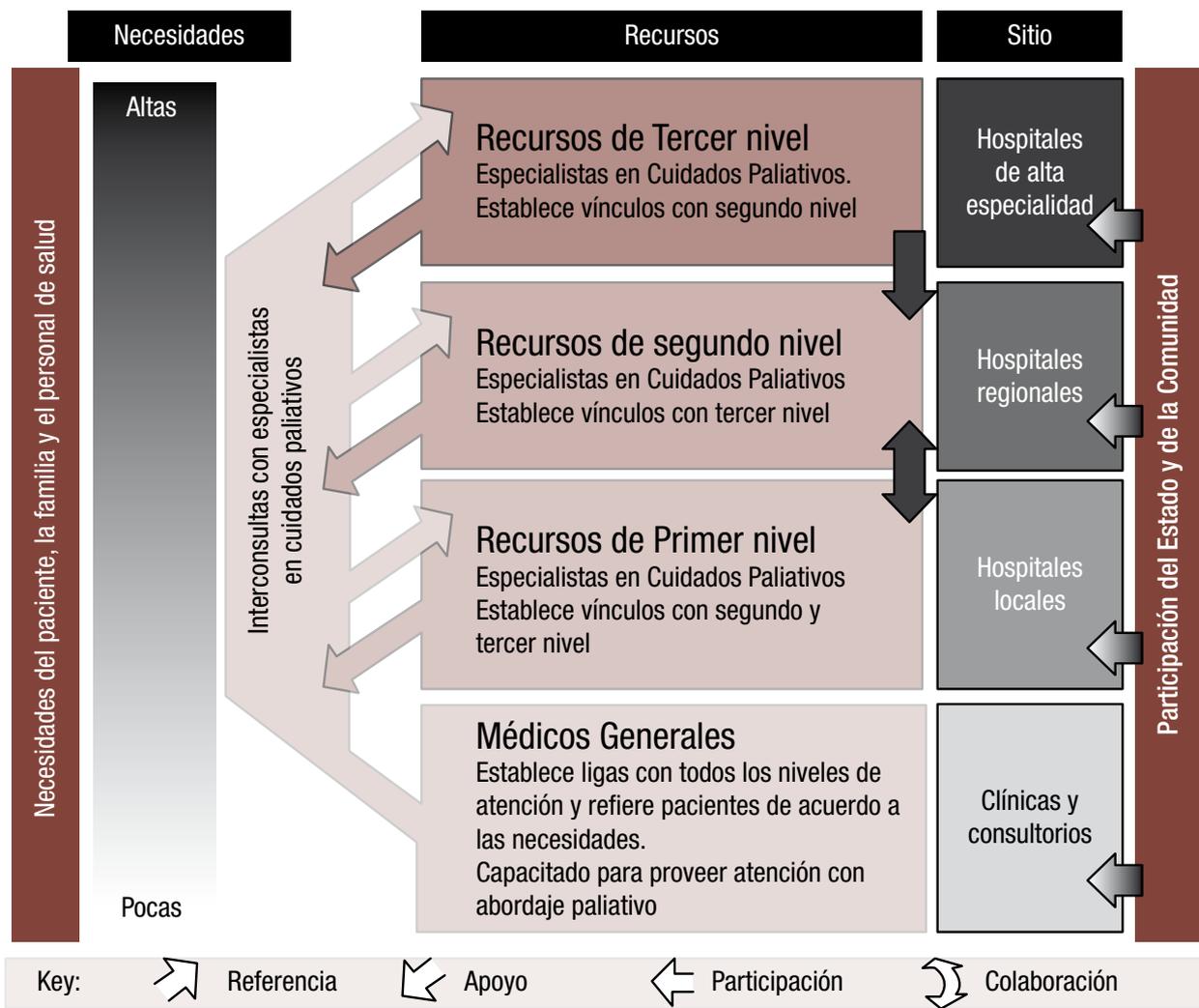
La estancia promedio en el instituto de este grupo de pacientes fue de 36.6 días (mediana 11 días, rango 1-270). Casi la mitad de los pacientes vistos murieron antes de una semana. Solamente el 3% de los pacientes tuvieron una supervivencia mayor a 6 meses.

En relación a los cuidadores, en un estudio realizado en el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan²², el perfil del cuidador primario de pacientes paliativos corresponde principalmente a mujeres de edad media, baja escolaridad, dedicadas al hogar, con frecuencia afecciones físicas y con manifestaciones graves de depresión y ansiedad en altos porcentajes. La carga de trabajo para éstas son largas y complejas, conforme avanza la enfermedad, lo que impacta importantemente la calidad de vida de éstas y sus familias.

Unidades de Cuidados Paliativos en el país

De acuerdo a datos publicados recientemente en el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica²³, existen en el país 10 Unidades/Servicios de tercer nivel de Cuidados Paliativos; 4 de estos son exclusivamente de cuidados paliativos (INCan, Instituto Nacional de Pediatría, Instituto Nacional de Neurología, Instituto Nacional de Cardiología), y en 6 instituciones se realizan funciones duales de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos.

En el segundo nivel de atención de acuerdo a este documento se identificaron 34 Servicios, la mayor parte de estos con funciones duales de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos.



Modificado de: Schneider N, et al.³².

Figura 2 De acuerdo a las necesidades de los pacientes y sus familias se implementa la atención médica necesaria. El Estado asegura el acceso a cuidados paliativos en todos los niveles de atención. Aquellos pacientes que requieran atención especializada para el manejo de síntomas, se atienden en el tercer nivel de atención que establece vínculos y asesora al personal del segundo nivel de atención. En el segundo, se establecen vínculos con el primer nivel de atención, que a su vez asesora a los médicos generales cercanos al domicilio del paciente. Modificado de: Schneider N, et al.³².

Llama la atención el esfuerzo del Estado de México al implementar clínicas de cuidados paliativos a distintos niveles de atención, y el único sitio para internamiento de enfermos crónicos de larga estancia (Hospital de Tepexpan).

En el primer nivel de atención se han implementado a nivel estatal y de manera privada, varias organizaciones con actividades de cuidados paliativos, visita domiciliaria, apoyo psicológico, consejería, etc.

En México aún no existe una política pública o estratégica similar en la materia que responda a los requisitos mínimos que, según las buenas prácticas internacionales, son necesarias para enfrentar los retos ya mencionados: 1) integralidad; 2) máxima cobertura; 3) equidad en la provisión y el acceso; 4) calidad en la provisión de la atención, incluyendo efectividad, eficiencia, accesibilidad, atención continuada,

valores, satisfacción de enfermos y familias y, 5) compromiso de evaluar y mostrar resultados²¹. Pese a la importancia del tema, no se puede avanzar en el proceso de abogar e impulsar la adopción de dicha política pública o estrategia similar, sin antes conocer cabalmente el contexto actual, los actores relevantes involucrados, los recursos disponibles o que se necesitarán, las posibles alternativas de solución, así como los pros y contras que éstas conllevan. Es decir, no será posible llamar la atención de los actores involucrados ni de los tomadores de decisión, si no se cuenta con información clara, contundente y suficiente. El punto de partida para “disparar” la creación e implementación de una política pública o estrategia nacional de cuidados paliativos es, precisamente, contar con evidencia sobre las características y factores claves que determinarían su éxito.

Legislación

Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos: el día 5 de enero de 2009 fue publicado en el Diario Oficial de la Federación, la reforma el Artículo 184 de la Ley General de Salud y se adiciona el Artículo 166 Bis, que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos²⁴. Aún cuando existe el marco legal para implementar los cuidados paliativos en el país; no se ha publicado el reglamento de esta Ley.

En la Ciudad de México, la Ley de Voluntad Anticipada para el Distrito Federal, publicada el 7 de enero de 2008, contempla en el Artículo 41. *Señala que se incluirán entre otros manejos los Cuidados Paliativos en “enfermos en etapa terminal”*²⁵. Sin embargo, el reglamento a esta Ley modificado en 2012, no incluye los cuidados paliativos²⁶.

Programas gubernamentales

El gobierno federal creó el Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PALIAR)²⁷, como parte de otro más amplio llamado Sistema Integral de Calidad en Salud (SICALIDAD) (ROP 2011), el cual lleva un año de implementación²⁸.

La Organización apoya a los países a aumentar la disponibilidad de drogas de bajo precio para el manejo del dolor, impulsa programas comunitarios que incorporan los cuidados paliativos en la atención primaria y capacita al personal de salud para brindar un sistema de soporte que incluya a los cuidados paliativos como componente del tratamiento.

¿Dónde queremos estar?

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos en el marco del Plan Nacional contra el Cáncer

Los cuidados paliativos deben ser parte de las políticas de salud del país y son prioridades de Salud Pública^{20,21}. Desafortunadamente, los esfuerzos realizados en México aunque significativos, han estado más bien dispersos, impulsados por actores de distinta procedencia, desde ángulos diferentes y en regiones distintas del país.

Propósito

Proporcionar la atención necesaria para lograr el máximo bienestar físico, mental, social, espiritual, y el mayor alivio del sufrimiento del paciente y su familia.

Misión

Brindar la mejor atención paliativa posible desde el punto de vista profesional, basados en evidencia científica, integrando la atención del paciente a lo largo de su enfermedad hasta su muerte y, apoyando a sus familias durante este periodo y hasta el duelo.

Comprometerse a realizar investigación de calidad con los más altos estándares éticos, para generar conocimientos y encontrar mejores tratamientos para el alivio de síntomas, y para mejorar los servicios de salud que se brindan a estos pacientes.

Promover programas educativos para profesionales de la salud y, propiciar el cambio en las políticas y práctica de la medicina paliativa.

Visión

La mejor atención en salud y alivio al sufrimiento para pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas e incurables y para sus familias.

Valores

Justicia, calidad, humanismo, excelencia, eficiencia, sensibilidad, rectitud y compromiso.

Objetivo global de los cuidados paliativos

- Mejorar la calidad de vida de los pacientes de cáncer y sus familias.
- Garantizar que los servicios de cuidados paliativos establecidos como prioritarios se presten de manera integral, equitativa y sostenible.

Objetivos del proceso a corto plazo (en 5 años): garantizar que los estándares de cuidados paliativos oncológicos (incluyendo el alivio del dolor), sean adoptados progresivamente a escala nacional a todos los niveles de la atención. Prestar atención mediante servicios de salud de atención primaria y domiciliaria.

Objetivos de resultados a medio plazo (5-10 años): garantizar que más del 30% de los pacientes en fase avanzada de todo el país, reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Garantizar que más del 30% de los cuidadores tenga acceso al apoyo adecuado.

Objetivos de resultados a largo plazo (10-15 años): garantizar que más del 60% de los pacientes en fase avanzada de todo el país, reciba alivio del dolor y de otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Garantizar que más del 60% de los cuidadores tenga acceso al apoyo adecuado.

Áreas de atención de los cuidados paliativos^{29,30}

1. Cuidado total: es considerar al enfermo de manera integral en el plano biopsicosocial (intelectual, social, financiero y espiritual).
2. Manejo y control de síntomas: proporcionar alivio al dolor físico-psíquico y a otros síntomas que aparecen a lo largo de la enfermedad, particularmente en la etapa terminal, mejorar calidad de vida, considerando el riesgo-beneficio.
3. Apoyo psicosocial: brindar estrategias para detectar y afrontar las causas del sufrimiento (abandono, disminución de la autoestima, temores, miedos, síntomas no tratados, etc). Extender el apoyo a cuidadores y familia.
4. Respeto y consideración de los aspectos espirituales, culturales y económicos del paciente y a la familia.
5. Manejo del estrés y autocuidado del personal que provee los cuidados paliativos: no puede ser pasado por alto, ya que para poder cuidar a otros, el personal de salud tiene que saber cuidar de sí mismo, conociendo sus posibilidades y limitaciones, entendiendo sus propias posturas emocionales, intelectuales y socioculturales ante la muerte de los pacientes, detectando a tiempo

signos de desgaste (*burn-out*), para así tomar las medidas que lo eviten. Las instituciones de salud tienen la responsabilidad de que al personal de salud que participa en este programa, reciba la atención necesaria para prevenir el desgaste.

Ejecución del Programa

Modalidades de atención

El Programa Nacional de Cuidados Paliativos se ejecutará a través de 4 modalidades asistenciales básicas:

- Domiciliaria.
- Virtual.
- Ambulatoria.
- Hospitalaria.
- Cada modalidad desarrollará las siguientes áreas:
 - Objetivos.
 - Líneas de acción.
 - Recursos (humanos, de apoyo y logística).
 - Normas o procedimientos.
 - Criterios de ingreso a la modalidad.
 - Registros.
 - Medicación.
 - Guías y protocolos.
 - Supervisión.
 - Referencia-contrarreferencia.

A lo largo de la enfermedad, el paciente podrá requerir cualquiera de estas modalidades de tratamiento y recibir manejo en los distintos niveles de atención, como lo muestra la figura 1.

Es importante considerar las limitaciones existentes en el país y establecer prioridades, para garantizar los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos³¹. Tenemos fortalezas que hacen posible la implementación de éstos, ya que existe la legislación necesaria; sin embargo, se debe impulsar la elaboración y publicación del Reglamento de esta Ley.

Si bien la OMS impulsa la atención domiciliaria, sabemos que esto es difícil en el tercer nivel de atención, por lo que consideramos importante fortalecer el primer y segundo nivel de atención. La figura 2 muestra el modelo alemán, que incorpora en la atención paliativa estos niveles de atención e involucra a la comunidad³².

Atención domiciliaria

Justificación

Estudios realizados en diferentes países sugieren que más del 90% de aquellos que padecen una enfermedad terminal, pasan la mayor parte de su último año de vida en su casa, y un gran porcentaje de ellos desearía morir en su domicilio. En función de lo anterior, y siempre que las condiciones clínicas, anímicas y sociales lo permitan, se procura favorecer la atención en casa.

Llevar los servicios del tercer nivel de atención a domicilio puede resultar costoso, por lo que es importante la vinculación con el primer nivel de atención³³.

Objetivo

Brindar asistencia domiciliaria a pacientes en etapa terminal.

Criterios de ingreso a la atención domiciliaria en cuidados paliativos:

1. Criterios de enfermedad terminal definidos (paciente fuera de tratamiento curativo).
2. Que el paciente realmente desee estar en su hogar.
3. Que la familia desee y pueda atender al paciente.
4. Que exista un cuidador primario.
5. Solicitud expresa del paciente o del familiar de la atención.
6. Referencia por parte del médico.
7. Que el entorno social y familiar del paciente sea accesible a la capacidad de respuesta del equipo de cuidados paliativos.

La atención se inicia al valorar al paciente y capacitar al cuidador primario; finaliza con el seguimiento del duelo de los familiares.

Beneficiarios: pacientes con enfermedad terminal avanzada. La familia es el núcleo fundamental de apoyo al enfermo.

Recursos requeridos

- Médico(a), enfermera(o), psicólogo(a).
- Posibilidad de transporte y comunicación entre el equipo, el cuidador, la familia y el paciente.

Modalidad de atención ambulatoria

Justificación

La atención ambulatoria es el principal mecanismo a través del cual el paciente tiene acceso a cuidados paliativos. Es una oportunidad que le permite a los pacientes romper con la rutina diaria. Sin embargo, es importante considerar las condiciones del paciente y las posibilidades de traslado hasta la institución.

Objetivo

Garantizar el seguimiento ambulatorio de pacientes con cáncer avanzado.

Criterios de ingreso para la atención ambulatoria en cuidados paliativos:

1. Criterios de enfermedad terminal definidos (paciente fuera de tratamiento curativo).
2. Que la familia y/o el paciente deseen y puedan acudir a los servicios de atención ambulatoria.
3. Que exista un cuidador primario identificado y motivado.
4. Referencia por parte del médico.

Recursos requeridos

- Médico(a), enfermera(o), trabajador(a) social, miembro del equipo de salud mental.
- Deberán existir consultas de cuidados paliativos en todos los hospitales.

Líneas de acción para la atención ambulatoria

Existen 2 alternativas básicas para la atención ambulatoria:

1. La atención directa al paciente.
2. La atención a través del cuidador.

Atención directa al paciente

Cuando el enfermo es ambulatorio acudirá a la consulta con la hoja de interconsulta del médico referente. Es importante que al ser referido, la hoja de interconsulta o referencia cuente con la información necesaria y explícitamente indique que el paciente se encuentra fuera de tratamiento curativo.

Los pacientes que acuden a consulta generalmente presentan diversos síntomas, por lo que el médico deberá estar capacitado para brindar atención integral y tener la disponibilidad de contar con personal de salud mental y trabajador social, a quien pueda referirse los casos.

Atención a través del cuidador

Cuando un paciente no es capaz de asistir a la consulta debido a que se ha deteriorado, será necesario que pase al programa de visitas domiciliarias. Sin embargo, cuando no es posible atender al paciente en su domicilio, se deberá implementar un sistema de apoyo en casa a través de Cuidadores Primarios Comprometidos. Este sistema consiste en instruir al cuidador en forma adecuada e individualizada, en el manejo de síntomas y procedimientos paliativos (para esto será necesario guías de manejo protocolizadas dirigidas a familiares, que se elaborarán en cada nivel local según la necesidad). Al no poder asistir al domicilio de estos pacientes, se requiere que el cuidador o algún familiar asista a la consulta regularmente para asesoría en el manejo de nuevos síntomas, preparación y apoyo psicoemocional, y renovación de recetas.

Normas de rendimiento en la atención ambulatoria de cuidados paliativos

Las consultas externas de Cuidados Paliativos tendrán el siguiente rendimiento:

- Un paciente por hora, en casos de primera consulta o subsecuente complicada.
- Dos pacientes por hora, en el caso de citas de seguimiento.

Proceso referencia-contrarreferencia

Cualquier médico especialista puede remitir a un enfermo en fase terminal (fuera de tratamiento curativo) al equipo de atención de cuidados paliativos, en las consultas externas en las instituciones de salud.

De igual manera la persona en fase terminal o su familia pueden optar por solicitar esta modalidad de atención, si las condiciones del paciente y la accesibilidad del servicio lo permiten.

Modalidad de atención hospitalaria

Justificación

A pesar de los esfuerzos que se hacen para conseguir que los pacientes con enfermedades terminales avanzadas

permanezcan en su domicilio, y fortalecer el envío temprano a cuidados paliativos, algunas veces esto no es posible y el enfermo es hospitalizado.

Objetivo

Brindar hospitalariamente el control adecuado de síntomas, brindar apoyo emocional y ofrecer al paciente y su familia orientación para un buen control ambulatorio o en el domicilio, de manera que no sea necesario regresar al hospital.

Criterios de ingreso a la atención hospitalaria en cuidados paliativos:

1. La dificultad para controlar algún síntoma o condición.
2. Familia muy reducida, disfuncional o carencia de familia.
3. La claudicación física o emocional de los cuidadores y/o familiares.
4. El deseo explícito del enfermo.
5. La incapacidad evidente de los familiares para afrontar que el paciente muera en casa, entre otros.

Normas de atención

Todo equipo de cuidados paliativos que se encuentre en el área hospitalaria laborará en 3 áreas:

1. Hospitalización.
2. Consulta externa.
3. Cuarto de urgencias.

La capacitación en cuidados paliativos debe ser extensiva a todo el personal de salud, incluyendo a aquellos que laboran en el cuarto de urgencias. De esta manera, una vez identificado el paciente en atención paliativa se facilitará su derivación a áreas de tratamiento y observación.

Se procurará habilitar áreas de tratamiento y observación para cuidados paliativos, donde se permita que los familiares acompañen al paciente.

Las hospitalizaciones deben ser cortas con atención de calidad y con calidez, y procurar dar de alta al paciente en cuanto se resuelvan los problemas que motivaron el ingreso.

Sin embargo, debe quedar claro que se presentarán casos en los que el alta no será posible y la muerte en el hospital será inevitable.

Durante las hospitalizaciones de pacientes en cuidados paliativos se deben crear espacios para la interacción continua del paciente y su familia; así como el contacto con personas, cosas significativas para el mismo, incluyendo la visita de menores de edad y la asistencia de sus dirigentes espirituales. Aunque las acciones antes descritas implican la adecuación de los reglamentos hospitalarios y la creación de los ambientes para esta interacción, se reconoce la importancia del bienestar integral del paciente en esta etapa de su vida.

Al dar de alta a los pacientes hospitalizados, su seguimiento será en la consulta externa hospitalaria, centro de atención de salud más cercano, o incluirlo en el programa de visitas domiciliarias de acuerdo a la condición particular de cada paciente.

Recursos requeridos

Es necesario que se disponga en cada instalación hospitalaria un área específica para cuidados paliativos, ya sean

cuartos o camas asignadas dentro de los otros servicios, pero cuando esto no es posible se utilizarán camas del hospital en el área que se encuentren disponibles.

Sabiendo que los hospitales generales fueron creados más para curar que para cuidar, los equipos a nivel hospitalario tienen una función educativa, con el objeto de elevar la calidad de la atención. Es una realidad que en la actualidad, los hospitales poseen una alta tecnología orientada al restablecimiento de la salud, al tratamiento de enfermos y procesos potencialmente curables, no habiendo lugar, o por lo menos no un lugar adecuado, para el enfermo con un proceso terminal. Puede suceder que se caiga en la tentación de prolongar la “vida” del paciente, empleando todos los medios a nuestro alcance y llegándose a la “distanasia” o caer en el otro extremo que es el “abandono” del mismo, al prevalecer el sentimiento de fracaso en el profesional, por no poder cumplir su objetivo, que es “curar”.

Educación

Objetivo

Capacitar el recurso humano y la comunidad en cuidados paliativos, con un enfoque interdisciplinario.

Objetivos específicos

1. Promover y abogar por la inclusión en la formación de los estudiantes universitarios de las ciencias de la salud y carreras afines al sector salud, contenidos básicos de cuidados paliativos.
 - a. Inclusión en el plan de estudios de las ciencias de la salud y carreras afines, como eje transversal, los contenidos de cuidados paliativos
2. Desarrollar programas de educación permanente a profesionales de la salud y disciplinas afines.
 - a. Cursos de Educación Continua en Cuidados Paliativos.
 - b. Diplomados en Cuidados Paliativos con enfoque interdisciplinario.
 - c. Eventos científicos de Cuidados Paliativos Interdisciplinarios para el manejo del paciente terminal en su domicilio.
 - d. Posgrados Interdisciplinario en Cuidados Paliativos.
 - e. Educación a distancia y virtual.

Contenido de los Programas en Cuidados Paliativos

1. Generalidades de los cuidados paliativos.
2. Control y manejo de síntomas.
3. Control y manejo del dolor.
4. Manejo de duelo del paciente, la familia y personal de salud.
5. Atención emocional al paciente y familia.
6. Atención espiritual.
7. Aspectos bioéticos y legales.
8. Prevención del desgaste de los equipos de cuidados paliativos.
9. Principios básicos de tanatología.
10. Gestión de servicios en cuidados paliativos.

Conclusiones

- Los cuidados paliativos deben ser parte del Plan Nacional contra el Cáncer.
- Es necesario establecer estándares de servicio en cuidados paliativos, basados en evidencia científica e incorporando los diferentes niveles de atención.
- Es importante la capacitación de especialistas en cuidados paliativos, pero también incorporar la enseñanza en los programas de residencia en Oncología y en médicos generales.
- Debe impulsarse el acceso a opioides.
- La implementación del reglamento de la Ley de Cuidados paliativos es importante.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Agradecimientos

En este consenso también participaron: Eucario Leon Rodríguez (Coordinador del Departamento de Oncología, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”), Diederik Lohman (*Senior Researcher, Health and Human Rights Division, Human Rights Watch*), José Vicente Fonseca M. (Jefe de la Sección de Oncología Quirúrgica, Hospital Central Militar), Francisco Mario García Rodríguez (Jefe del Área de Oncología, Hospital Juárez de México, SSA), Armando Garduño Espinoza (Subdirector de Medicina/Encargado de la Unidad de Medicina Paliativa, Instituto Nacional de Pediatría, SSA), Jorge Martínez Cedillo (Presidente de la Sociedad de Oncología), María de la Cruz Medina Mora Icaza (Responsable del Programa de Voluntad Anticipada, Secretaría de Salud, D.F.), María Elena Orendain Arechiga (Directora de Enseñanza e Investigación, Instituto Materno Infantil del Estado de México, IMIEM), Jorge Alberto Robles Aviña (Jefe del Área de Oncología, Hospital Central Sur de Alta Especialidad, PEMEX), Mónica Serna Camacho (Servicio de Oncología, Hospital Regional “Lic. Adolfo López Mateos”, ISSSTE), Isidoro Tejocote Romero (Coordinador del Servicio de Hemato-Oncología, Instituto Materno Infantil del Estado de México, IMIEM), Laura Torrecillas Torres (Servicio de Oncología, Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”, ISSSTE) y José de Jesús Villafaña Tello (Jefe de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos UMAE, Hospital de Oncología Siglo XXI, IMSS).

Referencias

1. Consultado el 25 de julio de 2013. http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf
2. Consultado el 25 de julio de 2013. Consultado en línea en: <http://www.conapo.gob.mx/>
3. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.paho.org/spanish/HIA1998/Mexico.pdf>

4. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.stanford.edu/~cbaum/basencamp/dschool/mexicostudio/Global%20health%20Mexico.pdf>
5. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://web.coneval.gob.mx/Paginas/principal.aspx>
6. Consultado el 25 de julio de 2013. http://www.oecd.org/document/59/0,3746,en_2649_37407_37092731_1_1_1_37407,00.html
7. Gutiérrez-Delgado C, Guajardo-Barrón V. The double burden of disease in developing countries: The Mexican experience, in Dov Chernichovsky, Kara Hanson (ed.) *Innovations in Health System Finance in Developing and Transitional Economies (Advances in Health Economics and Health Services Research, Volume 21)*. Emerald Group Publishing Limited; 2009. p. 3-22.
8. Consultado el 25 de julio de 2013. www.oecd.org/health/healthdata.
9. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.seguro-popular.gob.mx/>
10. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=484#KEY>
11. Knaul FM, Nigenda G, Lozano R, et al. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matt* 2008;16:1-11.
12. Mohar A, Bargalló E, Ramírez MT, et al. Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México. *Salud pública* 2009;51:S263-S269.
13. Neal RD, Allgar VL. Sociodemographic factors and delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the 'National Survey of NHS Patients. Cancer' *British Journal of Cancer* 2005;92:1971-1975.
14. Grant L, Brown J, Leng M, et al. Palliative care making a difference in rural Uganda, Kenya and Malawi: three rapid evaluation field studies. *BMC Palliative Care* 2011;10:8.
15. Murray SA, Grant E, Grant A, et al. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers. *BMJ* 2003;326:1-5.
16. *Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas, 2003*. México: Secretaría de Salud; 2007.
17. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee*. Geneva: OMS; 1990.
18. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
19. World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: OMS; 2002.
20. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARROLLO.pdf>
21. World Health Organization. *A community health approach to palliative care for HIV/ AIDS and cancer patients in sub-Saharan Africa*. Geneva, World Health Organization; 2004.
22. Domínguez R. *Perfil de salud física y psicológica de cuidadores primarios de pacientes con cáncer avanzado*. Enviado a publicación.
23. Allende S, Montes de Oca B, Nakashima Y. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, México*. En: Pastrana T, Warchen R, De Lima L. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. Primera edición. Houston: IAHP Press; 2012.
24. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.cuidadospaliativos.org.mx/anexos/ANEXO%203.pdf>
25. Consultado el 25 de julio de 2013. www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf
26. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.idconline.com.mx/media/2012/09/19/modificaciones-al-reglamento-de-laley-de-voluntad-anticipada-para-el-df.pdf>
27. Consultado el 25 de julio de 2013. http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf
28. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.calidad.salud.gob.mx/calidad/sicalidad.html>
29. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://190.34.154.93/rncp/sites/all/files/Cuidados%20paliativos%20%282%29.pdf2011>
30. Alfaro K, Camacho S, Dotti G, et al. Estudios sobre la preparación psicológica que lleva a cabo la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional de Niños de San José, Costa Rica. *Costa Rica: Ministerio de Salud*; 1997. p. 8-11.
31. Consultado el 25 de julio de 2013. <http://www.who.int/choice/en>
32. Schneider N, Mitchell GK, Murray SA. Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. *BMC Fam Pract* 2010;11:66.
33. Hudson P. Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support - the use of focus groups. *European Journal of Cancer Care* 2002;11(4):262-270.



ARTÍCULO ORIGINAL

Evaluación del estado de nutrición en pacientes con cáncer avanzado, referidos a cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México

Silvia Allende-Pérez^a, Dana Aline Pérez-Camargo^b, Víctor Itai Urbalejo-Ceniceros^c y Francisco Javier Ochoa-Carrillo^d

^a Jefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^b Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^c Residencia en la Especialidad de Hematología, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^d Servicio de Atención Inmediata, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Cáncer avanzado; Evaluación Global Subjetiva; Estado nutricional; México.

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares, a través de la prevención y alivio del sufrimiento. La intervención nutricional en el paciente oncológico en terreno paliativo forma parte esencial del control de los síntomas, el mantenimiento de un adecuado estado de hidratación, preservando en lo posible el peso corporal y la composición corporal. Es importante una detección a tiempo de algún riesgo de malnutrición, para poder proporcionar el apoyo nutricional adecuado.

Objetivo: El objetivo de este trabajo es conocer el estado nutricional de los pacientes con cáncer avanzado que se encuentran en terreno paliativo, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Métodos: Se incluyeron 100 pacientes, se registró género, edad, diabetes, hipertensión arterial, pérdida de peso, índice de masa corporal (IMC), recordatorio de 24 horas y Evaluación Global Subjetiva (EGS).

Resultados: De los 100 pacientes, el 61% fueron mujeres y el 39% masculino; la edad promedio fue de 61.5 años; la pérdida de peso se presentó en el 68% de los pacientes y el resultado de la evaluación global subjetiva (EGS) muestra un 41% en desnutrición moderada, seguido de un 35% para desnutrición severa. Se observó la relación entre el diagnóstico oncológico y el estado nutricional ($p=0.044$).

Discusión: Los pacientes con cáncer en terreno paliativo, presentan un alto grado de desnutrición y una acelerada pérdida de peso, así como una disminución en el consumo energético.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

KEYWORDS

Advanced cancer; Subjective Global Assessment; Nutritional status; Mexico.

Assessment of the nutritional status in patients with advanced cancer, referred to Palliative Care of the *Instituto Nacional de Cancerología*, Mexico

Abstract

Introduction: Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families through the prevention and relief of suffering. Nutritional intervention in cancer patients in palliative field is an essential part of controlling symptoms, maintaining adequate hydration status, preserving as much as possible the body weight and body composition. It is important to timely detection of any risk of malnutrition in order to provide adequate nutritional support.

Objective: The aim of this study was to determine the nutritional status of patients with advanced cancer who are in palliative ground, treated at the *Instituto Nacional de Cancerología* (IN-Can).

Methods: We included 100 patients, was recorded gender, age, diabetes, hypertension, weight loss, body mass index (BMI), 24-hour recall and subjective global assessment (EGS).

Results: Of the 100 patients, 61% were female and 39% male, mean age was 61.5 years, weight loss occurred in 68% of patients and the outcome of the EGS sample 41% in moderate malnutrition followed by 35% for severe malnutrition. They looked at the relationship between cancer diagnosis and nutritional status ($p=0.044$).

Discussion: Cancer patients in palliative ground, have a high degree of malnutrition and accelerated weight loss and a reduction in energy consumption.

Introducción

Los cuidados paliativos son un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares que se enfrentan al problema asociado con una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. El reto de la evaluación de la calidad de vida en los cuidados paliativos, debe tener en cuenta las perspectivas y prioridades de cada paciente y de sus familiares¹.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, y ni acelera ni pospone muerte. El equipo de cuidados paliativos debe mostrar una actitud de empatía. Deben respetar la dignidad de cada persona durante la última fase de la vida. Se deben dar opiniones en vez de consejos, pero siempre respetando las decisiones del paciente. Los pacientes deben ser capaces para elegir autónoma, libre y conscientemente².

En México, los cuidados paliativos son programas de asistencia que nacen a partir de brindar una mejor atención de los pacientes con cáncer en etapa terminal. Existen diferentes definiciones, sin embargo, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define a los cuidados paliativos como: "Los cuidados activos y totales que se brinda a los pacientes con enfermedad que no responda al tratamiento curativo, su principal objetivo es la de proporcionar calidad de vida, evitando el sufrimiento del paciente y de su familia"³.

Los centros que brindan cuidados paliativos, deben estar conformados por un equipo multidisciplinario, para que cada especialista brinde una adecuada atención al paciente, sin embargo actualmente existen centros en los que no se cuenta con una adecuada asesoría nutricional³.

La intervención nutricional en el paciente oncológico en terreno, es parte esencial del control de los síntomas, el mantenimiento de un adecuado estado de hidratación, preservando en lo posible el peso corporal y la composición corporal (masa muscular y masa grasa vs. edema y ascitis). Pero también va a depender de los deseos del paciente y de su familia⁴.

Es importante una detección a tiempo de algún riesgo de malnutrición, para poder proporcionar el apoyo nutrición adecuado⁵. El apoyo de la nutrición artificial, ya sea por nutrición enteral o nutrición parenteral, sigue siendo un tema muy controvertido en pacientes con cáncer en terreno paliativo; la pérdida de peso y de apetito, son indicadores predominantes para indicar una nutrición parenteral, por el contrario la ESPEN, recomienda que el primer apoyo nutricional sea una nutrición enteral⁶.

La pérdida de peso en pacientes con cáncer avanzado es frecuente, se estima que entre un 30% a 80% de los pacientes presenta una baja de peso. Aproximadamente, un 15% presenta reducciones de peso habitualmente mayores a un 10%. Además presentan síntomas digestivos, los cuales afectan su capacidad para alimentarse e hidratarse, por lo cual se presenta un riesgo elevado de sufrir desnutrición. La desnutrición ocurre en aproximadamente un 40% a 80% de los pacientes, y aproximadamente un 20% fallece por dicha causa. La prevalencia de la desnutrición varía de un 50% a un 80%, dependiendo del tumor, la localización, el estadio de la enfermedad y el tratamiento recibido. La desnutrición se acompaña generalmente por trastornos psicológicos y neuropsiquiátricos tales como la depresión, la cual causa una marcada alteración de la calidad de vida y una reducción drástica del estado funcional⁷⁻¹⁰.

La Evaluación Global Subjetiva (EGS) tiene como objetivo identificar con precisión el estado nutricional de los pacientes, para diagnosticar desnutrición o riesgo de malnutrición,

esta medición nos ayuda a evitar un mayor deterioro y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Una limitación de esta herramienta es que sólo se clasifica a los sujetos en 3 grupos, y no refleja cambios sutiles en el estado de nutrición^{11,12}.

La EGS es un método fácil, no invasivo y de bajo costo usado como tamizaje de estado nutricional, para la identificación de pacientes desnutridos o en riesgo de desnutrición. Originalmente fue desarrollado para identificar deterioro del estado nutricional en pacientes sometidos a cirugía gastrointestinal, sin embargo, hoy en día es empleada no sólo para ese tipo de pacientes, y ha sido validada para distintos tipos de poblaciones, incluidos los pacientes con cáncer. La EGS es considerada un método efectivo de evaluación nutricional, ya que sus resultados son equivalentes a los obtenidos mediante métodos objetivos. Esta evaluación combina antecedentes clínicos (cambio en peso, cambio en la ingesta alimenticia, síntomas gastrointestinales, modificación de la capacidad funcional), junto con el examen físico (pérdida de grasa subcutánea, atrofia muscular, edema de tobillos o sacro y ascitis)^{13,14}.

La EGS-GP, es una adaptación del método anterior, específicamente para pacientes con cáncer, que fue realizada en el año 1994 por Ottery et al. Incluye preguntas adicionales sobre síntomas nutricionales y pérdida de peso a corto plazo; fue diseñado para que los componentes de la historia clínica fueran completados por el paciente^{15,16}.

Recientemente, la utilidad de método calificado como más sencillo para el *screening* de desnutrición ha sido estudiada por Gómez-Candela et al. Dicho método consistente en evaluación sólo de 3 ítems: la pérdida de peso, cambio en la actividad física y la ingesta alimenticia, estos mostraron una correlación positiva con la EGS-GP al momento de diagnóstico de desnutrición¹⁷.

La *British Association for Parenteral and enteral Nutrition* (BAPEN), recomienda que las mediciones utilizadas para la desnutrición, deberían basarse en los cambios del índice de masa corporal (IMC) y en el porcentaje de pérdida de peso. Bei-Wen Wu et al., menciona en su estudio que el IMC y los cambios de porcentaje de pérdida de peso, sólo identificaron una pequeña parte de individuos en riesgo de desnutrición, por lo cual sugieren que el IMC no puede evaluar con precisión malnutrición en pacientes con cáncer^{11,12}.

Los análisis bioquímicos también son marcadores sensibles del estado de nutrición. La albúmina, prealbúmina y transferrina son biomarcadores útiles de la desnutrición. La albúmina refleja el contenido total de proteína del cuerpo y se reduce durante la inflamación crónica. La prealbúmina se encontró que era un sensible indicador del estado nutricional en pacientes con cáncer, y un fuerte predictor de la supervivencia serológica en pacientes terminales con cáncer¹⁷.

Justificación

A diferencia de otros tratamientos médicos, la alimentación y la hidratación juegan un papel muy importante y simbólico en nuestra cultura. Dar de comer y beber es una acción humana significativa de respeto a la vida y de cuidado a nuestros semejantes. Habrá que determinar las circunstancias en que su uso ofrece un claro beneficio para el paciente, o si por el contrario estas medidas pueden ser desproporcionadas o fútiles. Por ello, tendremos que

emplear mucho tiempo y paciencia para educar a los familiares que el deterioro que presenta el enfermo es consecuencia de la situación avanzada de la enfermedad y no porque la alimentación sea insuficiente.

No debemos forzar al enfermo a comer más de lo que le apetece porque puede generar mucho malestar y ansiedad en el mismo, puede provocarle náusea, vómito e incluso sentimientos de culpa.

Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, y ni acelera ni pospone muerte. El equipo de cuidados paliativos debe mostrar una actitud de empatía. Deben respetar la dignidad de cada persona durante la última fase de la vida. Se deben dar opiniones en vez de consejos, pero siempre respetando las decisiones del paciente. Los pacientes deben ser capaces de elegir autónomo, libre y conscientemente.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del paciente, entonces la nutrición juega un papel muy importante ya que es primordial mantener la nutrición oral, proporcionando asesoramiento nutricional. El apoyo nutricional enteral ha mostrado efectos inconsistentes sobre la supervivencia y calidad de vida; y las pruebas con nutrición parenteral aún son insuficientes. Las consideraciones éticas acerca de la provisión de alimentos e hidratación en la atención final de su vida en los pacientes oncológicos terminales se discuten. El estado nutricional debe ser evaluado temprano y regularmente durante el tratamiento, usando las herramientas apropiadas.

En la mayoría de los casos, los pacientes oncológicos presentan una pérdida de peso y disminución en el consumo de energía que conlleva a la desnutrición, ésta última es un grave problema en términos de morbilidad y mortalidad. Por lo cual, resulta prioritario y necesario tener los cuidados adecuados, ya que en la mayoría de ellos se carece de información y los cuidados paliativos son insuficientes, nulos o mal desarrollados.

Debido a esto, es de suma importancia identificar si el paciente presenta algún tipo de desnutrición, para así poder abordar el problema. Con los datos obtenidos en el presente estudio, se diseñarán estrategias y herramientas preventivas y/o correctivas para frenar la desnutrición es este tipo de paciente, reduciendo la mortalidad prematura por dicha causa. Se debe manejar un adecuado asesoramiento nutricional, para que los pacientes puedan tener una mejor calidad de vida.

La EGS-GP sería una herramienta preventiva mejor que la EGS para evaluar cambios nutricionales sutiles en el tiempo, dado que los cambios en la puntuación de calificación pueden reflejar cambios de importancia clínica. Isenring et al. también concluye que la EGS ha demostrado ser adecuada para pacientes con cáncer, pero la EGS-GP es más específica, ya que considera los cambios más agudos en el peso, la dieta y una gama más amplia de síntomas del impacto nutricional que pueden experimentar los pacientes oncológicos.

Pero se puede inferir que a pesar de los distintos y variados indicadores de evaluación del estado nutricional disponibles, aún no se cuenta con un "gold standard" para el diagnóstico del estado nutricional de los pacientes con cáncer, situación que se asemeja a la de otros grupos de pacientes.

Los parámetros bioquímicos usados de rutina, si bien son buenos indicadores de condición nutricional en la población

general, presentan en estos pacientes el inconveniente de ser modificados por factores propios de esta enfermedad, como el estado de inflamación sistémica que se produce en el cáncer, sin embargo, podrían ser de mucha utilidad en quienes no se encuentran en esta situación.

El objetivo de este trabajo es conocer el estado nutricional de los pacientes con cáncer que se encuentran en terreno paliativo, atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Métodos

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, longitudinal. Se incluyeron 100 pacientes con cáncer en terreno paliativo. Los datos se obtuvieron a través de la toma de datos antropométricos, un recordatorio de 24 horas y la EGS. A los pacientes que no se les pudo tomar antropometría fueron excluidos del estudio. Se registraron las siguientes variables: género, edad, diabetes mellitus (DM), hipertensión arterial, pérdida de peso, IMC, recordatorio de 24 horas y EGS.

Se utilizó estadística descriptiva para la presentación de los datos. Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov, para determinar la distribución de los datos. Las variables numéricas se expresan como media \pm desviación estándar y las variables nominales en porcentaje. Se utilizó el paquete estadístico SPSS v. 19.0 para realizar la estadística descriptiva e inferencial.

Resultados

Se estudiaron un total de 100 pacientes en terreno paliativo, el 39% (n=39) corresponden al sexo masculino y el 61% (n=61) al femenino. La edad promedio fue de 61.5 ± 1.6 años. El peso promedio fue de 52.8 ± 1.2 Kg, mientras su IMC fue de 21.4 ± 0.4 .

Los resultados de la pérdida de peso muestran que, el 68% (n=68) de los pacientes la presentó, mientras que el 32% no tuvieron pérdida de peso. Los resultados de la EGS muestran un riesgo de desnutrición moderada en el 41% de los pacientes, seguido de una desnutrición severa con un 35% y sólo el 24% de los casos presenta un buen estado nutricional.

Se observó que el 44% de los pacientes tuvo un consumo promedio en 24 horas de 501-1,000 Kcal, seguido de un 19% con 1,001-1,200 Kcal, el 14% de 1,201-1,500, el 13% con < 500 Kcal y tan sólo el 10% > 1,500 Kcal al día.

Además de un diagnóstico oncológico, se consideró la presencia de enfermedades crónico degenerativas como DM tipo 2 con un 15% (n=15) de los pacientes estudiados, mientras que la hipertensión arterial se reflejó en 13% (n=13) de los pacientes.

La tabla 1 muestra las características generales de los pacientes, el diagnóstico oncológico, pérdida de peso, estado de nutrición y el consumo de calorías en 24 horas.

En la figura 1 podemos observar la relación entre el diagnóstico oncológico y el estado nutricional ($p=0.044$); con una mayor prevalencia de desnutrición severa para el cáncer de pulmón, seguido del cáncer de cabeza y cuello, y cánceres gastrointestinales.

Tabla 1 Características basales

| Variable | | n=100 |
|-----------------------------------|-----------------------------------|----------------|
| Edad | | 61.5 ± 1.6 |
| Sexo | Hombres | 39 |
| | Mujeres | 61 |
| Peso (Kg) | | 52.8 ± 1.2 |
| Índice de masa corporal | | 21.4 ± 0.4 |
| Diabetes | | 15 |
| Hipertensión arterial | | 13 |
| Diagnóstico oncológico | Cáncer ginecológico | 21 |
| | Cáncer urológico | 8 |
| | Cáncer gastrointestinal | 44 |
| | Cáncer de pulmón | 3 |
| | Cáncer de cabeza y cuello | 2 |
| | Otros | 22 |
| Pérdida de peso | Si | 68 |
| | No | 32 |
| Estado de nutrición | Buen estado de nutrición | 24 |
| | En riesgo o desnutrición moderada | 41 |
| | Desnutrición severa | 35 |
| Consumo de calorías (24 horas) | <500 | 13 |
| | 501-1,000 | 44 |
| | 1,001-1,200 | 19 |
| | 1,201-1,500 | 14 |
| | >1,500 | 10 |
| Consumo de suplemento nutricional | | 42 |

Discusión

Con el envejecimiento de la población mundial, la necesidad y demanda de los cuidados paliativos aumentará aún más, se estima que la población mundial mayor a 65 años se incrementará durante los próximos 50 años, aunado a que gran parte de esta población padece algún tipo de cáncer, la necesidad de atención debe ser aún mayor¹⁸.

El cáncer es la principal causa de muerte en todo el mundo, entre los individuos de 35 a 64 años a nivel mundial¹⁹. Como se observa en la tabla 1, en nuestro estudio la media de edad fue de 61.5 años y el 61% de la población de estudio fue representado por mujeres.

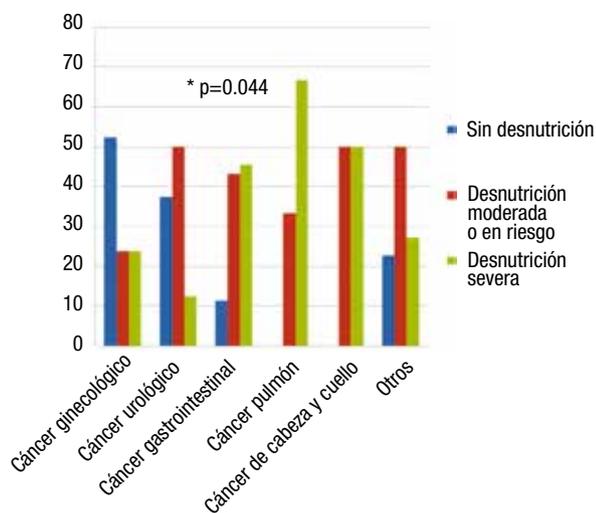


Figura 1 Diagnóstico oncológico y estado nutricional.

Es de gran interés que aunque la mayoría de los pacientes con cáncer avanzado pierden peso, este varía según la localización, extensión del tumor y la tardía intervención de los cuidados paliativos. Los pacientes con cáncer de pulmón y gastrointestinal tienden a perder una cantidad considerable de peso, desde el principio de la enfermedad. Así, los tumores gástricos y pancreáticos ocasionan un deterioro rápido y progresivo, mientras que los pacientes con cáncer de mama y algunos tipos de leucemia y linfoma presentan una menor prevalencia de malnutrición. Hay también neoplasias que, independientemente de su tamaño, afectan a funciones relacionadas con la capacidad de disponibilidad de nutrientes o su ingesta, y originan desnutrición. Por otra parte, los estadios avanzados de la enfermedad neoplásica se asocian con una mayor prevalencia de malnutrición^{19,20}. A pesar de que la media de IMC en el estudio indica normalidad, el 68% de la población de estudio presentó pérdida de peso, el cáncer de mayor prevalencia fue el gastrointestinal, seguido del ginecológico, éste último debido a que más de la mitad de nuestra población de estudio era femenina. Por otro lado en la figura 1 se observa que el cáncer de pulmón es el que presenta mayor prevalencia de desnutrición severa, en segundo lugar se encuentra el cáncer de cabeza y cuello y en tercer lugar el cáncer gastrointestinal también con prevalencia de desnutrición severa.

La evaluación del estado nutricional puede realizarse mediante diversos métodos, como el antropométrico, bioquímico, dietético o clínicos. La Valoración Global Subjetivo o EGS fue desarrollada por Destky et al. en 1987, para hacer una estimación del estado nutricional mediante la historia clínica y la exploración física; valora la pérdida de peso, ingesta, síntomas digestivos de enfermedad, capacidad funcional, estrés metabólico, pérdida de grasa subcutánea o masa muscular, edema y ascitis. La EGS clasifica los resultados en 3 grupos como se ha hecho anteriormente; los parámetros más importantes en el resultado final son la pérdida de peso, la ingesta y la pérdida de grasa subcutánea o músculo^{11,12,20}. La tabla 1 muestra que el 41% de la población

presentó un riesgo de desnutrición o desnutrición moderada, el 34% presentó desnutrición severa y sólo el 24% presentó buen estado de nutrición. Se observó también que el 44% consumía entre 501 y 1,000 Kcal al día y sólo el 10% consumía más de 1,500 Kcal al día.

Conclusiones

Los pacientes con cáncer en terreno paliativo, presentan un alto grado de desnutrición y una acelerada pérdida de peso, lo cual está relacionado con la disminución del consumo de energía, debido a la sintomatología, el tipo de cáncer, envío tardío a cuidados paliativos y pobreza alimentaria. En contraparte, la necesidad de la familia por sobrealimentar al paciente, porque culturalmente se piensa que la pérdida de peso es por no brindar alimentación de calidad. Por lo que es de suma importancia identificar de manera temprana algún tipo de desnutrición, para implementar programas preventivos de abordaje del problema y retardar las posibles consecuencias nutricias e hídricas, que se puedan presentar durante la enfermedad. La propuesta a partir de este estudio será incorporar un adecuado asesoramiento nutricional, con profesionales de la nutrición dentro del equipo de cuidados paliativos y que los pacientes puedan tener una mejor calidad de vida, ya que se plantearán a futuro estrategias para frenar una progresiva pérdida de peso.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Agradecimientos

Reconocemos y agradecemos a las Licenciadas en Nutrición, Thalía Copca Mendoza y Martha Cecilia de la Torre Vallejo, quienes colaboraron con el análisis estadístico.

Referencias

- Gianluca Ca, Massimo Costantini MB, Annamaria B, et al. Does quality of life assessment in palliative care look like a complex screening program? *Health and Quality of Life Outcomes* 2013;11:7.
- Hospital General de México "Dr Eduardo Liceaga". Cuidados Paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Méx* 2012;75(3):173-179.
- Tsiompanou E. Food and nutrition in palliative care: a survey done by the Food and Nutrition Group at Help the Hospices. *Proceedings of the Nutrition Society* 2009;68:(OCE1), E62.
- Marín Caro MM, Laviano A, Pichard C, et al. Relación entre la intervención nutricional y la calidad de vida en el paciente con cáncer. *Nutr Hosp* 2007;22(3):337-350.
- McKinay AW. Nutritional support in patients with advanced cancer: permission to fall out? *Proceedings of the Nutrition Society* 2004;63:431-435.
- Orrevall Y, Tishelman C, Permert J, et al. A National Observational Study of the Prevalence and Use of Enteral Tube Feeding, Parenteral Nutrition and Intravenous Glucose in Cancer

- Patients Enrolled in Specialized Palliative Care. *Nutrients* 2013;5:257-282.
7. Prevost Pharmd V, Grach MC. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *European Journal of Cancer Care* 2012;21(5):581-590.
 8. Tisdale M. Mechanisms of Cancer Cachexia. *Physiol Rev* 2009;89:381-410.
 9. Isenring E, Cross G, Daniels L, et al. Validity of the malnutrition screening tool as an effective predictor of nutritional risk in oncology outpatients receiving chemotherapy. *Support Care Cancer* 2006;14:1152-1156.
 10. Wu BW, Yin T, Cao WX, et al. Clinical application of subjective global assessment in Chinese patients with gastrointestinal cancer. *World J Gastroenterol* 2009;15(28):3542-3549.
 11. Koom WS, Ahn SD, Song SY, et al. Nutritional status of patients treated with radiotherapy as determined by subjective global assessment. *Radiat Oncol J* 2012;30(3):132-139.
 12. Valenzuela Landaeta K, Rojas P, Basfifer K. Nutritional assessment of the cancer patient. *Nutr Hosp* 2012;27(2):516-523.
 13. Laky B, Janda M, Cleghorn G, et al. Comparison of different nutritional assessments and body composition measurements in detecting malnutrition among gynecologic cancer patients. *Am J Clin Nutr* 2008;87:1678-1685.
 14. Gupta D, Lammersfeld CA, Vashi PG, et al. Can subjective global assessment of nutritional status predict survival in ovarian cancer? *J Ovarian Res* 2008;1(1):5.
 15. Gómez-Candela C, Luengo LM, Cos AI, et al. Subjective global assessment in neoplastic patient. *Nutr Hosp* 2003;XVIII(6):353-357.
 16. Bauer J, Capra S, Ferguson M. Use of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA) as a nutrition assessment tool in patients with cancer. *Eur J Clin Nutr* 2002;56(8):779-785.
 17. Gómez Candela C, Olivar Roldán J, García M, et al. Utilidad de un método de cribado de malnutrición en pacientes con cáncer. *Nutr Hosp* 2010;25(3):400-405.
 18. Raymond SK Lo, Jean Woo. Palliative care in old age. *Reviews in Clinical Gerontology* 2006;16:35-44.
 19. McMillan DC. Nutrition Society and BAPEN Medical Symposium on 'Nutrition support in cancer therapy' an inflammation-based prognostic score and its role in the nutrition-based management of patients with cancer *Proceedings of the Nutrition Society* 2008;67:257-262.
 20. Sastre A. Aspectos nutricionales del paciente oncológico. En: Hernández M, Sastre A (ed.). *Tratado de Nutrición*. 1ª edición. Madrid: Díaz de Santos; 1999. p. 1159-1172.



ARTÍCULO ORIGINAL

La pieza perdida en la medicina actual: atención domiciliaria a pacientes paliativos oncológicos

Silvia Allende-Pérez^{a,*}, Leticia Ortega-Olvera^b, Emma Verástegui-Avilés^c, Georgina Domínguez-Ocadio^c, Edith A. Monreal-Carrillo^c y Leticia Ascencio-Huertas^c

^a Jefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^b Diplomado en Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^c Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos domiciliarios; Cáncer terminal; Enfermedad oncológica terminal; Control de síntomas; Fase terminal; Sitio de fallecimiento; Experiencia de los cuidadores; Atención primaria; México.

Resumen La atención domiciliaria es una necesidad básica para los pacientes oncológicos del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), quienes solicitaron pasar sus últimos días de vida en un ambiente confortable y con autonomía. Se implementó la atención domiciliaria paliativa a pacientes del tercer nivel, en conjunto con el primer nivel de atención para dar seguimiento, cuidados intradomiciliarios y elaboración de certificado de defunción en casa. La atención domiciliaria se programó para pacientes con cáncer en etapa terminal, con un Índice Pronóstico Paliativo (PPI) mayor a un mes, vistos al menos en una ocasión en el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan y, que presentaran problemas para acudir a la Institución por bajo estado funcional o síntomas de difícil control. Uno o 2 equipos de cuidados paliativos realizaron una o 2 visitas en base al estado de cada paciente, se programó seguimiento semanal o quincenal, y seguimiento telefónico hasta el momento de su fallecimiento. Se realizaron visitas domiciliarias a 233 pacientes, el nivel socioeconómico en la mayoría de los casos era bajo, con ingresos mensuales promedio por familia de 2,000.00 pesos mexicanos. Las características de las viviendas fueron modestas. El Karnofsky promedio fue de 40%, con una supervivencia de 61 días. El grupo con menor supervivencia fue los de tumores gastrointestinales (19.3 días). En la visita inicial se monitorearon en promedio 8 síntomas (dolor 94%, anorexia 97%, astenia 99% y fatiga en el 81%), y en la última semana de vida, el número de síntomas era mayor. El número de visitas fueron 3, con una duración de 50 minutos (rango 20 a 120 minutos). La mayoría de las visitas fueron en la delegación Iztapalapa y Tlalpan. El 95% de los pacientes fallecieron en casa, el seguimiento y el acta de defunción fue elaborada por el médico del primer nivel de atención. El 71% de los familiares acudieron a taller de duelo, y calificaron el servicio como excelente.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. *Correo electrónico:* srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

KEYWORDS

Palliative home care; Terminal cancer; Terminal ill; Symptom control; Place of death; Caregiver's experiences; Primary palliative care; Mexico.

The missing part in the current practice of medicine: home care in palliative oncologic patients

Abstract Home care is a basic need for cancer patients in the palliative care service of the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan) who requested to spend his last days of life in a comfortable and with autonomy. Was implemented palliative home care patient in the third level in conjunction with the primary care level to track, domiciliary care and home Death certificate? Home care was scheduled for cancer patients with end-stage Palliative Prognostic Index (PPI) higher to one month, seen at least once at the INCan in the palliative care service and submits problems to attend the institution for poor functional status and symptoms are difficult to control. One or two palliative care teams performed one or two visits based on the status of each patient, was scheduled weekly or biweekly and follow up to death was by telephone. We include 233 Home visits; the socioeconomic level in most cases was low, with an average monthly income of \$ 2,000.00 per family. The characteristics of the homes were modest. The average Karnofsky was 40%, with a survival of 61 days. The group was the lower survival of gastrointestinal tumors (19.3 days). At the initial visit were monitored an average of 8 symptoms (pain 94%, anorexia 97%, asthenia 99% and fatigue 81%), and in the last week of life the number of symptoms was greater. The number of visits was 3, with duration of 50 minutes (range 20-120 minutes). Most visits were in Tlalpan and Iztapalapa. 95% of the patients died at home, monitoring and the death certificate was produced by the first-level medical care. The 71% of family attended the bereavement workshop rated the service as excellent.

Introducción

En el Reino Unido, el 56%¹ de las personas muere en hospitales, se estima que el 90% de éstos tienen varios ingresos hospitalarios en el último año de vida². La institucionalización de la muerte es un tema que ocupa debates a nivel mundial, desde la perspectiva del movimiento *hospice* y por los altos costos de atención en pacientes al final de la vida³, por lo que en muchos países han impulsado los modelos de atención domiciliaria⁴⁻⁸. Las preferencias de los pacientes sugiere la predilección de morir en casa; sin embargo, existen cuestionamientos sobre metodología utilizada en gran parte de éstos⁹.

La atención domiciliaria consiste en el conjunto de actividades de seguridad social y de ámbito comunitario, que se realizan en el domicilio de la persona con la finalidad de detectar, valorar, dar soporte y seguimiento a los problemas de salud del individuo o la familia, potenciando la autonomía y mejorando la calidad de vida en los pacientes terminales por un equipo multidisciplinario, dado la complejidad que representa^{1,10}.

En México, el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) fue el líder en la implementación de la atención domiciliaria en 1990, inicialmente para dar seguimiento a pacientes del protocolo de morfina oral. Posteriormente, se incluyeron pacientes en cuidados paliativos, particularmente mujeres con cáncer cérvico-uterino en fase avanzada, quienes presentaban en promedio 10 síntomas que deterioraban su calidad de vida y deseaban pasar los últimos días de vida en casa¹¹.

La Ley Federal de Cuidados Paliativos¹² en el apartado de los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal, el Artículo 166 Bis 3, menciona la posibilidad de recibir los cuidados

paliativos en un domicilio particular. Asimismo, en el apartado de las Facultades y Obligaciones de las Instituciones de Salud en el Artículo 166 Bis 13, puntualiza que las Instituciones del Sistema Nacional de Salud, proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y/o sus familiares o persona de confianza, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular. En este sentido, la atención domiciliaria en cuidados paliativos es un derecho de los mexicanos y una responsabilidad de las instituciones de salud¹².

De manera realista, el modelo de salud actual dificulta el poder brindar este servicio, ya que en el primer nivel de atención es difícil manejar a pacientes terminales por la complejidad para el manejo de síntomas y la falta de vinculación entre los distintos niveles de atención.

Es importante enfatizar que para poder brindar atención en domicilio en los últimos días de vida, se requiere una infraestructura que incluso países desarrollados no tienen¹³.

El propósito de este trabajo es presentar el proceso de implementación de visita domiciliaria en el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan, vinculando la atención de alta especialidad con el primer nivel de atención.

Métodos

Se incluyeron pacientes enviados al Servicio de Cuidados Paliativos para control de síntomas, residentes en el Distrito Federal de las delegaciones aledañas al sitio en donde se encuentra el INCan, de noviembre de 2011 a noviembre de 2012.

Las visitas domiciliarias se programaron para pacientes con cáncer en etapa terminal con un Índice Pronóstico Paliativo (PPI) mayor a un mes, vistos al menos en una

ocasión en el Servicio, que hubieran firmado consentimiento informado y que solicitaran la visita domiciliaria por problemas para acudir a la Institución por estado funcional o síntomas de difícil control.

Las visitas se programaron con una semana de anticipación, cerciorándose de que el domicilio se encontrara dentro de la zona geográfica establecida, con un teléfono para confirmar la cita y las solicitudes fueron categorizadas semanalmente a través de "triage".

De lunes a viernes, uno o 2 equipos de cuidados paliativos, realizaban una o 2 visitas (en caso de cercanía).

De acuerdo al estado de cada paciente, se programó seguimiento semanal o quincenal y seguimiento telefónico hasta el momento de su fallecimiento.

Adicionalmente, se establece contacto con el primer nivel de atención para el seguimiento cercano a domicilio y trámites administrativos en caso de fallecimiento.

No se incluyeron pacientes residentes en zonas no cubiertas en la visita domiciliaria, sin teléfono, con falta de soporte familiar y psicosocial.

Equipo de cuidados paliativos

Los equipos de visita domiciliaria están conformados por un médico residente del Programa de Cuidados Paliativos, un psicólogo, un trabajador social y una enfermera.

El equipo está liderado por un médico con experiencia para el manejo de problemas complejos y dolor. El equipo proporciona indicaciones médicas, control de fármacos y cuidados generales, manejo de situaciones emergentes en el proceso de agonía. Además del manejo de síntomas, el equipo podía brindar apoyo psicológico, contención, abordar y prevenir la claudicación familiar; conserjería familiar, aspectos organizacionales y administrativos del paciente, familia; capacitación de cuidador primario para la identificación, evaluación y consignación de los síntomas en el diario.

Se evaluaron las diferencias demográficas, diagnóstico, características médicas de los pacientes en estadio paliativo, referencia al programa, sitio de atención, tiempo de permanencia, elección del sitio de fallecimiento por familia y paciente, manejo farmacológico y procedimientos invasivos para el control de síntomas, sobrevida, número de visitas domiciliarias realizadas y encuesta de evaluación de la calidad del servicio recibido para familiares, que se aplicó al momento de regresar al Servicio de Cuidados Paliativos del INCan para su terapia de duelo.

Resultados

En este periodo se realizaron visitas domiciliarias a 233 pacientes, con las características enlistadas en la tabla 1.

El nivel socioeconómico de los pacientes en la mayoría de los casos era bajo, con ingresos mensuales promedio por familia de 2000.00 pesos mexicanos. Las características de las viviendas de los pacientes atendidos fueron modestas; el 28.1% de los pacientes visitados tenían alguna de las siguientes limitaciones: falta de iluminación, construcción en obra negra, con una o 2 habitaciones que incluía la cocina

El nivel de actividad (Karnofsky) promedio de los pacientes en visita domiciliaria, fue de 40%, con una sobrevida media de 61 días. El grupo de pacientes con una menor

Tabla 1 Características demográficas

| Número de pacientes | N=233 |
|---------------------------|--------------|
| Sexo | |
| Femenino | 142 (60%) |
| Masculino | 93 (40%) |
| Edad | |
| Mediana | 55.2 años |
| Rango | 18 a 92 años |
| Sitios del tumor primario | |
| Mama | 20 |
| Próstata | 10 |
| Cérvico-uterino | 10 |
| Páncreas | 10 |
| Gástrico | 10 |
| Sarcoma | 6 |
| Colon | 5 |
| Melanoma | 5 |
| Pulmón | 5 |
| Hepático | 5 |
| Xeroderma pigmentoso | 5 |
| Renal | 5 |
| Rectal | 5 |

sobrevida fueron los pacientes con tumores gastrointestinales (19.3 días). Los pacientes presentaban un promedio de 8 síntomas en la visita inicial (principalmente, dolor 94%, anorexia 97%, astenia 99% y fatiga 81%), y en la última semana de vida el número de síntomas era mayor (10) (tabla 2).

El número promedio de visitas por pacientes fue 3, con una duración promedio de 50 minutos (rango 20 a 120 minutos). La mayoría de los pacientes visitados provenían de la delegación Iztapalapa, seguidos de la delegación Tlalpan.

Todos los pacientes en visita domiciliaria recibieron tratamiento analgésico con opioides, refiriendo buen control del dolor. Otros medicamentos fueron utilizados de acuerdo a la sintomatología del paciente, tratando de evitar la polifarmacia.

El 95% de los pacientes fallecieron en casa (por decisión propia) y el acta de defunción fue elaborada por el médico del primer nivel de atención.

Los cuidadores informales primarios tenían edades con rangos de 12 a 85 años de edad, el 85% de los pacientes contaban sólo con un cuidador. En cuanto a la escolaridad se identificaron diferentes grados, pero el 60% de los cuidadores eran analfabetos. Todos los familiares recibieron por lo menos una sesión de reforzamiento de diagnóstico, pronóstico, signos de alarma, consejería y educación del proceso de cuidados paliativos domiciliarios, así como orientación sobre trámites administrativos.

Ningún paciente/familiar abandonó el programa de atención paliativa en su hogar, y presentaron gran apego al tratamiento.

Más de la mitad de los familiares de los pacientes (71%), acudieron a taller de duelo, y calificaron el servicio brindado como excelente. Todos los usuarios tuvieron

acceso a teleconsulta en la que nos reportaron la fecha del fallecimiento, el sitio donde ocurrió, síntomas al final de la vida y persona que elaboró el certificado de defunción.

Finalmente, un alto porcentaje de los médicos del primer nivel tuvieron contacto telefónico con el Servicio.

Discusión

En México, la atención domiciliaria es un derecho de los pacientes en fase terminal y una obligación de las instituciones de salud, sin embargo, no existe la infraestructura necesaria para realizar esta actividad. El INCAN es uno de los pocos hospitales de alta especialidad en adultos que brinda visita domiciliaria, con las restricciones ya mencionadas.

Este trabajo muestra que la mayor parte de los pacientes que tuvieron este tipo de atención prefirieron morir en casa, y los familiares refirieron que la atención brindada fue de excelencia. Un factor importante para poder brindar este servicio es, por un lado contar con el apoyo de médicos en el primer nivel de atención y, poder establecer un vínculo telefónico entre el servicio brindado en el tercer nivel de atención con el paciente y el médico de primer nivel. El construir puentes de comunicación con los médicos generales de primer contacto para que den seguimiento al plan terapéutico como lo demostramos en el presente estudio, es una forma de integrar y capacitar a estos médicos a atender pacientes sin opciones de tratamiento etiológico, en los últimos días de vida. Consideramos que esta estrategia es una forma de garantizar una atención de calidad a pacientes terminales¹³.

La atención domiciliaria evita desplazamientos incómodos y costosos al hospital, reduce los ingresos hospitalarios y visitas a los Servicios de Urgencias, mejorando la calidad de los últimos días de vida, así como respetando la dignidad y el deseo del paciente de morir en casa y finalmente, apoyando en la elaboración del duelo¹⁴.

Sin embargo, es necesario reconocer cuáles son los criterios de envío a un paciente terminal al domicilio: paciente con enfermedad oncológica o no oncológica en terreno paliativo con múltiples síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales; sobrevida limitada (6 meses) y un estado funcional bajo (Karnofsky \leq 50%); debilidad, fatiga, alteraciones neurológicas (delirium, paraplejía) y potencialidad de fractura o fractura patológica; domicilio en condiciones de habitabilidad y contar con un cuidador informal primario o cuidador formal (enfermería).

El apoyo del equipo de cuidados paliativos está en primer lugar con el cuidador, y este trabajo destaca la complejidad de poder brindar una adecuada atención en el domicilio, dado que el 60% de los cuidadores son analfabetos, la comunicación entre el equipo de salud y la familia es esencial.

Parte del éxito de esta estrategia fue la preparación del cuidador/familia con información y educación del proceso de la enfermedad, plan de cuidados en domicilio, implementar diarios de síntomas, recetas con el manejo farmacológico, resumen clínico y hoja de envío al médico primario para el seguimiento/control del caso y elaboración del certificado de defunción. Además, realizar visitas domiciliarias programadas para fortalecer la confianza del paciente, evitando el sentimiento de abandono de su caso por el hospital y el contacto telefónico para los cuidadores y familiares, e incluso para el médico general.

Tabla 2 Síntomas presentes en los pacientes durante la visita domiciliaria del Servicio de Cuidados Paliativos

| Síntomas en visita inicial | % | Síntomas en la última semana de vida | % |
|----------------------------|----|--------------------------------------|----|
| Melena | 5 | Náusea | 22 |
| Prurito | 15 | Caquexia maligna | 35 |
| Ictericia | 30 | Candidiasis oral | 38 |
| Caquexia | 37 | Diaforesis | 39 |
| Disnea | 38 | STD | 40 |
| Tos | 38 | Visión borrosa | 42 |
| Vómito | 42 | Dolor | 56 |
| Náusea | 65 | Insomnio | 65 |
| Estreñimiento | 78 | Sed | 68 |
| Edema | 78 | Asterixis (tremor) | 70 |
| Fatiga | 81 | Alucinaciones | 76 |
| Insomnio | 84 | Ansiedad y miedo | 78 |
| Depresión | 90 | Boca seca | 83 |
| Dolor | 94 | Agitación | 87 |
| Anorexia | 97 | Confusión mental | 90 |
| Astenia | 99 | Estreñimiento | 95 |

El 90% de los familiares y cuidadores primarios destacó la importancia en la disminución del estrés, ante la preparación previa al egreso hospitalario por el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos. El conocimiento previo de los acontecimientos relacionados con el proceso de la enfermedad, agonía y los trámites administrativos respecto al fallecimiento en casa (consejería), dio un panorama realista y sin engaños, lo cual fue reportado por los familiares entrevistados.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med* 2008;22(1):33-41.
2. Office for National Statistics. Mortality Statistics: Deaths Registered in 2008. London, UK: Office for National Statistics; 2009.
3. Dixon T, Shaw M, Frankel S, et al. Hospital admissions, age, and death: retrospective cohort study. *BMJ* 2004;328:1288.
4. Bowling A. The hospitalisation of death: should more people die at home? *J Med Ethics* 1983;9:158-161.
5. Gomes B, Cohen J, Deliens L, et al. International trends in circumstances of death and dying amongst older people. In: Gott M, Ingleton C (eds.). *Living with ageing and dying: palliative care and end of life care for older people*. 1st Ed. Oxford: Oxford University Press; 2011. p. 3-1.8
6. Flory J, Yinong YX, Gurol I, et al. Place of death: U.S. trends since 1980. *Health Aff* 2004;23:194-200.
7. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: time series analysis 2004-2010. *Palliat Med* 2012;26(2):102-107.
8. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000;3:287-300.
9. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic. *BMC Palliative Care* 2013;12.
10. Allende S, Flores P, Castañeda de la Lanza C. Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino en etapas avanzadas. *Revista de Cancerología* 2000;46(1):10-16.
11. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.cuidadospaliativos.org.mx/anexos/ANEXO%203.pdf>
12. Department of Health. *The end of life care strategy for England*. London: Department of Health; 2008.
13. Menec VH, Sirski M, Attawar D, et al. Does continuity of care with a family physician reduce hospitalizations among older adults. *J Health Serv Res Policy* 2006;11(4):196-201.
14. Gott M, Gardiner C, Ingleton C, et al. What is the extent of potentially avoidable admissions amongst hospital inpatients with palliative care needs? *BMC Palliat Care* 2013;12:9.



SOCIETAT MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.

GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

www.elsevier.es



ARTÍCULO ORIGINAL

Utilidad del Índice Pronóstico Paliativo (PPI) en pacientes con cáncer

Ana Luisa Trujillo-Cariño^a, Silvia Allende-Pérez^{b,*} y Emma Verástegui-Avilés^c

^aDiplomado en Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^bJefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^cServicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos; Predictores de supervivencia; Paciente terminal; Escala Pronóstica Paliativa; Índice Pronóstico Paliativo; Factores pronósticos; Cáncer avanzado; México.

Resumen

Introducción: Predecir la supervivencia en pacientes con cáncer y enfermedad terminal es vital para la toma de decisiones, pero son inexactas y optimistas. La estimación ayuda a planear la intervención farmacológica estimando los riesgos y beneficios de un tratamiento específico. En el paciente oncológico se pueden agrupar los parámetros predictivos en 3 bloques diferentes: signos y síntomas clínicos, datos analíticos e impresión clínica del profesional. La escala de Karnofsky aunque ha demostrado validez y confianza interna, es difícil ubicar al 35% de los pacientes. El nivel de actividad paliativa (PPS) es más utilizada en paciente oncológicos terminales. La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) recomienda utilizar de forma sistemática escalas pronósticas, tales como la Escala Pronóstica Paliativa (PaP) y el Índice Pronóstico Paliativo (PPI). La limitación del PaP a diferencia del PPI es la utilización de pruebas de laboratorio y la omisión de delirium. Cuando el PPI es mayor a 6 la sobrevida es menor a 3 semanas, con una sensibilidad del 80% y una especificidad del 77%. En este trabajo se evaluó el PPI evaluado en el Servicio de Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología (IN-Can).

Material y métodos: Se incluyeron pacientes referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del INCan, por primera vez sin tratamiento antineoplásico, fueron evaluados de acuerdo a las 5 variables: ingesta oral, presencia o ausencia de edema, presencia o ausencia de disnea en reposo, delirium y PPS. Los pacientes con alimentación enteral, gastrostomía o yeyunostomía, fueron considerados con ingesta normal. En los casos en los cuales el delirium fue secundario a algún fármaco, se consideraron sin éste. Seis semanas después de la visita de primera vez, se recolectaron los datos de los pacientes del expediente clínico electrónico.

Resultados: se incluyeron 100 pacientes en este estudio, 55% tuvieron un PPI mayor a 4, el 35% mayor a 6. El PPI resultó acertado en el 77%.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

Discusión: Se demostró sensibilidad del PPI para predecir la esperanza de vida de los pacientes con cáncer terminal mexicanos, parecido a la reportada en la literatura. Aunque habitualmente se utiliza la evaluación clínica para estimar la sobrevida de los pacientes con cáncer, los más importantes son el PPS, la anorexia-caquexia, la disnea, la disfagia y el delirium. El PPI es un método sencillo con adecuada sensibilidad.

KEYWORDS

Palliative Care; Predictors of survival; Terminal patient; Palliative Outcome Scale; Palliative Prognostic Index; Prognostic factors; Advanced cancer; Mexico.

Usefulness of the Palliative Prognostic Index (PPI) in cancer patients

Abstracts

Introduction: Predicting survival in patients with cancer and terminal illness is critical to decision making but are inaccurate and optimistic. The estimate helps plan intervention drug estimating the risks and benefits of specific treatment. In cancer patients can be grouped in three predictive parameters different blocks: signs and symptoms, clinical laboratory data and printing professional. The Karnofsky scale has demonstrated validity and internal confidence, but it is difficult to locate the 35% of patients. The palliative activity level (PPS) is used in terminal cancer patients. The European Association for Palliative Care (EAPC) recommended scales consistently predicted as the Palliative Outcome Scale (PAP) and the Palliative Prognostic Index (PPI). Limiting PaP unlike the PPI is the use of laboratory tests and the omission of delirium. When the PPI survival is more than 6 is less than 3 weeks, with a sensitivity of 80% and a specificity of 77%. This study evaluated the PPI seen in the palliative care service of the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan).

Material and methods: Patients referred to the Palliative Care Service INCan, first visit, without antineoplastic treatment and were evaluated according to five variables: oral intake, presence or absence of edema, presence or absence of dyspnea at rest, delirium and activity level (PPS). Patients with enteral feeding, gastrostomy or jejunostomy were considered with normal intake. In cases where the delirium was secondary to any drug were considered without delirium. Six weeks after the first visit were collected patient data from electronic medical records.

Results: 100 patients were included in this study, 55% had a higher PPI to 4, 35% higher. The PPI was successful in 77%.

Discussion: PPI sensitivity was shown to predict the life expectancy of patients with Mexican's terminal cancer, similar to that reported in the literature. Although commonly the used of clinical assessment to estimate the survival of patients with cancer, the most important are the level of activity, the anorexia-cachexia, dyspnea, dysphagia and delirium. The PPI is a simple method with adequate sensitivity.

Introducción

Predecir la supervivencia en pacientes con enfermedad terminal ha sido un tema central en la toma de decisiones; sin embargo, la mayor parte de las veces son inexactas y optimistas¹⁻⁴.

El poder estimar la supervivencia es importante para planear la intervención farmacológica y estimar los riesgos contra los beneficios de un tratamiento específico^{5,6}. Por ejemplo, en caso de depresión la terapia farmacológica requiere de al menos 2 semanas para ver mejoría, si la sobrevida es menor a este tiempo resulta una medida inadecuada. Otro ejemplo, es el uso de midazolam para sedación paliativa, se desarrolla taquiflaxia después de 2 semanas y se requiere una dosis mayor.

Aún cuando se ha demostrado el beneficio de iniciar los cuidados paliativos tempranamente⁷, el no brindar tratamiento paliativo las últimas semanas o meses de vida, repercute negativamente en la calidad de vida de este grupo de pacientes⁸.

Existen otras razones que justifican el poder predecir de manera más o menos exacta la sobrevida: proporcionar información acerca de su futuro a pacientes y familiares de tal manera que puedan establecerse objetivos, prioridades y expectativas de los tratamientos; ayudar a los pacientes para prepararse ante la muerte; diseñar políticas relativas al uso y distribución adecuadas de recursos y servicios de apoyo, etc⁹.

En el paciente oncológico con supervivencia esperada menor de 3 meses, los parámetros con valor predictivo se pueden agrupar en 3 bloques diferentes: signos y síntomas clínicos, datos analíticos e impresión clínica del profesional. La predicción de supervivencia clínica es la herramienta más utilizada; sin embargo, es subjetiva y depende de la valoración clínica del paciente, por lo que su exactitud está limitada a varios factores¹⁰.

Los signos y síntomas clínicos que han demostrado tener significado pronóstico son el nivel de actividad (PPS, *performance status*), con un grado de recomendación B; algunos síntomas del síndrome de caquexia-anorexia (anorexia,

pérdida de peso, disfagia y xerostomía), con un grado de recomendación B; la disnea, grado de recomendación B; el delirium y las alteraciones cognitivas, grado de recomendación B¹¹.

El PPS bajo predice tiempos de supervivencia cortos; sin embargo, *el tener un PPS inicialmente alto, no necesariamente predicen tiempos de supervivencia prolongados, y el deterioro de éste indica una disminución importante en el pronóstico de vida*¹².

Durante años para valorar el PPS de los pacientes con cáncer se ha utilizado el índice de Karnofsky (IK), descrito por primera vez en 1948¹³, y aunque ha demostrado validez y coherencia interna, es difícil ubicar dentro de esta escala al 35% de los pacientes. Algunos autores califican el IK de anticuado, ya que por ejemplo, un IK del 30% es indicación de hospitalizar al paciente. Dada la calidad de la atención a los pacientes oncológicos en situación terminal en domicilio, actualmente ésta no es una indicación absoluta. El PPS es más frecuentemente utilizado en una evaluación del paciente oncológico, en situación terminal¹⁴.

El PPS es una modificación del IK, tiene 11 categorías con valores de 0 a 100. Por la experiencia clínica con pacientes moribundos, son 2 los factores importantes para medir el PPS, la ingesta oral y el nivel de conciencia, los cuales no son contemplados por el IK, y a diferencia de éste, no hace referencia al lugar donde se presta la atención al paciente. El PPS ha mostrado tener significado pronóstico.

Un grupo de trabajo de la Red de Investigación de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC), recomendó el uso de la Escala Clínica de Predicción de supervivencia y pronóstico¹⁴. Sin embargo, la exactitud de esta escala depende de la experiencia clínica del médico¹¹. Los índices de calidad de vida y de los factores psicológicos *per se* tienen cierta relevancia pronóstica en las fases iniciales de la enfermedad; sin embargo, cuando la esperanza de vida es menor a 90 días, adquieren mayor relevancia los síntomas físicos.

De acuerdo a la EAPC, en pacientes con cáncer avanzado, el estado físico, los síntomas asociados con el síndrome de anorexia-caquexia, la disnea y delirium, así como algunos parámetros de laboratorio (leucocitosis, linfopenia y proteína C-reactiva), son los datos más fuertemente asociados con el pronóstico de este grupo de pacientes. Una de las 6 recomendaciones del EAPC fue el uso sistemático de escalas pronósticas. La Escala Pronóstica Paliativa (PaP) y el Índice Pronóstico Paliativo (PPI). El PaP considera el IK, la presencia o ausencia de disnea y anorexia, el conteo de leucocitos y la predicción clínica de supervivencia, esta escala ha sido validada en algunos países, en pacientes que se encuentran hospitalizados, siendo realizada por un especialista en medicina paliativa o un oncólogo¹⁵. La limitación del PaP es la omisión de delirium y la dependencia de estudios de laboratorio. Ambas escalas han sido validadas, demostrándose una sensibilidad y especificidad aceptable para predecir la supervivencia de los pacientes¹⁶⁻¹⁹.

El PPI a diferencia de PaP, no requiere de estudios de laboratorio, lo que hace más fácil su uso²⁰. La calificación total del PPI se calcula por la suma de cada uno de estas variables y el rango es de 0 a 15. Cuando el PPI es mayor de 6, la supervivencia es menor a 3 semanas y la sensibilidad es de 80%, con especificidad del 85%. Un PPI mayor a 4, la

Tabla 1 Índice Pronóstico Paliativo (PPI)

| Nivel de actividad/síntomas | |
|-----------------------------|---------|
| Nivel de actividad | Puntaje |
| 10-20 | 4 |
| 30-50 | 2.5 |
| ≥60 | 0 |
| Ingesta oral | |
| Severamente reducida | 2.5 |
| Moderadamente reducida | 1 |
| Normal | 0 |
| Edema | |
| Presente | 1 |
| Ausente | 0 |
| Disnea al reposo | |
| Presente | 3.5 |
| Ausente | 0 |
| Delirium | |
| Presente | 4 |
| Ausente | 0 |

supervivencia es de 6 semanas, la sensibilidad es de 80%, y la especificidad del 77%²⁰.

En la tabla 1, se muestra el puntaje asignado de acuerdo al PPS y los síntomas presentes.

En este trabajo se evaluó la utilidad del PPI en pacientes con cáncer, vistos por el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Material y métodos

Se realizó un estudio descriptivo, abierto, observacional, prospectivo, transversal.

Selección de pacientes

Se incluyeron pacientes referidos al Servicio de Cuidados Paliativos del INCan por primera vez, entre julio y diciembre de 2012, que no se encontraran recibiendo tratamiento oncológico. La tabla 2 muestra la definición de las variables analizadas.

Descripción de procedimientos

Todos los pacientes vistos por primera vez en el Servicio de Cuidados Paliativos fuera de tratamiento oncológico, fueron evaluados por médicos del Servicio, de acuerdo a las 5 variables: ingesta oral, presencia o ausencia de edema, presencia o ausencia de disnea en reposo, delirium y PPS. Los pacientes con alimentación enteral, gastrostomía o yeyunostomía, fueron considerados con ingesta normal. El delirium se diagnosticó de acuerdo a los criterios de DSM-IV. En

Tabla 2 Definición de variables

| Variable | Indicador | Tipo de variables |
|---------------------|----------------------|-------------------|
| Ingesta oral | Normal | Nominal |
| | Reducida | |
| | Severamente reducida | |
| Edema | Presente | Nominal |
| | Ausente | |
| Disnea al descansar | Presente | Nominal |
| | Ausente | |
| Delirium | Presente | Nominal |
| | Ausente | |
| Estado físico | 10-20 | Cuantitativa |
| | 30-50 | |
| | > 60 | |

los casos en los cuales el delirium fue secundario a algún fármaco, fueron considerados como sin delirium.

Seis semanas después de la visita de primera vez, se recolectaron los datos de los pacientes del expediente clínico.

Adicionalmente, se recolectaron los datos demográficos y los tipos de neoplasias.

Consideraciones éticas

De acuerdo a lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, Título segundo, Capítulo I, Artículo 17, Sección I, se trata de una investigación sin riesgo, por lo que sólo se obtuvieron los consentimientos informados para la atención paliativa y cuando fuera el caso para el uso de opioides.

Resultados

Se incluyeron 100 pacientes en este estudio, las características demográficas y sitios de tumor se ilustran en la tabla 3. El 47% se vio en hospitalización y el 53% en la consulta externa.

La tabla 4 muestra el porcentaje de pacientes en cada una de las variables, más de la mitad de los pacientes (51%), tenía un PPS entre 30% y 50%; el 69% de los pacientes tenían alteraciones en la ingesta; 51% presentaban edema; 28% disnea en reposo; y 15% delirium.

El 55% de los pacientes tuvieron un PPI mayor a 4. La tabla 5 muestra el porcentaje de pacientes de acuerdo al PPI, el 35% de los pacientes tuvieron un puntaje mayor a 6.

El PPI resultó acertado en el 77% de los enfermos.

Tabla 3 Características de los pacientes

| Información de los pacientes | |
|------------------------------|--------------|
| Número de los pacientes | 100 |
| Hombres | 57 |
| Mujeres | 43 |
| Edad promedio | 55.68 |
| Rango | 20 a 87 años |
| Nivel socioeconómico* | |
| 1 | 36% |
| 2 | 31% |
| 3 | 14% |
| Seguro Popular/Seguro médico | 19% |
| Sitios del tumor | |
| Pulmonar | 6% |
| Mama | 12% |
| Colorrectal | 9% |
| Riñón | 5% |
| Páncreas, hepatobiliar | 14% |
| Ginecológico | 12% |
| Esófago y gástrico | 16% |
| Testículo | 6% |
| Melanoma maligno | 8% |
| Hematológico | 2% |
| Primario desconocido | 10% |

* El nivel 1 y 2 son pacientes de escasos recursos.

Discusión

Los resultados de este estudio muestran una sensibilidad del PPI para predecir la esperanza de vida de los pacientes con cáncer terminal parecida a la reportada en la literatura²¹. Los datos utilizados para aplicar esta escala no requieren estudios de laboratorio, y pueden ser realizadas por médicos no experimentados. Aunque habitualmente se utiliza la evaluación clínica para estimar la sobrevida de los pacientes con cáncer, distintos estudios han mostrado que además de ser necesaria una amplia experiencia clínica, existe una mayor especificidad cuando el paciente se encuentra en muy buenas o muy malas condiciones²². Sin embargo, algunos datos clínicos han mostrado ser significativos para el pronóstico de pacientes con cáncer terminal. Los más importantes son el PPS, la anorexia-caquexia, la disnea, la disfagia y el delirium²²⁻²⁴. Estos síntomas son comunes a pacientes al final de la vida, por lo que se denominan “la vía común terminal”²⁵. Aunque el diseño de este estudio no permite medir la sensibilidad de esta escala en nuestras manos, el porcentaje de pacientes en quienes la estimación fue correcta es similar a la reportada en la literatura, aún cuando los pacientes incluidos en el estudio fueron pacientes ambulatorios y hospitalizados. Vale la pena mencionar que los pacientes

Tabla 4 Nivel de actividad y síntomas clínicos

| Nivel de actividad | N° de pacientes |
|------------------------|-----------------|
| 10-20 | 5 % |
| 30-50 | 51 % |
| ≥ 60 | 44 % |
| Ingesta oral | |
| Severamente reducida | 36 % |
| Moderadamente reducida | 33 % |
| Normal | 31 % |
| Edema | |
| Presente | 51 % |
| Ausente | 41 % |
| Disnea al reposo | |
| Presente | 28 % |
| Ausente | 72 % |
| Delirium | |
| Presente | 15 % |
| Ausente | 85 % |

Tabla 5 La distribución del puntaje del PPI

| Puntaje | Porcentaje de enfermos |
|------------|------------------------|
| 0 | 17 |
| 1.0-2.0 | 16 |
| 2.5 | 7 |
| 3.0-4.0 | 6 |
| 4.5-6.0 | 19 |
| 6.5-8.0 | 13 |
| 8.5-10.0 | 12 |
| 10.5-12.0 | 5 |
| 12.5 o más | 5 |

hospitalizados en el Instituto, no eran pacientes ingresados a un modelo *hospice*, ya que no contamos con esta modalidad en la Institución.

Consideramos que en el paciente oncológico es importante tener en cuenta alguna escala de evaluación pronóstica, y así diseñar el mejor tratamiento para el paciente, pensando además de los aspectos médicos, en la situación socioeconómica del mismo. El PPI es un método sencillo con adecuada sensibilidad.

La debilidad que se encontró en el PPI de este estudio es que, nuestros pacientes no representan la población general de aquellos con cáncer que se atienden en la Unidad de Cuidados Paliativos, lo cual plantea la necesidad de una muestra mucho más amplia para poder validarlo.

Consideramos que es una obligación médica y moral el estimar el tiempo de sobrevivencia, para poder establecer el mejor tratamiento para el paciente y no como una sentencia de muerte.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Glare P, Virik K, Jones M, et al. A systematic review of physicians' survival predictions in terminally ill cancer patients. *BMJ* 2003;327:195-198.
2. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, et al. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med* 1999;48:1341-1352.
3. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004;328:1343.
4. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA* 2000;284:2476-2482.
5. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:727-737.
6. Adams E, Boulton M, Watson E. The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review. *Patient Educ Couns* 2009;77:179-186.
7. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-742.
8. Christakis NA, Lamont EB. Extent and determinants of error in doctors' prognoses in terminally ill patients: a prospective cohort study. *Br Med J* 2000;320:469e473.
9. Watson M, Lucas C, Hoy A, et al. *Manual de Oxford de Cuidados Paliativos*. Grupo Aula Médica; 2008.
10. de Miguel Sánchez C, López Romero A. El paciente con cáncer avanzado. ¿Podemos predecir la supervivencia? *Aten Primaria* 2006;38:2-6.
11. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005;23:6240-6248.
12. De Miguel C, Garrido S, Estirado A, et al. Palliative Performance Status, Heart rate and respiratory rate as predictive factors of survival time in terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2006;31:485-492.
13. Karnofsky DA, Albelman WH, Craver LF, et al. The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. *Cancer* 1948;1:634-656.
14. Anderson F, Downing M, Hill J, Casorso L, et al. Palliative performance scale: a new tool. *J Palliative Care* 1996;12:5-11.
15. Pirovano M, Maltoni M, Nanni O, et al. A new Palliative Prognostic Score (PaP Score): a first step for the staging of terminally ill cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 2009;17:231-239.
16. Caraceni A, Nanni O, Maltoni M, et al. Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. *Italian*

- Multicenter and Study Group on Palliative Care. *Cancer* 2000;89:1145-1149.
17. Maltoni M, Scarpi E, Pittureri C, et al. Prospective comparison of prognostic scores in palliative care cancer populations. *Oncologist* 2012;17:446-454.
 18. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2008;35:617-622.
 19. Glare P, Virik K. Independent prospective validation of the PaP score in terminally ill patients referred to a hospital-based palliative medicine consultation service. *J Pain Symptom Manage* 2001;22:891-898.
 20. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer* 1999;7:128-33.
 21. Wei-Hong C, Chen-Yi K, Yu-Shin H, et al. Palliative Prognostic Index Validation in a Hospice Consultation Setting in Taiwan. *Asian Pacific J Cancer Prev* 2012;13:2861-2866.
 22. Stiel S, Bertram L, Neuhaus S, et al. Evaluation and comparison of two prognostic scores and the physicians' estimate of survival in terminally ill patients. *Support Care Cancer* 2010;18:43-49.
 23. Evans C, McCarthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *Lancet* 1985;1:1204-1206.
 24. Tamburini M, Brunelli C, Rosso S, et al. Prognostic value of quality of life scores in terminal cancerpatients. *J Pain Symptom Manage* 1996;11:32-41.
 25. Viganò A, Bruera E, Suarez-Almazor ME. Terminal cancer syndrome: myth or reality? *J Palliat Care* 1999;15:32-39.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



ARTÍCULO ORIGINAL

Medicina del futuro: atención virtual como modelo de atención en Medicina Paliativa

Georgina Domínguez-Ocadio^a, Silvia Allende-Pérez^{b,*}, Emma Verástegui-Avilés^a y Edith A. Monreal-Carrillo^a

^a Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^b Jefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Teleconsulta paliativa; Telemedicina paliativa; Urgencias paliativas; Cuidado domiciliario; México.

Resumen

Introducción: Las distancias para el acceso a los servicios de salud ha sido señalada como una barrera importante para el seguimiento de los pacientes en cuidados paliativos; independientemente del mal estado general del enfermo, casi la mitad de la población que se atiende en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), debe viajar al menos 3 horas para llegar a consulta, por lo que el Servicio de Cuidados Paliativos de esta Institución decidió implementar un servicio innovador de atención telefónica, en una de las ciudades más poblada del mundo.

Métodos: Se realizó un estudio prospectivo de seguimiento telefónico a pacientes atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos, de enero a mayo de 2012.

Resultados: Se reportaron un total de 1,165 procesos de atención telefónicos, de éstas el 85% fueron consultas telefónicas que realizaron los familiares (hijos) y, 34% llamadas que correspondieron a reporte de síntomas y, 20% a dudas en el tratamiento. El tiempo promedio de la duración de las consultas telefónicas fue de 5 minutos. Las llamadas de emergencia ocuparon el 3.1%, y 10% fueron realizadas para el programa de teleseguimiento.

Discusión: El contar con vía telefónica ha demostrado ser un valioso recurso para el seguimiento de los pacientes en cuidados paliativos. Los alcances de este programa son importantes, particularmente en el Distrito Federal, donde la transportación para un paciente paliativo es compleja.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

KEYWORDS

Paliative teleconsultation; Paliative telemedicine; Paliative emergency; Paliative home care; Mexico.

Medicine of the future: virtual attention as model of care in Palliative Medicine**Abstract**

Introduction: The distances to access health services has been identified as a major barrier to the monitoring of patients in palliative care, regardless of the patient's poor general condition, nearly half of the population served in the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan) must travel at least three hours to get a consultation, so Palliative Care department of this institution decided to implement an innovative call center in one of the world's most populous cities.

Methods: We conducted a prospective study of telephone follow-up of patients from the palliative care service from January to May 2012.

Results: It reported a total of 1,165 telephone service processes, of these 85% were conducted telephone consultations relatives (children) and 34% calls were for reported symptoms and 20% in the treatment questions. The average duration of telephone consultations was five minutes. Emergency calls occupied 3.1% and 10% were performed for telemonitoring program.

Discussion: Having the phone has proved a valuable resource for monitoring patients in palliative care. The scopes of this program are important, particularly in Mexico City where transportation for a palliative patient is complex.

Introducción

La transición epidemiológica del país se traduce en un incremento en el número de enfermedades crónicas incurable, entre éstas, el cáncer¹. Aún cuando existen esfuerzos recientes para brindar una cobertura de salud universal en el país², más de la mitad de los mexicanos viven en situación de pobreza y alta marginación (52.7% de las localidades del país)²⁻⁵. Consecuentemente, existen importantes diferencias en el acceso y la calidad de los servicios médicos, particularmente para la población más vulnerable^{4,9}, lo que se traduce en diagnóstico tardío de patología como el cáncer^{10,11}.

El 10% de los pacientes de primera vez a consulta al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) (n=565), acudieron con cáncer avanzado en etapa terminal fuera de tratamiento oncológico. Es importante mencionar que los pacientes con cáncer avanzado presentan múltiples síntomas, que pueden ser aliviados con intervenciones de un bajo costo relativo. Igualmente, mejorar la atención de las personas en fase avanzada y terminal, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud¹².

La atención paliativa (Organización Mundial de la Salud OMS, 2002) es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, quienes se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal. Estos objetivos se alcanzan a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, al identificar de manera temprana las necesidades del paciente y la familia, realizando una evaluación adecuada del estado del paciente, sus síntomas y aplicando tratamientos para el alivio del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

A la fecha existen muy pocos trabajos publicados sobre el seguimiento de pacientes en cuidados paliativos y el número de pacientes perdidos en países de ingresos medios y bajos, aunque las distancias para acceder a los servicios de salud han sido señaladas como una barrera importante para los cuidados paliativos¹³.

Existe evidencia anecdótica que sugiere que los pacientes tienen que recorrer grandes distancias para tener acceso a los servicios de cuidados paliativos¹⁴, este hecho fue corroborado con la revisión de 600 pacientes vistos en el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan en 2010, en el que se encontró que el 30% de los pacientes se pierden después de la primera consulta en este Servicio, razones por las cuales los pacientes no fueron medidos. Sin embargo, independientemente del mal estado general de los pacientes, casi la mitad de la población que se atiende en el Servicio debe viajar al menos 3 horas para llegar al Instituto.

El "telecuidado" se define como los dispositivos técnicos y prácticas profesionales que se utilizan para brindar atención a distancia, a pacientes con enfermedades crónicas en su domicilio¹⁵.

Existen pocos estudios que reporten esta forma de atención virtual a pacientes en cuidados paliativos; sin embargo, existe consenso en que este tipo de atención pudiera ser una forma de atención de estos pacientes en circunstancias específicas^{16,17}.

Con el afán de brindar atención paliativa especializada a pacientes con enfermedades terminales, quienes deseen permanecer en su hogar en los últimos días de vida, el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan, decidió implementar un servicio de atención telefónica para los pacientes de este Servicio.

Métodos

Se realizó un estudio prospectivo, de seguimiento telefónico, a pacientes vistos en el Servicio de Cuidados Paliativos de enero a mayo de 2012.

Se incluyeron las llamadas realizadas en este periodo que hubieran sido anotadas en las hojas de censo y se recolectaron datos socio-demográficos, diagnóstico, motivo de la llamada, datos del cuidador, recursos con los que cuenta para la asistencia vía telefónica, teléfono local, triage, plan implementado (fig. 1).



Figura 1. Atención virtual en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, a través de un "centro de llamadas".

Resultados

Se recibieron un total de 1,165 llamadas telefónicas en este periodo. La mayor parte de las llamadas fueron referentes a pacientes del sexo femenino, entre la quinta y sexta década de la vida. Los diagnósticos más frecuentes se ilustran en la figura 2.

Las personas que principalmente realizan la llamada son los hijos (34%) o algún otro familiar. De acuerdo a las características de la población que atendemos, no hubo llamadas de cuidadores calificados.

La figura 3 muestra la procedencia de las llamadas, siendo el Distrito Federal, el sitio de donde más frecuentemente se originaban.

El principal motivo de llamada telefónica fue reportar el estado de salud del paciente y la respuesta al plan establecido, como estrategia de la continuidad de cuidados paliativos, el 20% descontrol de síntomas, 11% dolor y dudas relacionadas a medicamentos prescritos (fig. 4).

La mayor parte de las llamadas que se recibieron no eran urgencias (87%), solamente 3.1% de las llamadas lo eran. En el 83% de los casos, las dudas fueron de tipo médico.

El tiempo promedio de duración fue de 5 minutos, con un rango de duración de 3 a 20 minutos.

Discusión

La teleconsulta proporciona respuesta a dudas del paciente o familiares de manera inmediata, es un instrumento que brinda atención especializada a pacientes en su domicilio, lo que puede ser de gran utilidad para resolver problemas complejos de atención paliativa en el hogar¹⁸.

Los alcances de este programa consideramos son importantes, particularmente en una ciudad tan grande y compleja como el Distrito Federal.

Aún, cuando hasta ahora la mayor parte de las llamadas son para reportar el estado del paciente y no son urgencias, este modelo puede utilizarse en situaciones complejas.

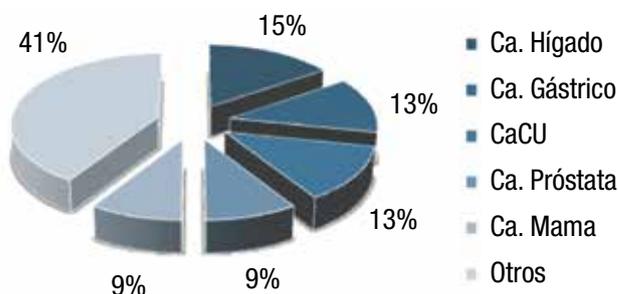


Figura 2 Diagnóstico de los pacientes atendidos en el "centro de llamadas".

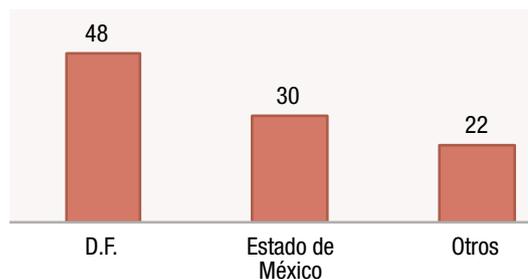


Figura 3 Lugar de residencia de los pacientes, quienes utilizaron la atención virtual.

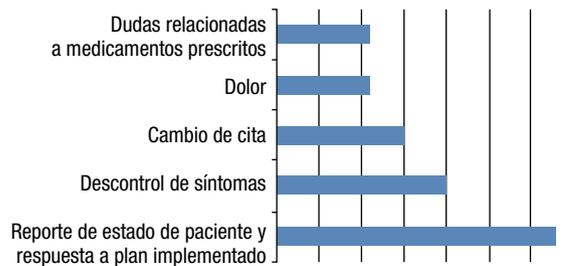


Figura 4 Principales preguntas realizadas a los médicos en el "centro de llamadas".

La limitación de este esfuerzo es la disponibilidad de recursos (2 líneas telefónicas) y el horario de atención (9.14 horas). Es necesario ofrecer disponibilidad de atención urgente con la mayor cobertura horaria posible. Debido a su sencillez, flexibilidad y bajo costo, el funcionamiento del sistema de llamadas está sorprendiendo en cuanto a su capacidad de adaptación a las prácticas y costumbres locales de cuidados, además de las personalidades de los profesionales sanitarios que usan el sistema¹⁹. Una justificación importante de la atención virtual es el bajo costo.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.conapo.gob.mx/>
2. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://globocan.iarc.fr/factsheets/populations/factsheet.asp?uno=484#KEY>
3. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.seguro-popular.gob.mx/>
4. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.paho.org/spanish/HIA1998/Mexico.pdf>
5. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.stanford.edu/~cbaum/baurn/basecamp/dschool/mexicostudio/Global%20health%20Mexico.pdf>
6. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://web.coneval.gob.mx/Paginas/principal.aspx>
7. Consultado el 24 de julio de 2013. http://www.oecd.org/document/59/0,3746,en_2649_37407_37092731_1_1_1_37407,00.html
8. Gutiérrez-Delgado C, Guajardo-Barrón V. The double burden of disease in developing countries: The Mexican experience. In: Chernichovsky D, Hanson K (ed.) *Innovations in Health System Finance in Developing and Transitional Economies (Advances in Health Economics and Health Services Research, Volume 21)*. Emerald Group Publishing Limited; 2009. p. 3-22.
9. Consultado el 24 de julio de 2013. www.oecd.org/health/healthdata.
10. Knaul FM, Nigenda G, Lozano R, et al. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matt* 2008;16:1-11.
11. Mohar A, Bargalló E, Ramírez MT, et al. Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México. *Salud Pública* 2009;51:S263-S269.
12. Allende Pérez S, Ortega Olvera L, Verástegui Avilés E. *La Pieza Perdida En La Medicina Actual: Atención Domiciliaria A Pacientes Paliativos Oncológicos*. Enviado A Publicación.
13. Consultado el 24 de julio de 2013. www.hrw.org/reports/2009/10/28/unbearable-pain-0
14. Human Rights Watch. *Access to Palliative Care in Mexico: Preliminary Findings and Recommendations of a Human Rights Watch Investigation*; 2012.
15. Hols J. *Care at a Distance. On the Closeness of echnology*. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2012.
16. Hebert MA, Paquin MJ, Whitten L, et al. Analysis of the suitability of video-visits for palliative home care: implications for practice. *J Telemed Telecare* 2007;13:74-78.
17. Doolittle GC, Whitten P, McCartney M, et al. An empirical char-tanalysis of the suitability of telemedicine for hospice visits. *Telemed J E Health* 2005;11:90-97.
18. Kitamura C, Zurawel-Balaura L, Wong RKS. How effective is video consultation in clinical oncology? A systematic review. *Curr Oncol* 2010;17:17-27.
19. Guigou D. L' Astreinte téléphonique: une solution de permanence en soins palliatifs. *EJPC* 2002;9(3):116-118.



ARTÍCULO ORIGINAL

La trascendencia del Consentimiento Informado en bioética y la complejidad de informar al paciente terminal su pronóstico en la primera visita: visión del paciente y familiares en el Instituto Nacional de Cancerología

Silvia Allende-Pérez^{a,*}, Guillermo Cantú-Quintanilla^b y Emma Verástegui-Avilés^c

^aJefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^bCoordinación del Programa de Maestría en Bioética, Facultad de Medicina, Universidad Panamericana, México D.F., México

^cServicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Bioética; Consentimiento Informado; Cuidados paliativos; Paciente terminal; Autonomía; Capacidad para decidir; México.

Resumen En México, el Consentimiento Informado (CI) constituye una obligación ética y un requisito legal que se especifica en las leyes; sin embargo, algunos estudios han sugerido que el derecho a la autodeterminación, que es la base del respeto a la autonomía del paciente del movimiento anglo-americano de ética aplicada, debe ser adaptado a las particularidades del contexto mexicano. La mayor parte de los pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), son mujeres con neoplasias de mama o cáncer cérvico-uterino, seguidos de cánceres de tubo digestivo. Un porcentaje importante de pacientes vistos son analfabetas, y más de la mitad tiene 6 años o menos de escolaridad. En cuanto a la ocupación, casi el 70% de los enfermos están desempleados o con empleos no formales, con ingresos mensuales de menos de 3,000.00 pesos mexicanos. Se realizó una investigación cualitativa, método etnográfico y fenomenológico con técnica de observación participante, con entrevistas a profundidad de 10 casos. El estudio de casos colectivo situacional se llevó a cabo en el Servicio de Cuidados Paliativos. Nuestro estudio mostró que para asegurar que la firma del CI en cuidados paliativos sea realizada por el paciente y su familia cabalmente, se requiere considerar la condición física y emocional. El documento debe contener información clara, concisa, explícita y sin tecnicismos sobre los tratamientos paliativos, modelos de atención, referencia y contrarreferencia. Su aplicación será precisa y en su justa dimensión por el riesgo de iatrogenia informativa ante la aplicación estricta, según el punto de vista de pacientes y familiares encuestados. La visión del 95% de los pacientes sobre el CI mostró estar a favor de la información sobre los cuidados y medicina paliativa, y firmaron el documento.

* Autor para correspondencia: Instituto Nacional de Cancerología, Servicio de Cuidados Paliativos. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

KEYWORDS

Bioethics; Informed Consent; Palliative care; End of life; Autonomy; Ability to decide; Mexico.

The importance of the informed consent in bioethics and the complexity of informing the terminal patient their prognosis on the first visit: vision of the patient and family at *Instituto Nacional de Cancerología*

Abstract In Mexico, Informed Consent (IC) is an ethical obligation and a legal requirement specified in laws however, some studies have suggested that the right to self-determination, which is the basis of respect for patient autonomy movement Anglo-American applied ethics, must be adapted to the particularities of the Mexican context. The majority of patients treated at the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan) are women with breast or cervical neoplasia, followed by cancers of the digestive tract. A significant percentage of patients seen are illiterate and more than half have six years or less of schooling. In terms of occupation, almost 70% of patients are unemployed or non-formal jobs, with monthly incomes of less than 3,000.00 pesos. We conducted a qualitative, ethnographic and phenomenological method with participant observation technique depth interviews with 10 cases. The situational collective case study was conducted in the palliative care service. Our study showed that to ensure that the signing of IC in palliative care is made by the patient and family is required to fully consider the physical and emotional condition. The document should provide clear, concise and jargon explicit about palliative care, models of care, referral and against reference. Your application will be accurate and in their proper perspective the risk of iatrogenic informative according to the strict application standpoint of patients and families surveyed. The vision of 95% of patients on the IC showed to be for information about care and palliative medicine and signed the document.

Introducción

El movimiento anglo-americano de ética aplicada, representado principalmente por L. Beauchamp y James F. Childress¹, ha dominado la bioética internacional. Algunos eticistas argumentan que existen principios éticos fundamentales que deben ser aplicados transcultural y transnacionalmente. No obstante, el énfasis dado a la autonomía del paciente y al Consentimiento Informado (CI), como la base de estos principios, puede resultar extraño para muchas otras culturas.

De acuerdo con la Asociación Médica Americana², el CI es: *“Un proceso de comunicación entre el paciente y su médico, que tiene como resultado la autorización o un acuerdo por parte del paciente para participar en una intervención médica específica.”* Para el Colegio de Médicos y Cirujanos de la provincia canadiense de Alberta³, se considera que un paciente es competente para dar su consentimiento: *“... si es capaz de entender lo que implica el tratamiento médico que recibirá, incluyendo el procedimiento, sus consecuencias y los efectos que resulten si no recibe tratamiento”*⁴.

Varios estudios han mostrado que, ya que las culturas son diferentes, los valores occidentales que promueven el principio de autonomía del paciente no necesariamente se aplican de manera universal⁵. De acuerdo a Young⁶: *“El principio occidental que enuncia la autonomía de decisión asume una concepción subjetiva del bien y promueve el valor de la independencia individual”*, y Blackhall et al.⁷ subraya el mismo punto: *“Los factores étnicos son un elemento determinante en la actitud de los pacientes en el momento de tomar decisiones”*.

En algunos países, el principio de autonomía requiere pasar por un proceso de decisión familiar⁸. En este proceso de toma de decisiones colectiva, los familiares reciben

información sobre el diagnóstico del paciente y deciden sobre el tratamiento, a menudo sin consultar con el paciente a quien por razones culturales no se le ha comunicado el diagnóstico.

En México, el CI constituye una obligación ética y un requisito legal que se especifica en las leyes⁹; sin embargo, algunos estudios han sugerido que el derecho a la autoterminación, que es la base del respeto a la autonomía del paciente del movimiento anglo-americano de ética aplicada, debe ser adaptado a las particularidades del contexto mexicano.

Recibir el diagnóstico de cáncer resulta muy estresante, y puede influir en la aceptación del CI³. Cuando con este diagnóstico el paciente y su familia reciben la noticia de que la enfermedad se encuentra avanzada y se envía a pacientes a cuidados paliativos, surgen una serie de retos desde que el médico debe considerar.

Los cuidados paliativos son los cuidados activos, totales y globales que se brindan a las personas que cursan una enfermedad avanzada y fuera de la posibilidad razonable de curación. La Ley Federal en Materia de Cuidados Paliativos hace explícita la necesidad de contar con un CI por escrito del enfermo en situación terminal, ante 2 testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal. Sin embargo, no existen trabajos reportados en el país que describan su experiencia en torno al CI en este tipo de pacientes, y por lo tanto, la complejidad inherente a este proceso no es del todo conocida.

El Instituto Nacional de Cancerología (INCan) es un hospital de concentración, en donde se combinan la atención médica, la enseñanza y la investigación. En la institución se reciben un promedio de 6,000 pacientes adultos al año, el 90% de estos pacientes ingresan a las distintas clínicas del Instituto para recibir tratamiento, el cual en más del 50% es

Tabla 1 Preguntas realizadas

| Paciente | Familia |
|--|---|
| ¿Por qué es importante la firma de Consentimiento Informado de cuidados paliativos para usted como paciente? | ¿Usted como familiar qué le parece que su paciente firmara un Consentimiento Informado? |
| ¿Qué utilidad le ve usted a firmar un Consentimiento Informado de cuidados paliativos? | ¿Por qué considera importante que su paciente firme el Consentimiento Informado en cuidados paliativos? |

de tipo paliativo. La mayor parte de los pacientes atendidos son mujeres con neoplasias de mama o cáncer cérvico-uterino, seguidos de cánceres de tubo digestivo. Un porcentaje importante de pacientes vistos son analfabetas, y más de la mitad tiene 6 años o menos de escolaridad. En cuanto a la ocupación, casi el 70% de los enfermos están desempleados o con empleos no formales, con ingresos mensuales de menos de 3,000.00 pesos mexicanos.

A estas características socio-demográficas debemos sumar las particularidades de los pacientes enviados al Servicio de Cuidados Paliativos. Más de la mitad de los pacientes atendidos (el 10% de la población vista en la Institución) acude al hospital con cáncer avanzado, sin opciones de manejo oncológico por el estado funcional. Estos pacientes tienen de 6 a 11 síntomas al momento de ser vistos, con frecuencia reciben simultáneamente el diagnóstico de cáncer, la imposibilidad de recibir tratamiento para la enfermedad y el envío a cuidados paliativos. En estas circunstancias, la obtención del CI pudiera dar lugar a importantes interrogantes y dilemas bioéticos.

El propósito del presente trabajo fue conocer la visión de los pacientes y familiares que acuden al Servicio de Cuidados Paliativos del INCan, sobre el CI que firman para recibir tratamiento paliativo sintomático al ingreso a la Institución.

Metodología

Se realizó una investigación cualitativa, método etnográfico y fenomenológico con técnica de observación participante, con entrevistas a profundidad de 10 casos de estudio.

El estudio de casos colectivo situacional se llevó a cabo en el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan, en julio de 2012, a los pacientes oncológicos referidos por primera vez y quienes firmarían un CI para recibir tratamiento paliativo. En la valoración inicial se realizó la evaluación de mini-mental abreviado con puntaje máximo de 19 puntos, para conocer la capacidad de decidir del paciente. El asentimiento de familiares o responsables legales del paciente paliativo fue realizado en caso de incapacidad para la decisión por deterioro físico causado por la enfermedad, alteraciones del estado de conciencia como delirium, alucinaciones o aquellos pacientes que no hablaron español y de analfabetas no funcionales; también estos casos fueron considerados.

Posterior al momento de la firma del consentimiento/ asentimiento para recibir tratamiento sintomático paliativo que fue leído por el médico, este abordaje se efectuó en la sala de hospital de día del Servicio de Cuidados Paliativos, posteriormente se realizó una entrevista semi-estructurada, cara a cara con los pacientes que firmaron consentimiento, y a sus familiares previo consentimiento verbal.

La información se almacenó en un diario de campo para su análisis cualitativo de datos textuales. Para evitar sesgos en las respuestas de los entrevistados, el entrevistador permaneció en el escenario de la sala del hospital de día, con vestimenta civil, no portó bata, ni gafete de la Institución y no intervino en ninguna acción dirigida al diagnóstico, ni tratamiento paliativo del equipo médico. Se identificó como investigador del INCan.

Se aplicaron 10 entrevistas de los casos seleccionados que hubieran firmado CI de cuidados paliativos o sus familiares, sólo un caso no fue entrevistado porque su familia lo impidió, aunque el paciente sí deseaba contestar nuestra entrevista.

Las preguntas surgieron a partir de la interpretación de la interacción paciente/familiar-estrategias-médico, por un interés particular del investigador en torno al tratamiento metodológico para la firma de CI para recibir los cuidados paliativos. La tabla 1 muestra las preguntas realizadas al paciente y a la familia.

Toda la información fue recopilada en diario de campo y una guía de observación, por cada caso entrevistado.

Asimismo, se capturaron datos del expediente electrónico de la primera consulta médica del Servicio de Cuidados Paliativos, las variables demográficas, nivel socioeconómico, escolaridad, servicio de referencia, diagnóstico oncológico, lugar de procedencia, sintomatología medida con la escala de ESAS (Edmonton symptom assessment system)¹¹.

Resultados

Características socio-demográficas

Las características de la población estudiada como lo muestra la tabla 2, son similares a las previamente descritas. La edad promedio fue 56 años \pm 2.5, con rangos de 31 a 82 años; la mayoría de los pacientes con primaria incompleta; el nivel socioeconómico bajo, con ingresos por debajo de 3,000.00 pesos mexicanos al mes. La mayoría de los pacientes 8/10 sufragaban los gastos del tratamiento con gastos de bolsillo, y solamente 2/10 tenían acceso a través del Seguro Popular. En cuanto al lugar de procedencia: 6 pacientes eran del Distrito Federal, 2 del Estado de Morelos, uno de Hidalgo y uno de Puebla.

Características médicas

El 30% de los pacientes fueron referidos al Servicio de Cuidados Paliativos por la pre-consulta oncológica, y en ese mismo día tanto paciente como familiar se les confirmó el diagnóstico de cáncer avanzado y en etapa terminal, sin la opción de recibir tratamiento curativo. El 70% fueron

Tabla 2 Características poblacionales de los pacientes entrevistados

| | |
|----------------------|--|
| Edad | 56 ± 2.5 años |
| Sexo | Femenino 75%, masculino 25% |
| Diagnóstico | Cánceres gastrointestinales 74% |
| Nivel socioeconómico | Nivel: 2 ± 0.5 de 5 y 2 casos de SP |
| Escolaridad | Quinto de primaria |
| Religión | Católica 94%, otras 6% |
| Procedencia | Distrito Federal 6 pacientes y foráneos 4 pacientes. |

SP: Seguro Popular.

referidos por su médico oncólogo por falla terapéutica curativa para control sintomático paliativo.

La mayoría de los pacientes atendidos cursaban con neoplasias gastrointestinales (74% estómago, esófago, vía biliar y páncreas), seguidos de cánceres ginecológicos (16%, mama y cérvix) y otros tipos de cáncer (10%, pulmón y melanoma maligno).

En cuanto a los síntomas medido con ESAS, el 92% de los pacientes reportó dolor promedio 8/10, náusea y vómito 74%, as-tenia y fatiga 85%, anorexia 72%, disnea 20%, ansiedad 30%, depresión 65% e insomnio 42%. Ningún paciente reportó delirium, alucinaciones o pérdida del estado de conciencia.

Evaluación de la capacidad de decisión

El examen mini-mental aplicado a todos los pacientes para medir su capacidad al momento de la firma del CI, fue en promedio de 17 puntos, con rangos de 19 a 15, por lo que todos los pacientes fueron incluidos en el estudio.

Sólo un paciente no firmó CI y su familiar firmó el asentimiento para proceder a implementar el manejo paliativo.

Análisis de las respuestas

En el análisis cualitativo de los diarios de campo se integraron 2 categorías, la primera correspondió a los pacientes y la segunda a los familiares. Cada una de las categorías arrojó 4 subcategorías.

En la categoría 1 (pacientes):

¿Por qué es importante la firma de CI de cuidados paliativos para usted como paciente?

Para 9 pacientes la firma del CI es “muy importante” y, “nada importante”, un paciente.

Los pacientes coincidieron en que se debe informar pero en particular estando en el Servicio de Cuidados Paliativos, porque ellos deben participar en las decisiones y tratamiento, así como decidir libremente si autoriza o deniega el procedimiento propuesto por los médicos.

Es por ello que 9 pacientes le dan importancia al CI, les confiere el derecho a decidir con base al desarrollo y evolución de su enfermedad, respetando sus deseos con respecto

a las intervenciones médicas y ser partícipe en las decisiones que afecta en sus cuidados al final de la vida.

La segunda pregunta *¿Qué utilidad le ve usted firmar un CI de cuidados paliativos?*

Coincidió con las respuestas anteriores, para 9 pacientes fue de “mucha utilidad” y un paciente como de “poca utilidad”. El CI es un elemento que consideran los pacientes de mucha utilidad, ya que pueden externar sus dudas e inquietudes sobre su enfermedad y tratamiento, así como a la información que transmite el médico que debe ser clara, a su ritmo, sin tecnicismos, sin mentiras y nunca privándole de ninguna información al paciente aunque sea grave, como las que se manejan en el Servicio de Cuidados Paliativos.

Sin embargo, un paciente no considera útil la firma del CI y argumento: *“Mi enfermedad va a seguir avanzando con mi firma o sin ella, finalmente a lo que vine, se me negó, el tratamiento curativo, en fin ya qué”*

En la categoría 2, correspondiente a las entrevista de los familiares que acompañaron al paciente a la consulta de primera vez al Servicio de Cuidados Paliativos:

En la primera pregunta *¿Usted como familiar qué le parece que firmara su paciente un CI?*

En 9/10 familiares refirieron “estar de acuerdo” y en la segunda subcategorías, un familiar refirió estar en contra del procedimiento. Un familiar no estuvo de acuerdo en que firmara el CI y mencionó *“me niego que hablen con él, porque mi papá puede sufrir depresión por la noticia y acelerar el proceso de la enfermedad y la muerte. También puede desear suicidarse porque es débil, ¡yo lo conozco!”*

Aunque no sea frecuente puede darse el supuesto de que un paciente rechace ser informado sobre su proceso, diagnóstico, pronóstico, y esto conlleve a no firmar el consentimiento, sin embargo un familiar apoyo para que su paciente firmara y se le informara sobre su tratamiento, ya que ambos deben de enfrentarse a la situación.

La segunda pregunta realizada a los familiares *¿Por qué considera importante que su paciente firme el CI en cuidados paliativos?* Se identificaron 2 subcategorías.

En una subcategoría, 9 entrevistados contestaron que fue “muy importante”, mientras en la otra subcategoría, un familiar refirió que es “nada importante” la firma del CI.

Los familiares consideran que es importante que su paciente firme el consentimiento: *“Ellos tiene derecho a tomar sus propias decisiones y a vivir según su plan de vida y elegir su propio tratamiento o negarse al mismo. Nosotros como familiares apoyamos lo que decidan sin culpas”.*

Un punto importante que los familiares refieren con relación a la firma del CI, es que el uso del lenguaje médico debe adecuarse a las características de cada paciente, edad, nivel cultural y capacidad de comprensión, para que no se convierta en un obstáculo que impida la comprensión adecuada del mensaje hacia el paciente.

Discusión

El CI es el proceso mediante el cual un individuo informado y libre de coacción, acepta o no un determinado procedimiento médico. En torno a este documento existen múltiples publicaciones resaltado o cuestionando su pertinencia. En el presente trabajo se presentan las opiniones de un grupo de pacientes y sus familiares, con respecto a la utilidad del CI para brindar cuidados paliativos que se proponen ante

el diagnóstico de cáncer avanzado y/o terminal. Paciente y familiares que son referidos a los Servicios de Cuidados Paliativos según lo marca la Ley Mexicana de Cuidados Paliativos, deben firmar el documento para recibir tratamiento paliativo sintomático en las diferentes instituciones de salud y en su domicilio.

Nuestro estudio mostró que para asegurar que la firma del CI en cuidados paliativos sea realizada por el paciente y su familia cabalmente, se requiere considerar la condición física y emocional. El documento debe contener información clara, concisa, explícita y sin tecnicismos sobre los tratamientos paliativos, modelos de atención, referencia y contrarreferencia. Su aplicación será precisa y en su justa dimensión por el riesgo de iatrogenia informativa ante la aplicación estricta, según el punto de vista de pacientes y familiares encuestados (fig. 1).

La visión del 95% de los pacientes sobre el CI mostró estar a favor de la información sobre los cuidados y medicina paliativa, firmando el documento. Expresaron que este procedimiento se les debe aplicar siempre y cuando sus condiciones físicas (dolor, náusea, vómito, debilidad, etc.) y psicológicas (ansiedad, miedo, enojo, depresión) lo permitan, con el fin de aclarar sus dudas sobre el diagnóstico, pronóstico y manejo sintomático basado en la verdad, aunque sea duro para ellos hablar sobre este proceso.

El CI es más complejo en pacientes de cuidados paliativos vulnerables con niveles de conciencia disminuida, alteración psicológica o psiquiátrica, pacientes geriátricos o pediátricos, delegando la toma de decisiones a la familia o responsable legal, creando controversia porque no estamos ciertos de que ellos lo harán en beneficio primordial del paciente, en nuestra serie la aplicación de la prueba del minimal fue de 17/19 puntos en los pacientes, motivo por el cual ninguno fue retirado del estudio.

En el 35% de los familiares de nuestra serie nos refirió temor hacia la comunicación del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, y la función de los cuidados paliativos. La información completa y clara, la perciben como agresiva para sus enfermos y que precipitará la muerte prematuramente por incremento o aparición de depresión o suicidio, y el 5% de los familiares acompañantes a la consulta de primera vez en el servicio, se rehusaron a que el paciente firmara el documento y no permitieron nuestra encuesta, ni la firma del CI por temor a acortar el desenlace fatal.

A futuro, será importante analizar en los familiares, variables como las decisiones sobre el emitir o no la información a sus pacientes. El resto de familiares que apoyaron la decisión del enfermo y aceptaron la firma del CI de cuidados paliativos y aceptaron la encuesta, nos expresaron que experimentaron temor y angustia ante el proceso informativo, pero la solidaridad y respeto a la autonomía de su pacientes les permitió apoyarles y acompañarlos en la toma de decisión, mejorando finalmente, la comunicación entre ellos.

El presente estudio evaluó la visión de la población mexicana y demostró que los pacientes ven con utilidad a la información, pero debido a sus limitaciones físicas y/o psicológicas, se debe considerar el momento más adecuado para la aplicación. Nuestra propuesta futura será utilizar un método más sencillo como un video, porque el estudio evidenció que el 85% de los pacientes tenían fatiga en la primera



Figura 1 El proceso de Consentimiento Informado. Es importante la privacidad para dar la información, y permitir que el paciente pueda decidir sobre su tratamiento.

consulta de cuidados paliativos, limitando la lectura y posiblemente la comprensión del documento, agregando otras variables en nuestra muestra como la baja escolaridad.

La capacidad es uno de los elementos clave del procedimiento informativo, ya que el paciente debe ser capaz de tomar decisiones autónomas sobre su salud y así poder firmar el consentimiento. Cuando un paciente claramente es incapaz o no esté de acuerdo su familiar, no debe firmarse. Como en el caso de uno de los pacientes seleccionados de esta investigación, que no permitió que se le realizara la entrevista y nos diera su parecer sobre la firma del CI¹⁰⁻¹².

Con relativa frecuencia se da toda la información a la familia y no a los pacientes, ya que informar sobre el diagnóstico y pronóstico no es fácil en cuidados paliativos, porque existen mitos y temores de la familia de informarles, sin embargo el paciente debe estar informado y es por ello, que el CI les permite saber sobre su enfermedad aunque el familiar no le sea fácil asimilar que su paciente sólo tenga esa opción de tratamiento, pero están de acuerdo en que firmen ya que refieren que tiene derecho a decidir sobre el proceso de su enfermedad y finalmente, les evita el sentimiento de culpa al decidir por ellos¹³.

Conclusiones

En el área de cuidados paliativos, el CI es pieza clave para brindar el óptimo tratamiento encaminado a mejorar los síntomas físicos, psicológicos, sociales, familiares y espirituales de pacientes con cáncer avanzado y terminal.

El CI no es un simple requisito legal o una autoprotección del médico o de los hospitales contra una demanda, sino que es el ritual y proceso informativo que todo profesional ejerce con responsabilidad, para mejorar la calidad de la atención paliativa basada en el elemento fundamental de los cuidados paliativos, que es la comunicación efectiva de la relación médico-paciente¹⁴.

Cuando lo hacemos con esta conciencia, se realiza el respeto a la autonomía del paciente vulnerable por el cáncer avanzado y en fase terminal, así como los múltiples y cambiantes síntomas que deterioran la calidad de vida, también a la intimidad y la dignidad humana. La buena práctica médica basada en la bioética, asegura la calidad en la atención.

Los cuidados paliativos son un derecho humano y se deben brindar con el CI o sin la firma de él y las leyes, normativas, reglamentos de las instituciones y hospitales que regulan la atención a pacientes en terreno paliativo, requieren que el médico realice el proceso informativo y la firma del CI antes de proceder al tratamiento, sin limitarlo ante la posible negativa de la firma. En caso de pacientes sin familiares o no capacitados para otorgar el CI, y ante síntomas estresantes como dolor intenso, el médico puede tomar la decisión de manejo, consignando en el expediente clínico escrupulosamente la fundamentación del actuar. Si existiera duda, se llevará el caso ante el Comité de Ética hospitalario quien tomará la decisión, apegada a favor del paciente.

El médico es el responsable de la información sobre el diagnóstico y el pronóstico oncológico, dando los elementos de juicio clínico que les hace tributarios a cuidados y medicina paliativa resaltando las ventajas (evaluando siempre la competencia para decidir). El enfermo en terreno paliativo y sus familiares deben ser informados con veracidad, claridad, suficiencia y objetividad (sin tecnicismos), tomando en cuenta sus creencias, valores y paradigmas del cáncer, en lo relativo al proceso de atención paliativa y del programa extrahospitalario de atención domiciliaria, así como los profesionales que conforman el equipo terapéutico (médico, enfermería, psicología, trabajo social y nutrición).

El CI debe otorgarse por escrito, en formatos oficiales, diseñados "ex profeso", con la firma de 2 testigos, familiares y no familiares, con el propósito de prevenir quejas, demandas o conflictos legales.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics, Nueva York: Oxford University Press; 2009. p. 417.
2. Consultado el 25 de julio de 2013. <<http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/4608.html>> [21/07/2008/]
3. Consultado el 25 de julio de 2013. http://www.cpsa.ab.ca/Libraries/Polices_and_Guidelines/Competency_Assessment_and_Surrogate_Decision_Making.sflb.ashx
4. Grubb A. Law Relating to Consent. En: Sue Eckstein (ed.). Manual for Research Ethics Committees, Centre of Medical Law and Ethics, King's College London. Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2003 p. 558.
5. Blackhall LJ, Murphy ST, Frank G, et al. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. En: Fulford WM, Dickerson D, Murray T (eds.). Healthcare Ethics and Human Values: An Introductory Text with Readings and Case Studies. US: Blackwell; 2002. p. 187-194.
6. Young R. Informed Consent and Patient Autonomy. En: Kuhse H, Singer P (eds.) A Companion to Bioethics. Oxford: Blackwell; 2001. p. 512.
7. Blackhall LJ, Frank G, Murphy S, et al. Bioethics in a different tongue: the case of truth-telling. *Journal of Urban Health* 2001;78:59-71.
8. Fan R. Self-determination vs. Family-determination: two incommensurable principles of autonomy: a report from East Asia. *Bioethics* 1997;11(3-4):309-332.
9. Secretaría de Salud. Ley General de Salud, Artículo 77 bis 37, México. 2007.
10. Cerdán A, González A, Verástegui E. ¿Quién Decide? El consentimiento informado en los pacientes con cáncer en México. Capítulo 10. En *Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica*. Buenos Aires: Ed. Lugar; 2012.
11. Alexander M. Informed consent, psychological stress and non-compliance. *Human Medicine* 1990;6(2):113-119.
12. Consultado el 25 de julio de 2013. www.facmed.unam.mx/eventos/seams2k1/2002/ponencia_nov_2k2.html
13. Ortiz A, Budiles P. Consentimiento informado. *Rev Med Clin Condes* 2010;21(4):644-652.
14. Consultado el 12 de abril de 2010. www.doh.gov.uk



ARTÍCULO DE REVISIÓN

Aspectos éticos en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos

Emma Verástegui-Avilés* y Silvia Allende-Pérez

Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Distanasia; Cuidados paliativos; Ética clínica; Dilemas éticos; Final de la vida; Tratamiento fútil; Relación médico-paciente; México.

Resumen Los principios éticos en la práctica clínica de pacientes terminales en cuidados paliativos, constituyen un papel muy importante en la toma de decisiones. Uno de los objetivos impuesto en esta práctica, es mantener la confianza y una adecuada comunicación con el paciente.

Para tomar decisiones en la etapa final de la vida es importante incorporar los principios básicos de la ética médica: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. Una vez tomando estos principios, las decisiones irán orientadas a una mejor práctica. Estos junto con herramientas que se han creado para respaldar decisiones, como lo es el consentimiento informado, permitirán que se tomen medidas enfocadas en el principal objetivo de los cuidados paliativos, que es mantener la calidad de vida sin prolongar o acortar la vida. Esto permitirá dar soporte y apoyo tanto al paciente, familiares y equipo médico.

En la actualidad se ha perdido la esencia de la relación médico-paciente, pero aplicando los principios éticos, manteniendo comunicación clara con un estrecho vínculo con los pacientes y familiares, se logrará la toma de decisiones oportunamente. La piedra angular de la relación es una buena comunicación y voluntad anticipada. El principio de autonomía del paciente es crítico en el final de la vida, pero el papel del médico como agente moral no debe olvidarse. Suspender o no iniciar tratamiento al final de la vida son moralmente equivalentes y aceptables, cuando son congruentes con los deseos del paciente para un manejo digno al final de la misma.

KEYWORDS

Dysthanasia; Palliative care; Clinical ethics;

Ethical consideration of advanced cancer patients in palliative care

Abstract Ethical principles in clinical practice of palliative care hospice in taking an important role in decision-making. One of the objectives imposed on this practice is to maintain trust and

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: everastegui@incan.edu.mx (Emma Verástegui-Avilés).

Ethical dilemmas; End of life; Futile treatment; Doctor-patient relationship; Mexico.

proper communication with the patient. A decision on the final stage of life is important to incorporate the basic principles of medical ethics: beneficence, non-maleficence, autonomy and justice. After taking these early decisions will be aimed at a better practice. These along with tools that have been created to support decisions such as informed consent allowed to take measures focused on the main goals of palliative care is to maintain the quality of life without prolonging or shortening life. This will allow support and support for the patient, family and healthcare team. Today it has lost the essence of the doctor-patient relationship, but applying ethical principles, maintaining clear communication with a close relationship with patients and family, was achieved timely decision making. The cornerstone of the relationship is good communication and advance directives. The principle of patient autonomy is critical in the end of life but the physician's role as a moral agent should not be forgotten. Suspend or not to initiate treatment at the end of life are morally equivalent and acceptable when they are consistent with the patient's wishes for a decent management at the end of life.

Introducción

Los médicos y el personal de salud que brinda atención a pacientes al final de la vida, se enfrentan continuamente a dilemas éticos. Una buena atención exige además de los conocimientos científicos, empatía y conocer los dilemas éticos que puede enfrentar, así como conocer las estrategias para evitar conflictos¹. Es necesaria una buena comunicación para dar al paciente los elementos necesarios para la toma de decisiones, y evitar actos médicos fútiles.

Es importante que el médico esté familiarizado con los principios éticos que rigen la ética biomédica², el proporcionar alivio al paciente con cáncer en cuidados paliativos es un imperativo ético³.

La Ética Clínica es un campo de estudio que está enfocado en el proceso de decisiones en el ámbito hospitalario, en el que los pacientes y sus familias se enfrentan a decisiones difíciles en torno a su enfermedad y tratamiento. Las decisiones pueden involucrar valores morales, creencias religiosas y estar influenciadas por el acto médico y lineamientos establecidos.

En la sociedad moderna, los valores y las conductas humanas se han modificado y, también ha cambiado la relación médico-paciente. El paternalismo médico se ha sustituido por la autonomía del enfermo. Tal como se menciona en el Código de Ética Médica brasileño, "*el médico es ahora un orientador y acompañante del enfermo no sólo en temas relacionados con la salud sino fundamentalmente humanista*". Lo que hace imprescindible ver al enfermo como un ser integral dotado de sentimientos, expectativas y con derecho a decisiones, que garanticen la dignidad en la vida y en el proceso de morir⁴.

La atención al final es una cuestión compleja, llena de aspectos polémicos y controvertidos. Ésta exige la atención terminal del paciente, evita la práctica de la obstinación terapéutica (distanasia, tratamiento fútil e inútil) y fomenta la perspectiva de la dignidad en el propio proceso de morir⁵.

La Ética Clínica ofrece vías que permiten identificar y ponderar los distintos valores en riesgo, de manera tal que los individuos responsables de la toma de decisiones puedan elegir la mejor opción. Existen circunstancias en las cuales no resulta clara la mejor opción para un determinado paciente, o cuando no existen acuerdos en torno a las distintas opciones. Algunos ejemplos de estas preguntas incluyen:

- ¿Cuándo suspender el tratamiento?
- ¿Quién debe decidir el tratamiento que debe recibir un paciente?
- ¿Qué debe hacer el paciente cuando no entiende el tratamiento que se le propone?
- ¿Cómo optimizar el proceso de información para la toma de una decisión informada?
- ¿Qué hacer cuando el paciente rehúsa el tratamiento?

La ética proporciona principios que guían a médicos y otros profesionales de la salud, en sus actividades y la toma de decisiones. En torno a la ética médica no se establecen leyes, sino lineamientos o principios^{1,2}.

Beneficencia. Consiste en hacer el bien, buscar el mayor beneficio del paciente en los aspectos físicos, psicológicos y sociales. Requiere que el médico sea honesto y evite someter al paciente a tratamientos innecesarios, ponderar en cada tratamiento los riesgos y posibles beneficios. La protección del paciente es la principal responsabilidad del paciente.

No-maleficencia. Considera minimizar o no dañar al paciente. Ninguna de las acciones o palabras del médico deben dañar física, psicológica o socialmente al paciente. Engañar al paciente puede dañar al paciente. En cada intervención debe ponderarse los riesgos y beneficios para el paciente, deben evitarse tratamientos fútiles.

Autonomía. Reconoce la capacidad y los derechos de todas las personas de tomar sus propias decisiones. Se refiere al respeto de la autonomía y la autodeterminación de los seres humanos, por medio del reconocimiento de su dignidad y libertad. El respeto por las personas se expresa en el proceso de consentimiento informado. Éste ha sido diseñado para darle a la persona la capacidad de decidir voluntariamente y con información adecuada, sí va a participar o no en una investigación. Los posibles participantes en la investigación deben comprender totalmente todos los elementos del proceso de consentimiento informado.

Justicia. Se refiere a la distribución equitativa de los recursos de atención de acuerdo a las necesidades sin considerar clase social, solvencia económica, credo o color.

Un último principio es el de *fidelidad*, que requiere que el médico sea fiel y honesto con el enfermo. El médico debe velar por el enfermo y asegurar que sus decisiones se respeten¹.

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

La **carta de consentimiento informado**, es un documento que proporciona información sobre el tipo de tratamiento que el médico le está proponiendo, así como los riesgos, beneficios, las opciones de tratamiento y los objetivos del tratamiento. Este documento debe ser firmado por el paciente o su representante legal, después de haber leído y comprendido la información que esta contiene, y formular las preguntas que considere necesarias para aclarar sus dudas con respecto al manejo médico que se le está proponiendo.

Autorización para recibir tratamiento sintomático paliativo

Los cuidados paliativos son una forma de atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal.

La meta del cuidado paliativo es prevenir y tratar los síntomas y el sufrimiento que la enfermedad ocasiona, los efectos secundarios de los tratamientos y ayudar a resolver algunos psicológicos, sociales y espirituales que se presentan en los enfermos y sus familias. El tratamiento es proporcionado por un equipo en el que participan médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, nutriólogos y consejeros.

Este manejo no va orientado a detener o controlar el cáncer, pero le podemos ayudar a mejorar algunos síntomas como el dolor, la náusea, el vómito, la falta de aire, mejorar el apetito, la falta de sueño, la angustia y tristeza que muchos enfermos tienen a lo largo de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Así mismo, el apoyo psicológico le ayudará a enfrentar la enfermedad y le dará recursos para aceptar los posibles desenlaces. A su familia y amigos este programa les podrá ayudar a afrontar el sufrimiento que ver a un ser querido enfermo les ocasiona.

La mayor parte de los tratamientos que se proporcionan no son invasivos (no hay operaciones o quimioterapia), pero en ocasiones estando usted en este programa de control de síntomas, sus médicos podrían recomendarle recibir tratamiento con radioterapia, hacer una punción para evacuar la ascitis (agua en el abdomen) o un derrame pleural. En estos casos su médico le informará de los riesgos y beneficios de estos tratamientos, antes de realizarlos.

Algunos de los medicamentos empleados para el alivio de síntomas son "medicamentos controlados", esto es que requieren una receta especial para prescribirlos y sólo los puede adquirir en el hospital o en farmacias específicas. En este caso su médico le explicará que tratamiento le está dando, qué síntomas le aliviará y pudiera solicitarle que firme un documento parecido a este.

Uno de los objetivos de los cuidados paliativos es tratar de mejorar la calidad de vida del enfermo, evitando desplazamientos al hospital que son incómodos y costosos para el enfermo y su familia. Por esta razón, sus médicos le proporcionarán un número telefónico para que usted llame en caso de tener dudas sobre algún medicamento o preguntas sobre algún síntoma. Como también su médico le explicará, si se siente cansado y no quiere venir al hospital, su familiar puede venir a informarnos cómo se encuentra usted, si tiene algún nuevo síntoma o si requiere una dosis mayor de algún medicamento.

Para facilitar la comunicación, le pediremos que compre un cuaderno para escribir en este el tratamiento que le estamos indicando, las recomendaciones dietéticas y nuestros nombres y teléfonos. En este cuaderno también le pediremos nos escriba los síntomas diariamente para de esta manera conocer si el tratamiento que le estamos dando está siendo efectivo o si requiere ser ajustado.

De acuerdo a su evolución y a las necesidades que detectemos, a lo largo de su enfermedad podríamos pedirle que nos autorice algún procedimiento.

A

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

La **carta de consentimiento informado** le proporciona información sobre el tratamiento que el médico le está proponiendo, los riesgos, beneficios, otras opciones y los objetivos de la terapia. Este documento debe ser firmado por el paciente o su representante legal después de haber leído y comprendido la información que contiene y una vez que usted haya podido hacer las preguntas que considere necesarias para aclarar sus dudas con respecto al manejo médico que se le está proponiendo.

Autorización para recibir tratamiento para el dolor con opiáceos

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en pacientes con cáncer, a lo largo de la enfermedad las causas (dolor por el tumor, por los tratamientos, no asociado al cáncer, etc.) y las características pueden ser diferentes (sitio, el tipo de dolor, la duración, la intensidad).

Cada persona experimenta el dolor de diferente manera y por esto el plan de tratamiento debe ajustarse para responder a las necesidades de cada paciente. Cuando usted tiene dolor intenso es frecuente que sea necesario combinar distintas medicinas (analgésicos) y/o utilizar un tipo de medicamento que se llaman opiáceos.

De acuerdo a la información que nos ha proporcionado, usted tiene un dolor severo y es necesario que le prescribamos este tipo de medicamentos. Los opiáceos (también conocidos como narcóticos) son los analgésicos más frecuentemente utilizados en el manejo del dolor moderado a severo debido a que son muy efectivos, puede ajustarse la dosis que usted necesita fácilmente y los beneficios que usted tendrá son mucho mayores que los riesgos.

Existen diferentes tipos de opiáceos de acuerdo a la manera en la que actúan. En un primer grupo están por ejemplo, la morfina, hidromorfona, codeína, tramadol, oxiconona, hidrocodona, metadona, levorfanol, fentanilo. La buprenorfina pertenece a otro grupo y un tercer grupo incluye la pentazocina, butorfanol, dezocina y nalbufina. Esta información es importante porque los pacientes que estén recibiendo opiáceos del primer grupo no deben recibir un opiáceo del tercer grupo, pues al hacerlo se puede precipitar un síndrome de abstinencia y aumentar el dolor.

Si usted suspende bruscamente el uso de opiáceos puede presentar un síndrome de abstinencia, que se caracteriza por: escurrecimiento nasal, postezos, dilatación de pupilas, piel erizada, cólicos abdominales, diarrea, irritabilidad, ansiedad, desesperación, dolor corporal y sensación similar a la gripe.

Es importante que no cambie o suspenda los medicamentos sin consultar a su médico.

Como todos los medicamentos, los opiáceos tienen varios efectos secundarios, que incluyen: Somnolencia, mareo, náusea, vómito, disminución de la frecuencia respiratoria, confusión, disminución de los reflejos, estreñimiento, náusea, retención urinaria, confusión, sedación, boca seca, sabor amargo, comezón, reacciones alérgicas. No debe utilizar maquinaria pesada, manejar o realizar actividades peligrosas si está utilizando opiáceos.

Instituto Nacional de Cancerología
 Avenida del Ferrocarril 22
 Colonia Sector XVI
 Delegación Tlalpam

Versión 2011-1
 50290300 Ed. 023
 /1

B

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

Autorización para realizar procedimientos terapéuticos

Existen procedimientos para el manejo de algunos síntomas que requieren su autorización para llevarse a cabo. Su médico le explicará en forma detallada en qué consisten estos, responderá a sus preguntas, le explicará los riesgos y los posibles beneficios y si usted alguna otra opción de tratamiento. Usted tiene el derecho de aceptar o no aceptar recibir el tratamiento que le he propuesto.

A continuación describimos brevemente algunos procedimientos que con frecuencia se realizan en los pacientes que son atendidos en este servicio, además de la explicación de su médico en este formato encontrará una breve descripción del tratamiento que se le va a hacer en cada caso, esta aparecerá resaltado para facilitar que usted lo identifique.

| | Procedimiento/Descripción |
|---|--|
|  | Microparacentesis Procedimiento médico por el cual se punciona el abdomen para extraer el líquido que se ha acumulado en este lugar. El líquido acumulado se le llama ascitis, cuando este es abundante le puede producir dificultad para moverse, falta de aire, incomodidad para comer. Al extraer el líquido usted puede tener una mejora importante de los síntomas que le ocasiona la ascitis. Su médico le explicará si es necesario realizar un catéter para que usted mismo o un familiar le extraigan el líquido ya que es frecuente en pacientes como usted que se vuelva a formar. Este líquido que puede presentar con: dolor, sangrado, infección o muy rara vez perforación del intestino. |
|  | Colocación de dispositivo subcutáneo En aquellos casos que los pacientes se encuentran muy débiles para lograr medicamentos o en quienes tienen náusea y vómito, el médico le puede sugerir la colocación de un pequeño catéter (tubo especial) debajo de la piel a través del cual usted recibirá sus medicamentos sin necesidad de inyecciones repetidas. Los riesgos incluyen: dolor al momento de la colocación o la posibilidad de infección. El personal de enfermería le entregará una descripción detallada de cómo se inserta a su familia para la administración de los medicamentos. |
|  | Colocación de catéter para infusión de analgesia En pacientes con dolor muy intenso o de difícil control su médico le puede sugerir la colocación de un catéter en su espalda para que de manera continua se le administren los medicamentos para el dolor directamente en la región del cuerpo que le duele. Este procedimiento ayuda a controlar mejor el dolor y permite reducir la dosis de medicamento que le produce el menor nivel de efectos secundarios (náusea, mareo, somnolencia). Los riesgos de este procedimiento consisten en dolor en el momento de la colocación, sangrado, infección o la posibilidad de una lesión que continúe el medicamento para el dolor. |
|  | Hidratación En aquellos con náusea y vómito en quienes no es posible ingerir la suficiente cantidad de agua y otros alimentos, su médico le puede recomendar administrar agua por la vena, en el caso en que existan algunas algunas situaciones que son necesarias para el funcionamiento normal de su organismo. Este procedimiento puede ayudarle a sentirse mejor y a tener una vida más activa. Los riesgos de este procedimiento consisten en dolor en el momento de colocar el aguja en su vena, sangrado, acumulación de líquido en sus pulmones. |
|  | Acupuntura Es una técnica de Medicina Tradicional China en la que se insertan de agujas en otros espacios del cuerpo con el objeto de mejorar algunos síntomas. Esto es una de las formas de las terapias Medicina Complementaria Alternativa. Los posibles beneficios incluyen: la mejora de algunos síntomas. Los riesgos son el dolor al realizar el procedimiento. |
| Otros Procedimientos | |

C

Instituto Nacional de Cancerología
Servicio de Cuidados Paliativos
Carta de Consentimiento Informado

Autorización para realizar un Manejo Intensivo para el alivio del Dolor, la Ansiedad y el Sufrimiento

Programa MIDAS*

He recibido información de parte de los integrantes del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología acerca de la evolución y pronóstico de mi enfermedad, las complicaciones de la misma (ansiedad, dolor y sufrimiento) y los posibles tratamientos que existen para el manejo de estas complicaciones, incluyendo el Programa MIDAS.

El Programa MIDAS tiene como propósito fundamental utilizar un tratamiento intensivo para el alivio del DOLOR, la ANSIEDAD Y el SUFRIMIENTO y está indicado en tres situaciones clínicas:

1. En enfermedades graves, muy avanzadas en las que el alivio de estos síntomas es difícil
2. Cuando existe un sufrimiento intolerable ya sea físico o emocional que no puede tratarse de otra manera
3. Porque es la voluntad de un enfermo con una enfermedad grave, avanzada e incurable estar adormilado hasta el fallecimiento; y es esta la única opción para mitigar de manera compasiva el sufrimiento.

Me han explicado que la administración de algunos medicamentos pueden ayudar a mejorar mis síntomas que alteran mi bienestar y mi tranquilidad y que estos se me pueden administrar a través de un dispositivo subcutáneo (por debajo de la piel) o por vía intravenosa.

Me han informado que en el Programa MIDAS se utilizan dos o más de los siguientes medicamentos para el Manejo Intensivo del:

- **DOLOR:** Analgésicos tipo **opiáceo** para el alivio del dolor, la falta de aire con sensación de asfixia o sangrado intenso
- **ANSIEDAD:** Ansiolíticos tipo **benzodiacepinas**,
- **SUFRIMIENTO** ocasionado por delirio agitación o alucinaciones para lo que se utilizan Tranquilizantes como la Levopromacina e el Haloperidol.

Entiendo que el tratamiento que me proponen me puede ocasionar adormecimiento o somnolencias (sedación), y que en cualquier momento que yo lo desee puedo dejar de recibir el tratamiento.

Me han informado a mí y a mis familiares que aunque este adormilado, no perderé la capacidad de oír y responder a estímulos, que puedo presentar sed y hambre en este periodo. También me han explicado que este tratamiento disminuirá mi sufrimiento y aunque no pretendo adelantar o retrasar mi muerte.

He tenido el tiempo suficiente para decidir y los médicos me han informado sobre otras opciones de tratamiento, así como los riesgos y beneficios del Programa MIDAS.

D

Figura 1 Consentimiento informado para A) cuidados paliativos, B) tratamiento con opiáceos, C) procedimientos y D) manejo intensivo de síntomas.

Un aspecto importante para poder brindar al paciente una atención acorde a los principios antes señalados, es la *comunicación*. Los pacientes tienen el derecho a una explicación completa y honesta sobre su salud; sin embargo, tienen derecho a no recibir la información, si así lo desean. La falta de la información pertinente, evita que el paciente pueda proporcionar un consentimiento informado.

En México, es frecuente que la información se proporcione a la familia por decisión del paciente o porque éste no sea competente⁶.

Existe evidencia de que los pacientes terminales temen a lo desconocido y sufren menos física y psicológicamente, cuando se proporciona la información que ellos desean.

Incluso, cuando por cuestiones culturales la familia no desee proporcionar la información al paciente, la mayoría de los pacientes saben su diagnóstico y pronóstico, aún si no han sido informados de manera explícita. El paciente perderá la confianza en su médico, si no habla de manera honesta.

La meta de los cuidados paliativos es mantener la calidad de vida sin prolongar o acortar la vida, considerando que la muerte es el fin natural de la vida⁷. Por lo tanto, el cuidado paliativo nunca debe convertirse en un ejercicio para prolongar la vida.

Decisiones difíciles

El manejo de un paciente terminal resulta complejo desde el punto de vista médico y ético. Por ejemplo, para el uso de antibióticos, es necesario considerar si el paciente se encuentra en agonía, si los antibióticos prolongarán la agonía no deben administrarse; sin embargo, si el uso de antibióticos pudieran controlar los síntomas como fiebre o delirium deben administrarse.

Otro cuestionamiento frecuente es la indicación de alimentación parenteral, en la que deberá considerarse si ésta mejoraría la calidad de vida; también es importante brindar información al paciente y familia con respecto a los complejos mecanismos involucrados en la pérdida de peso y la caquexia en cáncer, enfatizando que este proceso no responde a alimentación enteral o parenteral; por lo tanto, se considera un tratamiento fútil y costoso. En los pacientes con neoplasias de tubo digestivo que no están en etapa terminal, está justificada la alimentación a través de sonda nasogástrica o gastrostomía⁸⁻¹³.

Suspender o no implementar un tratamiento para mantener la vida del paciente, es un cuestionamiento frecuente en los pacientes terminales. Es importante considerar los riesgos y beneficios de los distintos manejos que se pueden dar a un determinado paciente. Desde la perspectiva ética, suspender o no implementar un tratamiento son moralmente equivalentes^{14,15}.

En relación a líquidos, es importante recordar que la deshidratación en los pacientes terminales tiene como consecuencia: boca seca, sed, hipotensión postural, deterioro del estado de conciencia y puede empeorar la sintomatología del paciente. Sin embargo, es importante tener en cuenta que la deshidratación en los pacientes terminales, disminuye la necesidad de movilizar al paciente para asearlo, disminuyen las secreciones bronquiales, gastrointestinales y el edema^{2,14,15}.

En relación a las medidas desproporcionadas y fútiles al final de la vida, no existe un consenso sobre qué tipo de intervención se considera fútil¹⁶. Aún cuando existe una definición de futilidad (intervención inefectiva en más del 99% de los casos o una intervención que no cumple con las metas del paciente)¹⁷, son frecuentes los conflictos al final de la vida, siendo estos casos los que se presentan en los comités hospitalarios de bioética. En la mayoría de las situaciones, el contar con una voluntad anticipada evita estos problemas¹⁵⁻¹⁷.

El manejo del dolor con frecuencia ocasiona conflictos entre los equipos médicos, ya que el oncólogo en general, no se siente cómodo con la prescripción de dosis altas de narcóticos, incluso en pacientes terminales. La posibilidad de que el uso de estos medicamentos deprima el centro respiratorio, es considerada por muchos como una forma de eutanasia. Sin embargo, incluso si la administración de narcóticos pudiera ocasionar la muerte del paciente, si el propósito de estos es aliviar el sufrimiento, es éticamente aceptable administrar el tratamiento. Este es un ejemplo del principio ético del doble efecto².

Consentimiento informado

El consentimiento informado es un proceso de comunicación entre el paciente y su médico, que tiene como resultado la autorización o un acuerdo por parte del paciente para participar en una intervención médica específica¹⁸. En México, el consentimiento informado constituye una obligación ética y un requisito legal, la firma de éste es necesaria antes de implementar distintos tipos de tratamientos, entre estos los cuidados paliativos¹⁹.

En el Instituto Nacional de Cancerología (INCan), como en otros hospitales públicos del país y de otros países Latinoamericanos, existen circunstancias inherentes al tipo de pacientes atendidos (analfabetismo en salud) y deficiencias en la comunicación entre médicos y pacientes, que pueden contribuir a la falta de entendimiento por parte de los pacientes sobre las características de la enfermedad, las opciones de tratamiento o los riesgos a los que se exponen. Esto tiene implicaciones éticas importantes pudiendo tener consecuencias significativas en la aceptación y compromiso con el tratamiento, el impacto económico.

Conociendo las características de estos pacientes en el Servicio de Cuidados Paliativos, hemos diseñado 4 instrumentos de consentimiento en un lenguaje sencillo, que informa a los pacientes sobre los cuidados paliativos (fig. 1A), el uso de opiáceos (fig. 1B), los procedimientos (fig. 1C) y el manejo intensivo de síntomas (fig. 1D). Las versiones completas de estos formatos pueden ser solicitados en el Servicio de Cuidados Paliativos.

Voluntades anticipadas

Para proporcionar una buena atención médica al final de la vida, es importante promover la toma de decisiones anticipadas. Las decisiones del paciente pueden dejarse por escrito mediante un documento legal como en el caso del Distrito Federal, o bien, informar a la familia y médico sobre los cuidados que el paciente desea tener.

En México, en particular en el Distrito Federal, existe una Ley en la materia, la Ley de Voluntades Anticipadas y su

Reglamento. La Ley consta de 47 artículos y en concordancia con legislación internacional, reconoce la autonomía del paciente para decidir sobre los tratamientos que desea o no recibir. De acuerdo a dicha Ley, el Artículo 1 señala: “*La presente Ley es de orden público e interés social, y tiene por objeto establecer y regular las normas, requisitos y formas de realización de la voluntad de cualquier persona con capacidad de ejercicio, respecto a la negativa a someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos que pretendan prolongar de manera innecesaria su vida, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, cuando por razones médicas, fortuitas o de fuerza mayor, sea imposible mantener su vida de manera natural*”. En relación a la documentación necesarias, Artículo 3. V, menciona que “*Documento de Voluntad Anticipada: consiste en el documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obsitinación Médica*”. A diferencia de lo requerido en un testamento, el presente documento puede ser elaborado por la persona legalmente responsable del enfermo y suscribirse ante el personal de salud, en presencia de 2 testigos²⁰.

Para elaborar un testamento de vida (voluntades anticipadas), son necesarios los siguientes puntos:

- Informar al paciente sobre su pronóstico.
- Conocer sus preferencias.
- Identificar la persona que tomará las decisiones, en caso de que el paciente no lo pueda hacer.

Existen otros documentos que pueden ser útiles para dar a conocer su voluntad y aunque carecen de validez legal, puede ayudar al paciente a documentar sus deseos en caso de que no pueda decidir. Es particularmente sencillo el documento llamado “Cinco Deseos”, creado por *Aging with Dignity*, una organización sin fines de lucro. Este documento ofrece una forma única de testamento de vida, porque aborda los aspectos médicos, personales, espirituales y emocionales del individuo, permitiendo a la familia y médico saber²¹ a quién designa para tomar decisión en torno al cuidado médico, en caso de que el paciente no pueda hacerlo, así como:

- El tratamiento que quiere o no quiere recibir.
- Qué tan confortable quiere estar.
- Cómo quiere que las personas lo traten.
- Qué información quiere darle a sus familiares.

“Yo quiero”

“Yo quiero” es un documento desarrollado por el Servicio de Cuidados Paliativos, del INCan, inspirado en el manuscrito descrito en el segmento anterior; éste se ha adaptado a las características de la población que atendemos y, para quienes documentos extensos resultan difíciles de leer y entender. Este instrumento ha sido bien recibido por los pacientes ayudándolos a hablar del final de la vida, a los familiares a abordar esta situación y frecuentemente, al personal de salud a plantear la terminalidad de la enfermedad (fig. 2).

YO QUIERO

Yo quiero es un documento desarrollado por el Servicio de Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología. Con este documento queremos ayudarle a expresar por escrito su voluntad sobre los cuidados y tratamientos que quisiera o no quisiera recibir en caso de que usted no pueda comunicarse directamente con sus médicos o su familia.

Llenar este documento no debe interpretarse como un agravamiento de su enfermedad, de hecho, es deseable que todos pudiéramos expresar por adelantado nuestra voluntad.

Es muy importante que designe a una persona, para que sea su representante, vigile que su voluntad se respete y tome decisiones difíciles en caso de que usted no pueda hacerlo.

Aunque este documento no tiene valor legal, al completarlo, darlo a conocer y platicarlo con sus seres más cercanos, usted tendrá la seguridad de que se cumplirá con su voluntad.

Figura 2 “Yo quiero”, documento desarrollado por el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan.

Conclusiones

Los pacientes, familiares y médicos se enfrentan a distintos dilemas éticos al final de la vida. Estos con frecuencia pueden ser evitados a través de una buena comunicación y voluntad anticipada. El principio de autonomía del paciente es crítico en el final de la vida; sin embargo, el papel del médico como agente moral no debe olvidarse¹. Suspender o no iniciar tratamiento al final de la vida, son moralmente equivalentes y aceptables cuando son congruentes con los deseos del paciente y el principio de doble efecto proporciona las bases para un manejo digno al final de la vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Cavalieri TA. Ethical Issues at the End of Life. *JAOA* 2001;101:616-622.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, 4th ed. New York, NY: Oxford University Press; 1994.
3. Pernick MS. The calculus of suffering in nineteenth-century surgery. *Hastings Cent Rep*1983;13(2):26-36.

4. Terry PB, Vettese M, Song J, et al. End-of-life decision making: when patients and surrogates disagree. *J Clin Ethics* 1999;10:286-293.
5. Pessini L, Saad Hossne W. Terminalidad de la vida y el nuevo Código de Ética Médica. *Revista Bioethikos Centro Universitario São Camilo* 2010;4(2):127-129.
6. Cerdán A, González A, Verástegui E. ¿Quién Decide? Consentimiento Informado En: *Pacientes Con Cáncer En México* Capítulo 10. En *Ética y Ensayos Clínicos en Latinoamérica*. Buenos Aires: Ed Lugar; 2012.
7. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/coop-internacional/cp-td/LA%20OMS%20Y%20LOS%20CP%20EN%20PAISES%20EN%20DESARROLLO.pdf>
8. Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care - part II: Cachexia/anorexia and fatigue. *J Palliat Med* 2006;9(2):409-421.
9. Poole K, Froggatt K. Loss of weight and loss of appetite in advanced cancer: a problem for the patient, the carer, or the health professional? *Palliat Med* 2002;16(6):499-506.
10. Plonk W, Arnold R. Terminal care: the last weeks of life. *J Palliat Med* 2005;8(5):1042-1050.
11. Shragge J, Wismer W, Olson K, et al. The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature. *Palliat Med* 2006;20(6):623-629.
12. Strasser F. Eating-related disorders in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2003;11(1):11-20.
13. Strasser F, Bruera ED. Update on anorexia and cachexia. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 2002;16(3):589-617.
14. Institute of Medicine. *Approaching Death: Improving Care at the End of Life*. Washington, DC: National Academy Press; 1996.
15. *Education for Physicians on End-of-life Care. Participants Handbook*. Chicago, Ill: American Medical Association; 1999.
16. Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association. Medical futility in end-of-life care. In: *Council on Ethical and Judicial Affairs Reports on End -of-Life Care*. Chicago, Ill: American Medical Association; 1998. p. 46-51.
17. Truog R, Brett A, Frader J. Sounding board: the problem with futility. *N Engl J Med* 1992;326:1560-1564.
18. Consultado el 24 de julio de 2013. <http://www.ama-assn.org/ama/pub/category/4608.html>
19. Consultado el 24 de julio de 2013. www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/doc/142.doc
20. Consultado en octubre de 2010. <http://www.contraloria.df.gob.mx/prontuario/vigente/1712.htm>
21. Consultado el 24 de julio de 2013. www.agingwithdignity.org/catalog/.../Five_Wishes_Multi_Final_SP.pdf



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.

GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

www.elsevier.es



ARTÍCULO DE REVISIÓN

El periodo de la agonía

Silvia Allende-Pérez^{a,*} y Emma Verástegui-Avilés^b

^a Jefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^b Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Agonía; Fase terminal;
Últimos días de vida;
Síntoma refractario;
Sufrimiento; Sedación
terminal; México.

Resumen La fase terminal de una enfermedad crónica es la suma de los acontecimientos previos a la muerte, comprende un periodo aproximado no mayor de 6 meses. Se caracteriza por el agotamiento total de la reserva fisiológica, que progresa en forma irreversible hacia la muerte. Existe falta de información sobre el tema, tanto de la población general como del personal de la salud. En los últimos días u horas de vida, los enfermos requieren atención especializada en forma continua que puede ser proporcionada por los familiares o el equipo médico, en casa u hospital. En el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), se ha elaborado una estrategia para abordar al paciente y su familia en la fase de agonía, haciendo énfasis en la información sobre qué puede esperar la familia en esta etapa, un esquema farmacológico para aminorar los datos de agonía y cuando la muerte ocurre en el hospital, brindando facilidades para el acceso de la familia y apoyo espiritual. Los principales objetivos son evitar el sufrimiento físico, psicológico, espiritual del paciente y familia. A través de la evaluación detallada del paciente se adecúa el tratamiento farmacológico y la vía de administración. La decisión sobre morir en casa u hospital depende del paciente; en el Servicio contamos con el apoyo necesario a través de telemedicina para brindar apoyo a la familia durante este periodo, si la elección es morir en casa. Asimismo, hemos implementado el programa MIDAS (manejo intensivo para el manejo del dolor, ansiedad y sufrimiento), para el tratamiento de síntomas refractarios. Consideramos esencial mantener la dignidad del enfermo en la enfermedad, la agonía y hasta el momento de la muerte.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

KEYWORDS

Hospice; Agony; Terminal; End of life; Symptom refractory; Suffering; Terminal sedation; Mexico.

The period of agony

Abstract The terminal phase of a chronic disease like cancer is the sum of several events that eventually causes the death of the patient. This period last about six months; the main feature is the total exhaustion of physiological reserve progressing irreversibly toward death. Information about this topic is scarce both for heat care providers and to the general population. During the last hours of life the patients require continuous care that can be provided both at home by the family members, at the hospital, by the palliative care team. At the Palliative Care Service of the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan), we have developed a protocol to address this period that includes advice and support for the family, emphasizing the sign and symptoms that may be present, and its pharmacologic treatment. If death occurs at home, a continuous communication is available via virtual medicine. At the hospital, special facilities are provided to the family members to relieve the suffering during the last hours of life of the loved ones. An intensive pharmacologic treatment to alleviate pain and other symptoms present at the last days of life (MIDAS) can be implemented in these patients at any time.

Introducción

El estado o fase terminal es la suma de los acontecimientos previos a la muerte, que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones, a consecuencia de una enfermedad que no responde a los tratamientos específicos. Estos fenómenos están comprendidos dentro de un periodo aproximado y no mayor de 6 meses de sobrevida.

La agonía o fase *pre-mortem* es el estado que comprende el agotamiento total de la reserva fisiológica y que progresa en forma irreversible hacia la muerte, que suele abarcar los 2 o 3 últimos días de vida¹.

La palabra “agonía” del griego *agon*: lucha², se refiere a la angustia que sufre una persona cuando está al borde de la muerte, es decir, cuando está luchando por su vida. Entonces, la situación de agonía o “el síndrome de los últimos días” es la fase que precede a la muerte y está caracterizado por la presencia de deterioro físico severo con la presencia de debilidad extrema, trastornos del estado de conciencia (pérdida del estado de alerta con periodos de pérdida de la lucidez, la coherencia y falta de reconocimiento de los familiares), dificultad para relacionarse o comunicarse (hablar, escribir) y de ingesta (comer o beber), pronóstico vital de días (alteración de las constantes vitales como presión, pulso, respiración, coloración de la piel y temperatura)¹ (fig. 1).

Habitualmente no estamos educados, porque las universidades incluyen pocas horas al aprendizaje en pregrado y posgrado de este tema que sin duda nos compete a médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud que trabajan a nivel hospitalario³. Además de la falta de información escolarizada existe temor, pues culturalmente nos enseñan a expresar poco este tema, y por consecuencia desconocemos el manejo y el acompañamiento de las personas que se encuentran al final de la vida, ante todos estos hechos surgen interrogantes que la familia le hace al equipo de salud^{4,5}. En el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) en el Servicio de Cuidados Paliativos y el Programa de Atención y Cuidados en Oncología (PACO), recibimos comúnmente estas preguntas de la familia (tabla 1).

En los últimos días u horas de vida, los enfermos requieren atención especializada en forma continua. Esta atención puede darse en cualquier lugar, ya sea hospital o casa, siempre y cuando los familiares, los cuidadores y el equipo médico estén bien preparados y apoyados durante todo el proceso.

El lugar en donde se situó el enfermo debe garantizar el acceso de la familia, seres queridos y los amigos durante todo el día sin molestar a los demás, y debe estar acondicionada para permitir la intimidad y privacidad⁶.

También los requerimientos técnicos como medicamentos, equipos y aparatos deben estar a la mano para ser utilizados en caso de presentarse algún problema⁷.

Por esto es necesario contar con un plan de atención y revisarse con frecuencia, para identificar cuál es el estado del enfermo y la capacidad de la familia para enfrentar las



Figura 1 Paciente en agonía, refieren familiares 24 horas de evolución con trastornos del estado de conciencia, intolerancia a la vía oral, cambios de coloración de la piel e incontinencia de esfínteres.

Tabla 1 Interrogantes de la familia al médico ante la agonía

| |
|---------------------------------------|
| ¿Cómo será la muerte? |
| ¿Tendrá convulsiones? |
| ¿Sangrará? |
| ¿Vomitará? |
| ¿Le faltará el aire y se ahogará? |
| ¿Cómo saber que no está sufriendo? |
| ¿Me escuchará y sentirá? |
| ¿Sentirá hambre o sed? |
| ¿Cómo reconoceré que ha muerto? |
| ¿Qué tengo que hacer cuando fallezca? |

nuevas situaciones que puedan ocurrir en forma repentina e inesperada. Sobre todo cuando el enfermo se encuentra en casa, y queremos evitar que se hospitalice o lo llevemos al Servicio de Urgencias^{8,9}.

Todos los actores que participan deben tener en cuenta el estado de salud del paciente, sus metas de atención (por ejemplo, recibir la visita del padre en sus últimos momentos), las directrices anticipadas y la toma de decisiones.

En PACO planeamos todo secuencialmente mediante el diario de síntomas, en donde en una lista de cotejo vamos dando estos pasos: paciente y familia deben estar bien informados sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, los signos y síntomas que se presentarán durante el proceso de progresión de la enfermedad y la familia particularmente, debe conocer los trámites a realizar en caso de fallecimiento en casa.

Una regla importante es que la familia y el cuidador puedan entender que lo que están viviendo, puede ser muy diferente a la experiencia del paciente que tiene necesidades únicas.

Se requiere mucha generosidad para entender y respetar esas necesidades, aunque sean completamente diferentes a las nuestras. Por el contrario, si todos se sienten seguros y confiados durante el proceso, la experiencia de vida será satisfactoria. Se trata de vivir la vida tan plenamente como se pueda viviendo cada día. Por ejemplo, los padres que permiten a los hermanos de un niño gravemente enfermo participar activamente en el proceso del cuidado durante la agonía. Sabemos que ayudará a toda la familia a comprender los procesos naturales de la vida, contemplando la muerte como un proceso natural e inevitable para todos nosotros. Por otra parte, el acompañamiento tiene la función de ayuda a la elaboración del duelo, pues deja a la familia el sentimiento del deber cumplido, al saber que agotaron hasta el último recurso para ayudar al paciente en vida¹⁰.

Por el contrario, cuando no se fortalece esa labor de la familia con el enfermo como cuando los aislamos en el hospital, seguramente vivirán esa pérdida con frustración, preocupación, miedo, sentimiento de culpabilidad, al pensar que el equipo de salud hizo algo mal o que causaron incluso la muerte.

En cuanto al equipo médico no hay que dar por hecho que aun estando dentro de un hospital, los médicos o enfermeras

Tabla 2 Barreras del equipo de salud para diagnosticar la fase terminal

| |
|---|
| Falta de un diagnóstico definitivo |
| Falsa expectativa en el mejoramiento del paciente |
| Conformidad con tratamiento poco realistas o fútiles |
| Desacuerdo con la situación del paciente |
| Falta de reconocimiento de los signos y síntomas clave |
| Poco conocimiento sobre los lineamientos de prescripción |
| Dificultad para comunicarse con el enfermo y su familia |
| Conflicto en la toma de decisiones para mantener o retirar tratamientos |
| Temor a acortar la vida |
| Dudas acerca de la resucitación cardiopulmonar |
| Barreras culturales y espirituales |
| Aspectos médico-legales |

son expertos en el cuidado de los pacientes en las últimas horas de vida. Ni tampoco que tienen experiencia porque se requiere una formación específica.

Las barreras que identificamos en el equipo de salud para diagnosticar la fase terminal se describen en la tabla 2.

En nuestra experiencia, la implementación de diario de síntomas ha sido muy útil para llevar por escrito todas las indicaciones médicas, los cuidados específicos de enfermería y el reporte diario del paciente monitoreado por la familia, de esa forma nadie olvida ningún cuidado y existe una secuencia de manejo. Este elemento es vital, pues la familia participa activamente en la monitorización de los síntomas y la aplicación de los medicamentos, además sirve de enlace con el equipo médico, que en ocasiones visita al enfermo en casa y no se encuentra el cuidador primario o responsable, o en el caso de la consulta médica vía telefónica (teleconsulta).

Algunos pacientes presentan mejoramiento inexplicable y sobreviven más tiempo de lo esperado. Algunos otros se deciden a morir y lo hacen rápidamente, incluso en minutos. Si bien es posible dar a las familias o cuidadores alguna una idea general y aproximada de cuánto tiempo el paciente puede vivir, es básicamente con la idea de impulsar la gestión de trámites con relación a la muerte, fortalecer la despedida, organizar a la familia, calcular los gastos económicos, para fortalecer el afrontamiento y ayudar al duelo anticipado. En ningún momento pretende ser una sentencia de muerte, que introduzca sufrimiento y miedo a la familia¹¹.

Cuidados básicos en la agonía

En PACO, nuestro estándar más alto es que durante este periodo se cubran los objetivos con claridad y serenidad, sin sobresaltos ni sorpresas, con una comunicación plena basada en el respeto y confianza de los 3 actores más importantes que son el paciente, la familia y el equipo terapéutico, quienes deben considerar y realizar lo ilustrado en las tablas 3, 4 y 5.

Tabla 3 Atención al paciente

- Medidas de bienestar (cuidados corporales generales para evitar deterioro)
- Evitar sufrimiento físico (dolor, falta de aire, delirium, etc.)
- Evitar sufrimiento psicológico (mortificaciones, temores, angustia, pendientes no resueltos, afrontamiento, voluntades no dichas)
- Evitar sufrimiento espiritual (falta de fe, manejar las pérdidas, descubrir el sentido de la trascendencia)
- Evitar sufrimiento familiar (desgaste, pleitos por desacuerdos, abandono, culpas)
- Ayudarlo para que fallezca en la casa y no en el hospital, para que sea al lado de sus seres querido y en su propio ambiente

Tabla 4 Actuación del equipo médico

- Asegurar su presencia: Esto es “que el equipo médico no abandone a su paciente”. El equipo evitará el sufrimiento como el dolor no controlado, miedo, apatía y desesperanza. La visita al domicilio por el médico y enfermera de seguimiento, alienta al enfermo y reconforta a la familia.
- Adaptación de nuevas necesidades: mantener, simplificar y retirar medicamentos de acuerdo a la nueva circunstancia. Asegurar que todos los medicamentos sean administrados en tiempo y forma, incluso si no puede ya pasarlos por la boca por debilidad severa o estado de inconsciencia, se pasará por vía subcutánea, en parche o intravenosamente.

Tabla 5 Información a la familia

- Información explícita de la situación actual y lo que enfrentarán
- Conocer la evolución que es previsible
- Tener clara la coordinación y disponibilidad del equipo de salud que les asistirá (médico tratante y el encargado de guardia, rol de enfermeras, costos, equipo necesario, etc.)
- Reconocer, aceptar y evitar malos entendidos sobre el periodo de la agonía. Es común claudicar o negar que el enfermo esté muriendo y deciden de último momento llevarle al hospital, incluso contra su propia voluntad por temor a no hacer nada, evitar que muera en casa o culpa
- Organizar las prioridades de atención con el paciente, así como los trámites legales que se avencinan ante el fallecimiento (testamento, voluntades, constancias médicas, pensiones, adopciones, acta de defunción, etc.)
- Reconocer las necesidades de otros familiares como la de los niños, que no se les explica lo que está pasando y se apartan del enfermo. Nosotros le recomendamos incluirlos en todo el proceso, pues evitarán un duelo complicado en el niño y sentimientos erróneos de culpabilidad por mal comportamiento o por desobediencia. No olvide que el ciclo normal de la vida conlleva la muerte. Los niños tienen una visión de la muerte diferente que el adulto. NO subestimarlos e incluirlos.
- Reforzar el seguimiento familiar al duelo después de la pérdida.

Tabla 6 Fármacos utilizados en pacientes con enfermedad avanzadas que deben ajustarse

| Retirar en agonía | No retirar en agonía |
|---------------------------|----------------------|
| Antidepresivos | Analgésicos |
| Antibióticos | Antieméticos |
| Antiarrítmicos | Anticonvulsivantes |
| Diurético | Tranquilizantes |
| Insulina/hipoglicemiantes | Corticoides |
| Broncodilatadores | |
| Laxantes | |
| Antihipertensivos | |

Principios del tratamiento en la agonía

1. *Evaluación intensiva*: cada caso es diferente y la evolución de la enfermedad puede dar un giro de 360°, por lo que durante este periodo la evaluación es intensiva para garantizar el confort y bienestar del paciente en etapa agónica.

Es importante investigar y documentarse sobre la enfermedad y los síntomas de alarma, para poder actuar rápidamente¹².

2. *Ajustar el tratamiento farmacológico y cambio de vía administración*: la importancia del ajuste del tratamiento ante cada nueva eventualidad es fundamental. Se debe hacer una lista de fármacos para poder retirar los que ya no sean necesarios en esta fase, mantener y simplificar los que continuarán (tabla 6)¹³.

3. *Prevención del tratamiento de los síntomas*: la vía de administración es pieza clave para el control de los síntomas. Actualmente, contamos con una gran disponibilidad de medicamentos y los pacientes pueden recibirlos por diferentes vías de administración. Las vías más utilizadas para manejo de pacientes agónicos se ilustran en la tabla 7¹⁴.

Manejo del dolor

Muchas personas (pero no todas) con enfermedades terminales pueden tener dolor. El dolor puede ser causado por muchas razones, como la compresión de un órgano, daño a los nervios y falta de sangre en el sitio. En ocasiones el paciente incluso está viviendo más tiempo del esperado, gracias a que el dolor libera sustancias vasoactivas que incrementan la frecuencia cardíaca, respiratoria y pulso, o sea que vive gracias al dolor que está experimentando¹⁵⁻¹⁷.

En ocasiones, el dolor puede tener alivio con medidas sencillas, como mover las almohadas, acomodar los cobertores o dar masaje. Sin embargo, no es esto lo habitual. La familia debe garantizar el alivio del sufrimiento del dolor,

Tabla 7 Vías de administración más utilizadas en pacientes agónicos

Subcutánea: Es una vía utilizada normalmente para aplicar vacunas o insulina, para evitar multipuncionar al enfermo. En PACO utilizamos un catéter de teflón de calibre fino, con un tapón de catéter de caucho tipo punzocat y fijo con tela adherente transparente, en vez de la clásica mariposa. La aplicación será por debajo de piel para la administración de los fármacos. Incluso en nuestra Unidad entrenamos a la familia para la colocación, cambio o retiro de este dispositivo en casa, evitando que acudan al hospital. El médico debe indicar qué medicamentos se manejará por esta vía, pues no todos pueden ser aplicados debido a que pueden causar toxicidad subdérmica.

Transdérmica: Los analgésicos de liberación prolongada (3, 4, y 7 días) que tradicionalmente se usa son buprenorfina y fentanilo transdérmica. En el caso de fentanil transtérmino requieren receta médica de código de barras, y considerar los precios que habitualmente son más elevados que la preparación de morfina oral.

Micronebulizada: Esta sistema es útil en pacientes con secreciones pulmonares. Broncodilatadores, mesolíticos, analgésicos, antitusígenos, anestésicos locales, etc., pueden ser aplicados con micronebulizador y mascarilla al paciente en casa.

Rectal: Supositorios de analgésico, antitérmicos y otros fármacos pueden ser administrados por esta vía.

Intravenosa: Requiere contar con personal de enfermería para la supervisión de los líquidos que pasarán por la vena, de tal manera que se utiliza cuando está hospitalizado, en caso de estar en casa requiere contar con el personal que manejará la vía.

Intramuscular: Esta vía no está recomendada por dolorosa aplicación, por alta posibilidad de formarse depósitos intramusculares de medicamentos que no se absorben y no hacen el efecto esperado o abscesos, cuando existe inmunidad alterada.

ya que existen en la actualidad muchos medicamentos analgésicos (parches, tabletas, jarabes, inyecciones) que evitan el dolor innecesario. Incluso en los últimos días de vida no es posible darle tabletas orales por la debilidad o la inconsciencia, de modo que el ajuste de la vía de administración es obligada. Un mito importante es pensar que si el paciente está sedado o en estado inconsciente o de coma, no sentirá dolor. Recuerde que analgesia no es igual que sedación, el paciente puede estar sufriendo y con incapacidad para verbalizar el dolor, pero seguramente lo está sintiendo¹⁸.

Es difícil de evaluar, el dolor constante en el paciente soporoso, obnubilado o semiinconsciente, pero dentro de la evaluación podemos incluir expresiones faciales en la frente y datos de tensión continua corporal, lagrimeo. No se debe confundir el dolor con la inquietud, agitación, gemidos, quejidos que acompañan al delirio terminal. No todos los

Tabla 8 Recomendaciones PACO para la anorexia

- Mantener húmedo los labios y la boca, particularmente si está respirando con la boca abierta el enfermo, utilizando agua al tiempo, té de manzanilla sin azúcar, un atomizador o rociador, sobre todo si está inconsciente. No colocar gasas o toallitas húmedas sobre la boca, pues puede broncoaspirarlas. Tampoco dar agua con jeringa, pues aunque sea poca cantidad puede ahogarle. Promover la utilización de crema de cacao para mantener los labios lubricados, evitando así cuarteaduras y despelleja miento.
- Recuerde que su paciente no come porque no lo necesita y no desea comer porque le produce náusea, desde los olores a la preparación y al momento de degustarlos (los percibe con los sabores cambiados o exaltados (muy dulce o salado), también puede tener estreñimiento por la falta de fuerza para obrar, condicionándole falta de apetito. La familia quiere darle de comer en realidad para evitar que muera, de tal manera que reiteramos que es cuestión de enfoque: "La necesidad del enfermo es diferente a la de la familia".
- Entonces, por favor no se angustie si sólo bebe y no come, pero recuerde que usted que le cuida debe comer adecuadamente para no enfermar y no se sienta culpable por hacerlo. Tome en cuenta que si usted enferma ¿Quién le cuidará?

quejidos son sinónimos de dolor, pero la familia ante este hecho sufre y se siente impotente.

En PACO, habitualmente aplicamos una dosis terapéutica de analgésico para verificar si es dolor o delirium terminal, y definir la conducta a seguir.

Fatiga y cansancio

Al evolucionar la enfermedad, los pacientes cada vez se encuentran más cansados y débiles. Aunque es muy difícil prevenir estos síntomas, es importante permitirle un descanso adecuado. Con frecuencia las visitas cansan a los pacientes, por lo que es importante limitar su número^{19,20}. El cansancio al final de la vida aumenta hasta que finalmente pierde la conciencia el paciente. La energía que tiene disponible es tan baja que el organismo sólo efectúa sus funciones básicas (latido cardiaco, respiración, movimientos intestinales, etc.) y el enfermo puede estar con ojos cerrados y parecer que duerme, pero su capacidad de escucha se desarrolla altamente, por lo que debemos ser muy cuidadosos con los comentarios que hacemos en su recámara (equipo y familia). En PACO recomendamos no gastar la energía en necesidades no reales, como baño en regadera cuando puede ser en cama, platicar, ver la televisión, hablar por teléfono, leer, comer, salir de cama a reposte o al jardín, son algunas de las necesidades de familiares y amigos que definitivamente el enfermo no quiere realizar porque no disponen de la energía necesaria para realizarlas, pero que en ocasiones

Tabla 9 Recomendaciones PACO para la ansiedad y confusión

- Mantenga un ambiente tranquilo alrededor del enfermo, asegurando que las personas en contacto con el enfermo le hablen suavemente y le den confort. No se recomienda hacer cambios en la decoración, posición de muebles, pintar ni cambiarlos de la recámara, pues aumenta la inquietud y ansiedad.
- La habitación debe estar atemperada en cuanto a la cantidad de luz constante sea de día o noche, no televisión pues emite destellos luminosos que los intranquilizan, utilice luz indirecta para no excitarlo.
- El ruido intenso como el llanto de los bebés en casa, el ladrido constante de los perros, taladrar, martillar, le excitan, alteran e intranquilizan.
- Los olores intensos como el uso de perfumes, la cocción de alimentos, el uso de cremas, jabones perfumados, irritan el centro del olfato pudiendo incrementar la intranquilidad del paciente y la náusea.
- El acompañamiento debe ser constante durante este periodo, pues el enfermo le angustia y da miedo saberse solo y fallecer sin que nadie lo note.

las hacen más por insistencia y no defraudarlos a pesar de su malestar.

La prudencia y condescender con la voluntad expresa del enfermo, es la mejor recomendación que le podemos regalar a nuestro paciente en esta etapa.

Anorexia

La mayoría de las personas no tienen hambre las últimas semanas de la vida. Esto es normal ya que al ser más lento el metabolismo el cuerpo requiere menos nutrición. Además, el estar en cama disminuye el tránsito intestinal produciendo sensación de plenitud^{21,22}.

En esta etapa, es frecuente que el cuidador presione para que el enfermo se alimente y mantenga la energía. La comida es un acto simbólico de amor y cuidado. En PACO reforzamos con la familia la aceptación de la voluntad del enfermo por no comer, y que este hecho no debe interpretarse como falta de cuidado hacia el enfermo. Sin embargo, al aumentar la debilidad resulta difícil para el paciente tragar los alimentos y líquidos, resultando en un esfuerzo importante para estos. Independientemente de si el enfermo come poco o nada es importante mantener una buena higiene bucal, pues las células muertas pueden condicionar infecciones y dolor en la boca. Se deben humedecer los labios y la boca del enfermo constantemente, para darle alivio a la sensación de sed (tabla 8).

Ansiedad y confusión

La agitación terminal ocurre los últimos días de vida en casi la mitad de los pacientes. Hay muchas causas que ocasionan

estos síntomas, y a veces es necesario el uso de medicamentos que lo tranquilicen^{23,24} (tabla 9).

Tanto los estímulos luminosos (televisión), olfatorios y de ruido pueden excitar el sistema nervioso central y producir mayor grado de alucinaciones, agitación, delirio o convulsiones dependiente de la intensidad del estímulo y el avance de la enfermedad.

En nuestra experiencia, cuando las alucinaciones son sobre algún pasaje de su vida y lo está viviendo placenteramente, pero la familia se angustia al escucharle hablar constantemente, podemos no sedarle en el día y en la noche inducirle el sueño para que el cuidador no se desgaste. Por el contrario, si la alucinación produce miedo y angustia siempre debemos evitarle sufrimiento, aplicando sedantes y tranquilizantes según las guías y políticas de manejo.

Comunicación

El cansancio, fatiga y desgaste del final de los días hace difícil para el paciente mantener una conversación. Sin embargo, después de un periodo de descanso es más fácil conversar sobre asuntos prioritarios. Aquí la familia debe aprovechar el último impulso para preguntar las voluntades del enfermo y la despedida²⁵.

PACO recomienda: si el paciente se encuentra inconsciente, que esté acompañado de música suave indirecta de su agrado o lecturas en voz baja, aunque no puede contestar, el paciente escucha. Estudios han mostrado que el último de los sentidos que se pierde es el oído, de manera que es importante que al final de la vida le hable su familiar, dé masaje a sus manos, a sus pies suavemente, así mantiene un contacto físico cercano. Incluso si la condición física lo permite, podemos dormir a su lado para transmitirle nuestro calor corporal. No debe agruparse la familia completa en la habitación, se recomienda hacer visitas cortas de 2 o máximo 3 personas, y rotarse para dar oportunidad a todos los familiares de compartir momentos íntimos. Estas medidas suelen tranquilizar al paciente, evitando el miedo a saber que se encuentra solo durante los últimos momentos de su vida.

¿Qué es un síntoma refractario?

Este término médico se refiere a un síntoma o molestia física que no puede ser adecuadamente controlado, pese a intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable, en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente.

No confundir con *síntoma difícil*, aquel para cuyo control precisa una intervención terapéutica intensiva más allá de los medios habituales, tanto farmacológicos como instrumentales y/o psicológicos.

Los síntomas refractarios más frecuentes en la agonía se ilustran en la tabla 10.

Necesidades espirituales

Estas necesidades son los auténticos valores de vida e inherentes a la esencia del ser humano. Es necesario conectarse a ellos para poder tener un buen cierre del ciclo vital. En ocasiones, lo confundimos con la religiosidad y amor a dios, lo cual es sólo una parte de esta necesidad espiritual²⁶ (tabla 11).

Tabla 10 Síntomas frecuentes en la agonía

| | |
|-------------------------|-----|
| Delirium | 73% |
| Sufrimiento psicológico | 41% |
| Disnea | 9% |
| Hemorragia | 9% |
| Dolor | 45% |

El final de la vida

Los últimos minutos de vida son diferentes en cada persona, pueden estar inconscientes y paulatinamente los periodos de apnea se hacen más frecuentes, o bien pueden fallecer súbitamente²⁷.

Los familiares de enfermos terminales que se encuentran en seguimiento domiciliario, deben contar con un resumen clínico del hospital, que mencione el diagnóstico, pronóstico, patologías agregadas y manejo. Es necesario tener su credencial de elector a la mano. No es necesario llamar a la policía o ambulancia. Si deben llamar al médico de primer contacto para confirmar la muerte, y para realizar el llenado del certificado de defunción (tabla 12).

Tratamiento de la agonía

• Sedación:

La sedación es la administración de fármacos adecuados para disminuir o anular la percepción del paciente de síntomas refractarios e intratables, que por su elevada intensidad o nula respuesta a los tratamientos habitualmente empleados, producirían un sufrimiento innecesario durante la agonía²⁸.

El objetivo primordial es evitar el sufrimiento del paciente y la familia ante el embate de la enfermedad o por complicaciones de un tratamiento. Al paciente se le induce un sueño muy parecido al fisiológico denominado “sedación consciente”, en la cual le permite cambiar de posición, despertar por momentos para pedir agua si tiene sed, escuchar y cooperar con su cuidado. Por lo general, los familiares que no están familiarizados con este término de sedación, piensan que el enfermo está en un estado de muerte en vida, sin respuesta a los estímulos que le rodean como en los casos de la sedación profunda de terapia intensiva, para soportar la respiración artificial y la intubación²⁹⁻³³.

¿Cuánto tiempo puede estar un paciente sedado?, depende del plan del paciente, familia y equipo médico, porque puede ser una sedación continua todo el día o intermitente, por ejemplo sólo por las tardes y noches. Como todo tratamiento médico debe ponderarse el beneficio que es el alivio de sufrimiento y el riesgo de privación de la conciencia.

La muerte no se considera efecto indeseable, pues el paciente fallecerá a consecuencia de la evolución de su enfermedad y/o complicaciones y no por el tratamiento de la sedación. Cuando el paciente no está en condiciones de integridad de la conciencia para la toma de decisión de la sedación ética y legalmente, la responsabilidad a la hora de las decisiones es de los padres, pareja o hijos en ese orden, para lo cual se debe firmar un consentimiento informado.

Tabla 11 Aspectos espirituales del paciente y su familia

- Necesidad de la persona, creyente o no de una verdad esencial, de una esperanza, de un sentido de la vida y de la muerte.
- Necesidad de ser reconocido como persona: la enfermedad no rompe la integridad de la persona.
- Necesidad de libertad de expresión
- Necesidad de releer su vida.
- Necesidad de reconciliarse.
- Necesidad de relación de amor.
- Necesidad de una continuidad.
- Necesidad de encontrar sentido a la existencia.
- Necesidad de auténtica esperanza.
- Necesidad de cerrar su ciclo vital con dignidad.
- Necesidad de “decir adiós” y que te permitan partir.

Tabla 12 Listado de parámetros que definen el final de la vida

- Deterioro del estado de consciencia
- Frialdez, palidez o cianosis de labios, punta nariz y de dedos (cianosis distal)
- La mirada inexpresiva, fija y sin brillo
- Incapacidad para mantener los párpados completamente cerrados
- La boca está abierta sin fuerza para cerrar las mandíbulas
- Respiración superficial y entrecortada (Cheyne-Stokes)
- Respiración estertorosa (estertor pre mortem)
- En el momento de la muerte puede ocurrir contractura muscular con desviación de la mirada hacia arriba
- El corazón puede latir unos minutos después de interrumpirse la respiración
- El pecho exhala un suspiro final

¿Qué diferencia existe entre sedación terminal y la eutanasia?

El grupo de trabajo de bioética de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos nos recuerda 3 aspectos diferenciales que se ilustran en la tabla 13^{10,34,35}.

Diferencias entre morir en hospital o en casa

Los enfermos con apoyo de la familia decidirán de acuerdo a sus condiciones, convicciones, conveniencias y comodidad en dónde desean pasar sus últimos días de vida. Puede ser en cualquier lugar (por ejemplo, en casa, en hospitales, en casa hogar, albergue o cárceles). Sin embargo, existen problemas particulares para garantizar una muerte confortable en una institución cuya cultura no se centra en la atención al final de su vida, pues la mayoría de los hospitales en México están dedicados al manejo de los pacientes con causas

Tabla 13 Diferencia entre sedación terminal y eutanasia

| | Sedación terminal | Eutanasia |
|--------------------|---|--|
| Intención del acto | Aliviar el sufrimiento | Provocar la muerte para aliviar el sufrimiento |
| Procedimiento | Consentimiento informado. Usar fármacos sedantes para controlar el síntoma refractario | Administrar fármacos a dosis letales |
| Resultado | Alivio al sufrimiento | Muerte inmediata |



A



B

Figura 2 Diferencias entre morir en hospital o en casa. **A)** La atención del paciente al final de la vida se centra en el manejo de síntomas y existen importantes limitaciones para ofrecer un ambiente privado. **B)** El final de la vida en casa permite brindar al enfermo la calidez del hogar.

agudas. En cuanto a la enfermedad crónica, sólo se hospitalizan durante la agudización de la enfermedad. Existen muy pocas instituciones dedicadas exclusivamente a la atención de enfermos al final de la vida actualmente^{35,36}.

Ahora bien, si el paciente ya está hospitalizado y la muerte es inminente, es conveniente que no lo cambien de hospital, pues allí los médicos ya conocen su caso. Las instituciones pueden ayudarle para hacer algunos ajustes y procurar un ambiente hogareño hasta donde sea posible. Es conveniente que el médico, enfermera o trabajador social le facilite una habitación privada, donde la familia puede estar presente de forma permanente y acompañarle acatando el reglamento hospitalario (fig. 2A).

Considere que las prioridades y planes de cuidados al final de la vida, difieren considerablemente de la actividad hospitalaria que se centra en la prolongación de la vida y la curación. Con frecuencia es difícil para los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud que incorpore los 2 tipos de cuidados en un hospital (curativa y paliativa). Por esta razón, las unidades especializadas donde los pacientes y las familias pueden tener la seguridad del medio ambiente y la atención especializada de cuidados paliativos, deben ser modelo a seguir para desarrollarlo en más instituciones y hospitales. Las ventajas de morir en casa se ilustran en la tabla 14 (fig. 2B).

En nuestra experiencia, la gran mayoría de los pacientes solicitan el manejo en casa por los puntos antes mencionados. Sin embargo, existen algunos síntomas potencialmente refractarios de manejo que requerirán conducción hospitalaria. Asimismo, hemos tenido una minoría de enfermos y familiares que prefiere el manejo de casa aún ante la posibilidad de sangrado masivo, crisis convulsivas o delirium agitado y les damos todas las herramientas para que se cumpla la solicitud. Sobre todo en pacientes que son de comunidades rurales, en donde los costos de traslado son costosos.

En el Servicio de Cuidados Paliativos se ha implementado un protocolo de terapia para el manejo de síntomas en la fase de agonía, el cual se ha denominado MIDAS (Manejo Intensivo de Síntomas y Alivio al Sufrimiento). El protocolo de manejo se inicia con la evaluación del paciente y discusión del caso colegiada. Una vez evaluado el caso y consensado que el paciente se encuentra en agonía, se informa al paciente o familiar sobre la posibilidad de implementar un manejo para el alivio de síntomas y se le proporciona el consentimiento informado para este propósito (fig. 3 y 4).

El protocolo MIDAS se ilustra en la tabla 15.

El manejo logra el alivio de los síntomas de la paciente quien se encuentra tranquila, sin facies dolorosas con



Figura 3 Manejo en hospital de día. En el Servicios de Cuidados Paliativos el personal tiene la capacitación para proporcionar un ambiente confortable a los pacientes que se encuentran en agonía; sin embargo, se prefiere proporcionar la información necesaria para evitar traslados al hospital al final de la vida.

tolerancia a la movilización, la monitorización al inicio de la sedación Ramsey III de signos vitales fueron: TA 80/40 mmHg, FC 120x', FR 22x', T: 35.8°C, Saturación O₂ 70%. La paciente fallece 48 horas después, sin datos de sufrimiento rodeada de su familia. Enfermería permite se despidan y toma la tira de electrocardiograma (ECG), preparan el cuerpo y lo traslada a la morgue del hospital.

Los médicos interrogan a la hermana para el llenado del certificado de defunción e informan los pasos a seguir.

Trabajo social y voluntariado le informan a la familiar de la paciente que le apoyarán y acompañarán a realizar los trámites funerarios, e incluso cubrirán los gastos.

El equipo de psicología interviene con el niño y cita a la familia en 15 días para manejo de duelo. Todo el equipo da las condolencias y se despiden de ambos.

Asuntos administrativos

Certificado de defunción

Este punto es parte de la rutina que manejamos con la familia incluso desde la primera visita, en donde damos una plática llamada reunión PACO, en esta informamos por medio de una presentación la filosofía de cuidados paliativos, control de síntomas, manejo del diario de síntomas, tipo de servicios, modelo de atención que ofrecemos, personal del área de la salud y manejo administrativo, en donde se incluye trámites funerarios.

El tema se refuerza con un tríptico informativo que adjuntamos en la parte final del diario de síntomas. Algunos de los puntos que reforzamos son:

¿Quién elabora el certificado o acta de defunción?

Un médico que cuente con Cédula Profesional, y que acuda a domicilio a realizar la verificación del deceso.

Instituto Nacional de Cancerología Servicio de Cuidados Paliativos Carta de Consentimiento Informado

Autorización para realizar un Manejo Intensivo para el alivio del Dolor, la Ansiedad y el Sufrimiento *Programa MIDAS*

He recibido información de parte de los integrantes del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología acerca de la evolución y pronóstico de mi enfermedad, las complicaciones de la misma (ansiedad, dolor y sufrimiento) y los posibles tratamientos que existen para el manejo de estas complicaciones, incluyendo el *Programa MIDAS*:

El Programa MIDAS tiene como propósito fundamental utilizar un tratamiento intensivo para el alivio del DOLOR, la ANSIEDAD Y el SUFRIMIENTO y está indicado en tres situaciones clínicas:

1. En enfermedades graves, muy avanzadas en las que el alivio de estos síntomas es difícil
2. Cuando existe un sufrimiento intolerable ya sea físico o emocional que no puede tratarse de otra manera
3. Porque es la voluntad de un enfermo con una enfermedad grave, avanzada e incurable estar adormilado hasta el fallecimiento y es esta la única opción para mitigar de manera compasiva el sufrimiento.

Me han explicado que la administración de algunos medicamentos pueden ayudar a mejorar mis síntomas que alteran mi bienestar y mi tranquilidad y que estos se me pueden administrar a través de un dispositivo subcutáneo (por debajo de la piel) o por vía intravenosa.

Me han informado que en el Programa MIDAS se utilizan dos o más de los siguientes medicamentos para el Manejo Intensivo del:

- DOLOR. Analgésicos tipo **opioides** para el alivio del dolor, la falta de aire con sensación de asfixia o sangrado intenso
- ANSIEDAD. Ansiolíticos tipo **benzodiazepinas**,
- SUFRIMIENTO ocasionado por delirio agitación o alucinaciones para lo que se utilizan Tranquilizantes como la Levopromacina e el Haloperidol.

Entiendo que el tratamiento que me proponen me puede ocasionar adormecimiento o somnolencias (sedación), y que en cualquier momento que yo lo desee puedo dejar de recibir el tratamiento.

Me han informado a mí y a mis familiares que aunque este adormilado, no perderé la capacidad de oír y responder a estímulos, que puedo presentar sed y hambre en este periodo. También me han explicado que este tratamiento disminuirá mi sufrimiento y aunque no pretende adelantar o retrasar mi muerte.

He tenido el tiempo suficiente para decidir y los médicos me han informado sobre otras opciones de tratamiento, así como los riesgos y beneficios del Programa MIDAS.

Figura 4 Manejo Intensivo de Síntomas y Alivio al Sufrimiento (MIDAS). En el Servicio de Cuidados Paliativos se ha implementado un protocolo de manejo para el manejo de síntomas en la fase de agonía que hemos denominado MIDAS (Manejo Intensivo de Síntomas y Alivio al Sufrimiento). El protocolo de manejo se inicia con la evaluación del paciente y discusión del caso colegiada. En el formato ilustrado en esta figura, se brinda la información necesaria para que el paciente (rara vez) o su familia (con frecuencia), autoricen la implementación de manejo médico para aliviar los síntomas.

¿Quién proporciona ese formato?

La Secretaría de Salud a todos los médicos que cuentan con Cédula Profesional.

¿Qué documentación necesita usted presentar al médico que certifica el fallecimiento en su domicilio?

- Credencial del IFE o Acta de nacimiento (original o copia legible) para verificar que se trata de la persona fallecida, debe constatar fecha y lugar de nacimiento.
- CURP (Cedula Única de Registro Poblacional) solicitarla en el registro civil más cercano a su domicilio.
- Numero de filiación o registro del IMSS, ISSSTE o dependencia de salud.
- Resumen o constancia médica debidamente firmada y sellada por la institución que le ha atendido.
- En caso de que su familiar no cuente con un resumen clínico, puede solicitarlo al médico de guardia.

Tabla 14 Ventajas de morir en casa

- En casa tendrá mayor poder de decisión sobre su persona y sus costumbres vs. el hospital en el que hay rutinas definidas
- Seguirá conservando su lugar y persona vs. el hospital en donde es un paciente más
- Paciente y familia lleva una vida más normal, con el ritmo de vida cotidiano vs. traslados al hospital, gastos de alimentación, falta de intimidad y falta de sitios para reposar de los familiares (se incrementan los gastos de bolsillo)
- El enfermo en casa es parte integral de la familia, está al tanto de los acontecimientos, da su opinión, y participa en los eventos y celebraciones
- El enfermo podrá disfrutar de la comida casera, platillos de su agrado y antojos
- Vivir en casa es menos costoso que en el hospital y de forma más agradable, evita la soledad, el sufrimiento y todos tienen su propio espacio
- En casa podrá disfrutar de sus animales preferidos y objetos personales
- Contacto y comunicación permanente con su familia y amigos vs. los horarios rígidos y limitados del hospital
- La intimidad, la sensualidad y sexualidad puede ser disfrutada en el hogar
- En casa la familia está pendiente de la evolución y necesidades del enfermo haciendo que estén fortalecidos: “hemos hecho todo lo que pudimos” vs. “tal vez habría podido hacer más de haber estado en casa”
- En casa los niños tienen contacto con el ser querido gravemente enfermo (abuelitos, hermanos, padres)
- La casa es un espacio que ofrece generalmente confort, bienestar y sensación de protección
- La muerte será natural, rodeado de cariño de todos los suyos, que lo van acompañando por los difíciles momentos que tiene que pasar
- En el hospital si el médico no ha indicado la suspensión de las maniobras de resucitación en caso de paro cardiaco, esta rutina debe ser efectuada por rutina del hospital

Tabla 15 Protocolo de manejo MIDAS

1. Suspender la vía oral y todos los medicamentos orales como laxantes, antidepresivos y diuréticos
2. Solución fisiológica de 500 mL en IC con propofol 400 mg, morfina 40 mg, midazolam 50 mg para 24 horas
3. Buscapina simple 20 mg IV cada 6 horas
4. Omeprazol 40 mg IV cada 24 horas
5. Oxigenoterapia con puntas nasales a 3 L/min con barboteador
6. No monitorización de constantes vitales y ambiente libre de ruido y estímulos luminosos
7. Movilización, higiene y cuidados de enfermería a paciente sedado
8. Taponamiento vaginal y cambio según las necesidades
9. Permanencia de familiares 24 horas

¿Tiene algún costo el certificado?

El formato es gratuito, sin embargo, el médico no institucional aplicará una cuota por honorarios por la visita domiciliar y llenado del certificado.

¿Qué hacer en caso de no encontrar un médico cercano al domicilio para el certificado?

Puede acudir en horarios de oficina al centro de salud o delegación cercana a su domicilio.

¿Qué hacer cuando ya se cuenta con el acta de defunción?

Verificar que los datos de la persona que falleció que aparecen en el documento sean los correctos: nombre(s),

apellidos(s), fecha de nacimiento, edad, sexo, domicilio, escolaridad, ocupación, fecha y hora del deceso y datos del certificante.

La muerte en nuestra sociedad actual

En México, la muerte y los muertos tienen un día especial en donde los veneramos, sin embargo en la práctica cotidiana el mexicano teme a la muerte, teniendo efectos sociales comunes por la incapacidad para aprender a vivir y a morir porque:

- Se ha convertido en tema no contemplado en la vida común por tanatofobia.
- El paciente es el último en enterarse.
- La enfermedad y la muerte se ocultan, no tiene cabida en nuestra sociedad de imagen de consumo.
- Se ha incrementado la medicalización de la muerte.
- Sensación de fracaso para la medicina y sus profesionales.

En conclusión, el tema de la agonía es difícil sin duda alguna para pacientes, familiares, equipo de salud y sociedad. Sin embargo, no podemos evitar que la vida tenga garantizada la muerte a todos los seres humanos. Lo importante es vivir la vida lo más plenamente posible, que las personas que trabajan en el área de la salud contemplen el proceso normal de salud, enfermedad y muerte.

Finalmente, dentro de nuestra filosofía de vida está el compromiso genuino, la valentía de expandirlo con la mayor de la naturalidad en los domicilios de nuestros pacientes, en los hospitales.

Difundir en los foros médicos y a la sociedad mexicana en todos los medios adecuados y oportunos para difundir estos mensajes.

Integrar de manera sana estos acontecimientos tan importantes de la vida y la muerte, y enseñar, compartir, acompañar a todas las personas con los cuidados de vida, resulta el acto más importante que podemos hacer por nuestros semejantes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

- Consultado el 23 de julio de 2013. http://www.mircoruna.es/mediapool/118/1189559/data/118_AGONIA_02_FINAL.pdf
- Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.rae.es/rae.html>
- Frankl V. El hombre doliente. Barcelona: Herder; 2003.
- Kübler-Ross E. La Muerte: un amanecer. España: Luciérnaga, 1992.
- Kübler-Ross E. Aprender a morir, aprender a vivir. Preguntas. España: Luciérnaga; 1991.
- Benitez del Rosario MA, Salinas Martín A. Cuidados paliativos y atención primaria de salud. Parte III. Barcelona; Springer-Verlag Ibérica: 2000.
- Doyle D, Hanks GW, MacDonald N (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press; 1998.
- Porta Sales J. Sedación Paliativa. En: Porta-Sales J, Gomez-Batiste X, Tuca A (editors). Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. Madrid: Editorial Arán; 2004.
- Tuca Rodríguez A. Control de Síntomas en Pacientes con Cáncer Avanzado y Terminal. Barcelona: Arán Ediciones; 2004.
- Cecchetto S. "Eutanasia en niños", en Relaciones 139, Montevideo, 1995 y "Eutanasia y enfermedad terminal", en Bioética, cuestiones abiertas. Buenos Aires: Eledé; 1996. p. 151 y ss.
- Florencia-Arleen L, Salles LF. "Bioética", Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada. Buenos Aires: Sudamericana; 1998.
- Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. J Palliat Care 1994;10:21-38.
- Conill C, Verger L, Henriquez, et al. Symptom prevalence in the last year of life. J Pain Symptom Manage 1997;14(146):328-331.
- Srorey P. Symptom Control in advanced cancer. Semin Oncol 1994;21:248-263.
- Twincross RG, Fairfield S. Pain in far-advanced cancer. Pain 1982;14:303-310.
- Paice JA, Ferrel B. The Management of Cancer Pain. CA Cancer J Clin 2011;61:157-182.
- Colson J, Koyyalagunta D, Falco F, et al. A Systematic Review of Observational Studies on the Effectiveness of Opioid Therapy for Cancer. Pain Physician 2011;14:E85-E102.
- Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E, et al. Principios básicos para el control del dolor total. Rev Soc Esp Dolor 1998;6:29-40.
- Bruera E. Patient controlled methylphenidate for cancer fatigue: a double-blind randomized, placebo-controlled trial. J Clin Oncol 2006;24(13): 2073-2078.
- Sweeney C, Neuenschwader H, Bruera E. Fatigue and asthenia. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, et al (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
- Strasser F. Pathophysiology of the anorexia/caquexia syndrome. In: Doyle D, Hanks G, Chrenney N, et al (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. Third ed. Oxford: Oxford University Press; 2004.
- Consultado el 23 de Julio de 2013. <http://www.medynet.com/usuarios/jraguilar/Manual%20de%20urgencias%20y%20Emergencias/terminal.pdf>
- American Psychiatric Association. American Psychiatric Association diagnostic and statistical manual of mental disorders 4th edition (DSM-IV). Washington DC: American Psychiatric Association; 2004.
- Kolva E, Rosenfeld B, Pessin H, et al. Anxiety in Terminally Ill Cancer Patients. J Pain Symptom Manage 2011;42:691-701.
- Moore PM, Rivera Mercado S, Grez Artigues M, et al. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. Cochrane Database Syst Rev 2013;28:3.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. J Pain Symptom Manage 2001;22:727-737.
- Chochinov HM. Dignity Conserving Care: A New Model for Palliative Care. JAMA 2002;287:2253-2260.
- Magarey JM. Propofol or midazolam--which is best for the sedation of adult ventilated patients in intensive care units? A systematic review. Aust Crit Care 2001;14(4):147-154.
- Pardon K, Chambaere K, Pasman HR, et al. Trends in End-of-Life Decision Making in Patients With and Without Cancer. J Clin Oncol 2013.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112(12):949-954.
- Higgins PC, Alttilio T. Palliative sedation: an essential place for clinical excellence. J Soc Work End Life Palliat Care 2007;3(4):3-30.
- Gonçalves JA. Sedation and expertise in palliative care. J Clin Oncol 2006;24(25):e44-45.
- Berger JT. Rethinking guidelines for the use of palliative sedation. Hastings Cent Rep 2010;40(3):32-38.
- Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. Pain Med 2010;11(3):435-438.
- Boceta Osuna J, Cia Ramos R, de la Cuadra Liro C, et al. Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención Integral al Paciente y su Familia. Documento de apoyo al Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2003.
- Gomes B, Calanzani N, Gysels M, et al. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic. BMC Palliative Care 2011;12:7.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



ARTÍCULO DE REVISIÓN

Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa

Dana Aline Pérez-Camargo, Silvia Allende-Pérez, Georgina Domínguez-Ocadio y Emma Verástegui-Avilés*

Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Nutrición; Hidratación; Cuidados paliativos; Pacientes con cáncer; Apoyo nutricional; México.

Resumen En todas las culturas, el hecho de compartir el alimento está revestido de un profundo valor social. Además, dar de comer al hambriento y dar de beber al sediento son obras de gran peso moral en nuestra sociedad. Suprimir estas medidas puede provocar sentimientos de culpa, tanto en la familia como en el equipo sanitario. A diferencia de otros tratamientos médicos, la alimentación y la hidratación tienen en nuestra cultura un significado simbólico.

El papel del apoyo en nutrición y la hidratación dentro de los cuidados paliativos no se encuentra bien definido, debido a diferentes causas (médicas, familiares, religiosas, sociales); por lo mismo es un tema de constante discusión. Aunque se han demostrado beneficios en algunos estudios con el uso de apoyo en la nutrición, tanto con nutrición parenteral (NP) como con hidratación, algunos otros estudios demuestran que hay mayores complicaciones al indicarlos en pacientes con alguna enfermedad paliativa.

Debido a la falta de consensos que existe en la literatura, el apoyo nutricional brindado por diferentes métodos continúa siendo parte de los esquemas de manejo a considerar al momento de valorar a un paciente.

El objetivo de contar con este manejo es recuperar la satisfacción que brindan los alimentos al enfermo, sin olvidar la importancia de ayudar a la familia y al mismo paciente a lograr una adecuada adaptación al proceso de enfermedad. También se puede brindar soporte nutricional de mantenimiento en caso de que fuera necesario, solamente intentando corregir las deficiencias que se encuentren; sin embargo es necesario hacer hincapié que esto no es un tratamiento curativo.

Tomando en cuenta que muchos de los pacientes que se encuentran en un Servicio de Cuidados Paliativos cuentan con algún tipo de cáncer, expondremos algunos de los factores más importantes para una valoración nutricional oncológica.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. *Correo electrónico:* everasteguia@incan.edu.mx (Emma Verástegui-Avilés).

KEYWORDS

Nutrition; Hydration; Palliative care; Cancer patients; Nutritional support; Mexico.

Nutrition and hydration in Palliative Medicine

Abstract In all cultures, the sharing of food the food is covered with a deep social value. In addition, feed the hungry and give drink to the thirsty are works of great moral weight in our society. Delete these measures can cause feelings of guilt, both in the family and the health-care team. Unlike other medical treatment, nutrition and hydration in our culture have a symbolic meaning.

The role of nutrition support and hydration in palliative care is not well defined due to different causes (medical, family, religious, social), therefore it is a topic of constant discussion. Although benefits have been shown in some studies to support the use of nutrition, both parenteral nutrition (PN) as hydration, some other studies show that there are more complications to indicate them in patients with palliative illness.

Due to the lack of consensus in the literature that exists, nutritional support provided by different methods remains part handling schemes to be considered when evaluating a patient.

The purpose of having this operation is to recover the satisfaction that provides food to the sick without forgetting the importance of helping the family and the same patient to achieve adequate adaptation to the disease. You can also provide nutritional support maintenance if necessary, just trying to correct the deficiencies found, but it is necessary to emphasize that this is not a cure.

Considering that many of the patients are in a palliative care service have some type of cancer; discuss some of the most important factors for cancer nutritional assessment.

Introducción

En todas las culturas, el hecho de compartir el alimento está revestido de un profundo valor social. Además, dar de comer al hambriento y dar de beber al sediento son obras de gran peso moral en nuestra sociedad. Suprimir estas medidas puede provocar sentimientos de culpa, tanto en la familia como en el equipo sanitario^{1,2}.

Algunos autores piensan que la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos y, según este punto de vista, aunque se puedan suprimir o no instaurar determinados tratamientos, la hidratación y la alimentación artificiales siempre deben ser instauradas¹.

Se presupone que no se le puede negar a nadie la comida ni la bebida y de aquí se deduce, sin más, su carácter de cuidados elementales y, por ello, obligatorios en cualquier caso. Pero esta presunción dista mucho de ser correcta y prescindir de los líquidos y los alimentos no siempre contribuye a aumentar el sufrimiento, sino todo lo contrario³.

A diferencia de otros tratamientos médicos, la alimentación y la hidratación tienen en nuestra cultura un significado simbólico. Dar de comer y beber es una acción humana significativa de respeto a la vida y de cuidado a nuestros semejantes.

El papel del apoyo en nutrición y la hidratación dentro de los cuidados paliativos no se encuentra bien definido, debido a diferentes causas (médicas, familiares, religiosas, sociales); por lo mismo es un tema de constante discusión. Aunque se han demostrado beneficios en algunos estudios con el uso de apoyo en la nutrición, tanto con nutrición parenteral (NP) como con hidratación (específicamente mejoraría en la supervivencia en pacientes con estado vegetativo permanente); algunos otros estudios demuestran que hay mayores complicaciones al indicarlos en pacientes con alguna enfermedad paliativa^{4,7}.

Debido a la falta de consensos que existe en la literatura, el apoyo nutricional brindado por diferentes métodos continúa siendo parte de los esquemas de manejo a considerar al momento de valorar a un paciente.

El objetivo de contar con este manejo es recuperar la satisfacción que brindan los alimentos al enfermo, sin olvidar la importancia de ayudar a la familia y al mismo paciente a lograr una adecuada adaptación al proceso de enfermedad. También se puede brindar *soporte nutricional* de mantenimiento en caso de que fuera necesario, solamente intentando corregir las deficiencias que se encuentren; sin embargo es necesario hacer hincapié que esto no es un tratamiento curativo⁸.

Existen diferentes métodos para realizar la valoración nutricional de un paciente. Es de suma importancia considerar que una pérdida de peso mayor a 10% en los pacientes con cáncer, es un criterio de malnutrición que también cuenta con valor pronóstico^{9,10}.

Tomando en cuenta que muchos de los pacientes que se encuentran en un Servicio de Cuidados Paliativos presentan algún tipo de cáncer; expondremos algunos de los factores más importantes para una valoración nutricional oncológica (tabla 1).

Alimentación por vía oral

Es la primera vía a considerar. Se debe tomar en cuenta la sintomatología que presenta el paciente, para poder realizar las recomendaciones que sean adecuadas¹¹ (tabla 2).

Apoyo nutricional por vía enteral y parenteral

Para empezar con el *apoyo nutricional* por una vía diferente a la oral, deben considerarse diferentes aspectos tanto por parte del médico, del paciente y de la familia para poder tomar la decisión que sea considerada como la más adecuada,

Tabla 1 Métodos para realizar la valoración nutricional

| | Parámetros | Características |
|---------------------------------------|---|---|
| Antropometría | Peso, talla, IMC, medición del pliegue cutáneo tricipital | Tomar en cuenta el calzado y ropa, así como presencia de edema, ascitis o tumor de gran tamaño. |
| Concentración plasmática de proteínas | Albúmina | Muy útil para valorar desnutrición crónica, < 2.5 g/dL riesgo elevado de complicaciones. |
| | Transferrina | Mayor utilidad durante el seguimiento. |
| | Prealbúmina | Mayor sensibilidad para valorar cambios nutricionales agudos. |

IMC: índice de masa corporal.

dentro de los puntos más importantes a comentar se encuentran¹²:

- a) Explicar *ventajas y desventajas* de este manejo: es importante comentar a los familiares estos puntos de manera detallada, así como la necesidad de recibir una adecuada capacitación para manejo de los dispositivos que van a colocarse para iniciar con manejo ya sea por vía enteral o parenteral. Algunos ejemplos son:
 - i. Ventajas: aumento de sobrevida en pacientes con estado vegetativo permanente, mejoría en el estado nutricional de pacientes con cáncer avanzado que recibirán radioterapia intensiva.
 - ii. Desventajas: aumento de la cantidad de líquido de ascitis, mayor incidencia de colocación de sonda vesical, aumento del edema y de las secreciones bronquiales al iniciar hidratación.
- b) Explicar *complicaciones* asociadas a la colocación y uso de los dispositivos: mayor riesgo de infecciones asociadas al catéter venoso central (CVC), tromboflebitis, síndrome de renutrición (se explican posteriormente).

El *soporte nutricional* es la administración de nutrientes enterales o parenterales formulados para brindarse a los pacientes, quienes lo requieren para mantener o restaurar el estado nutricional. Se deben tomar en cuenta las contraindicaciones a la hora de iniciar el soporte nutricional (fig. 1).

Nutrición enteral

Cuando se ha determinado que un paciente es candidato a este tipo de nutrición, se selecciona la *vía de acceso* más adecuada. Existen 3 vías de acceso:

- Vía oral.
- Vía nasointestinal (corto plazo):
 - ✓ Nasogástrica.
 - ✓ Nasoduodenal.
 - ✓ Nasoyeyunal.
- Ostomías (largo plazo):
 - ✓ Gastrostomía.
 - ✓ Yeyunostomía.

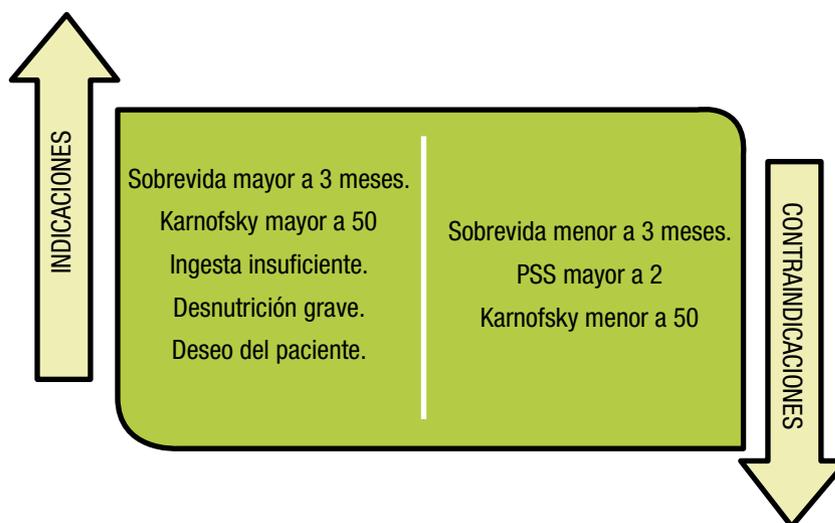


Figura 1 Indicaciones y contraindicaciones del soporte nutricional.

Tabla 2 Síntomas, medidas generales y farmacológicas

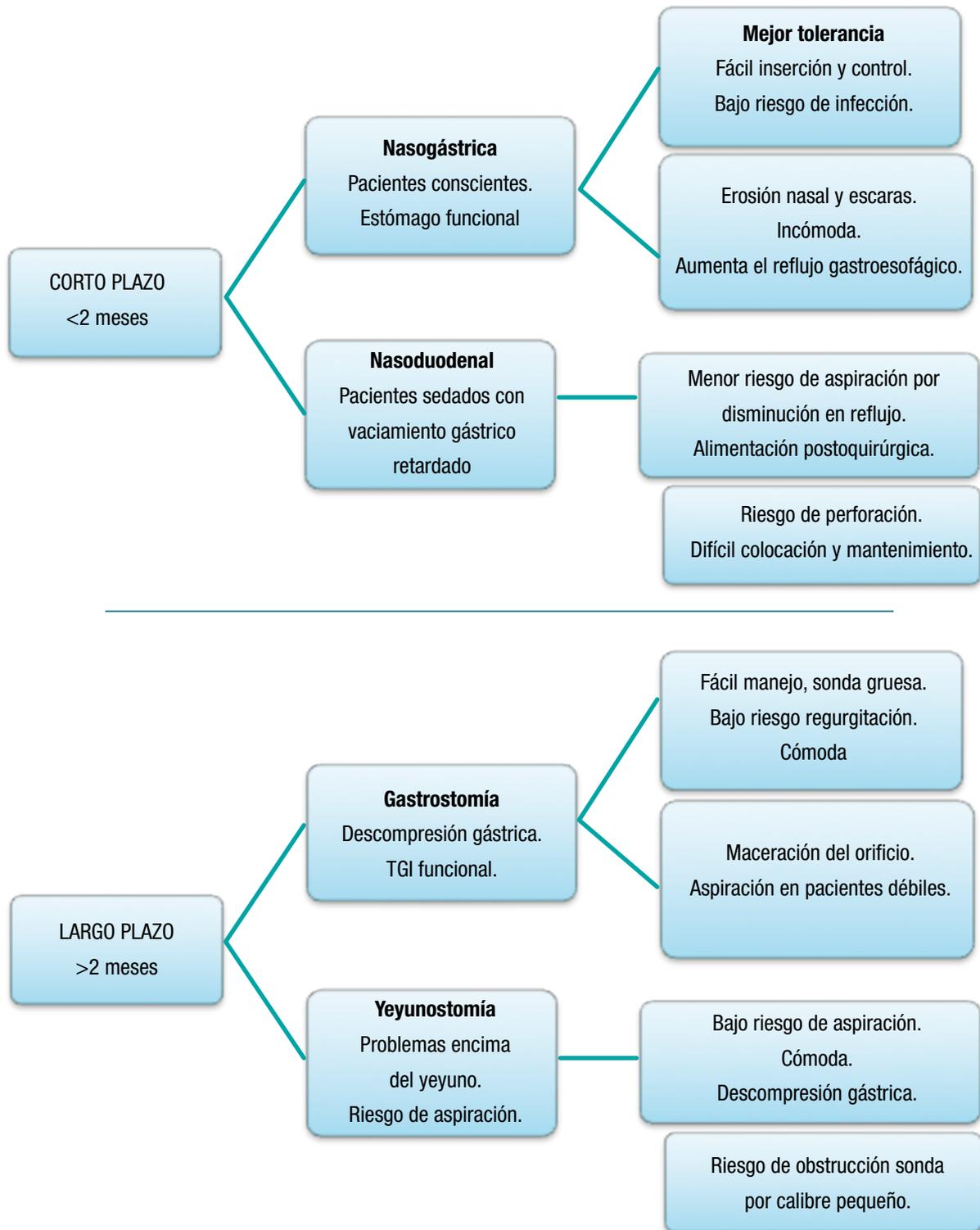
| Síntomas | Medidas generales | Medidas farmacológicas ¹ |
|-------------------|--|---|
| Náusea | <ul style="list-style-type: none"> • Iniciar la dieta con alimentos secos • Evitar lácteos enteros y jugos de frutas ácidas • Fraccionar los alimentos • Comidas con bajo contenido de grasas • No mezclar comidas frías y calientes. Permanecer sentado después de la comida • Comidas frías, sin olor y con apariencia agradable | Fenotiazinas: clorpromazina, levomepromazina. Butirofenonas: haloperidol. Metoclopramida. Antagonistas receptor 5HT3: ondansetrón. Corticoesteroides: dexametasona. |
| Estreñimiento | <ul style="list-style-type: none"> • Aumento actividad • Mayor ingesta líquidos • Alimentos ricos en fibra | Laxantes Formadores de bolo: metilcelulosa. Activadores del peristaltismo: senósidos A y B, bisacodilo, picosulfato sódico. Lubricantes y emolientes: docusato, aceites minerales. Osmóticos: lactulosa, sales de magnesio, polietilenglicol. |
| Saciedad temprana | <ul style="list-style-type: none"> • Alimentación en poca cantidad • Comidas frecuentes • Contenido bajo de grasas, sin fibra no digerible | Metoclopramida, antiácidos, ranitidina. |
| Diarrea | <ul style="list-style-type: none"> • Dieta de líquidos claros y carbohidratos simples • Evitar productos lácteos • Reintroducir proteínas y después grasas de manera gradual posterior a la resolución | Loperamida, octreótido dexametasona, colestiramina |
| Xerostomía | <ul style="list-style-type: none"> • Realizar colutorios con un litro de agua, una cucharada de bicarbonato y otra de sal con agua de menta • Hidratar los labios • Estimular la ingesta de alimentos blandos. Tomar agua muy fría o hielo triturado, evitar alimentos secos y dar preferencia a los alimentos líquidos • Uso de estimuladores de la salivación (chicle, trozos de piña) | Pilocarpina, saliva artificial (metilcelulosa). |
| Anorexia | <ul style="list-style-type: none"> • Crear ambiente placentero • Comer poco y a menudo basándose en lo que le guste • Ofrecer comida en platos pequeños • Tener flexibilidad en el horario | Primera opción esteroides (metilprednisolona, prednisolona, dexametasona), acetato de megestrol. Como segunda opción talidomida, melatonina, dronabinol. |

Existen 2 tipos de vías para la administración de la nutrición enteral, la de corto y largo plazo (fig. 2).

Los 3 métodos comunes de administración de alimentación a través de una sonda son la alimentación en *bolo*, *goteo intermitente* y *goteo continuo* (tabla 3). Elegir el método a utilizar se debe basar en la función de la patología del paciente, de su tolerancia, de la duración prevista del tratamiento, sin olvidar los medios disponibles.

Existen diferentes tipos de fórmulas enterales:

- **Suplemento:** sirve para mantener un adecuado estado nutricional. Están diseñados para completar la dieta oral, en aquellos pacientes en los que el consumo ordinario de alimentos resulta insuficiente.
- **Fórmula completa:** estas fórmulas pueden administrarse por sonda o también vía oral, ya que contiene la cantidad suficiente de los nutrientes esenciales y no esenciales requeridos para cubrir la totalidad de las necesidades nutricionales del paciente y mantener un adecuado estado nutricional.
- **Fórmulas poliméricas:** son fórmulas donde el nitrógeno proviene sólo de proteínas, para uso en pacientes con función gastrointestinal normal o casi normal, por lo cual son empleadas en pacientes con buena capacidad digestiva y absorbiva.
 - **Normoproteicas:** 15% calorías totales en proteínas.



Modificada de: Entrala Bueno A, et al. Soporte Nutricional en el Paciente Oncológico. Nutrición Enteral, Madrid 2004; pp 147-59.

Figura 2 Soporte nutricional en el paciente oncológico.

Tabla 3 Métodos de administración de alimentación a través de una sonda

| Bolus Jeringa 50-60 mL | Goteo gravitatorio | Goteo continuo |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> Pacientes estables con estómago funcional Fácil para administración en domicilio No pasar >20 mL/min Horarios normales de ingesta Limpiar la sonda con 30 mL de solución | <ul style="list-style-type: none"> Mejor tolerancia Por periodos de 24 horas o 12 a 16 horas continuas con reposo nocturno Cambio de líneas de infusión cada 48-72 horas No en pacientes con riesgo de aspiración pulmonar | <ul style="list-style-type: none"> Infusión muy precisa Se pueden administrar grandes volúmenes Para administración duodenal o fórmulas hiperosmolares Mayor costo |

Tabla 4 Complicaciones de la nutrición enteral

| | |
|---------------------------|--|
| Mecánicas | Obstrucción de la sonda por paso de medicamentos triturados Colocación incorrecta |
| Infecciosas | Mucositis Contaminación bacteriana de la fórmula Neumonía por aspiración |
| Gastrointestinales | Diarrea Malabsorción Distensión abdominal Estreñimiento |
| Metabólicas | Hiper glucemia Hiponatremia Hipokalemia Hiper calcemia |

◦ *Hiperproteicas*: 20% más de calorías totales de la dieta en forma de proteínas.

- *Fórmulas oligoméricas*: para facilitar su absorción, los nutrientes están predigeridos y cuenta con osmolaridad elevada. Se emplean cuando la capacidad digestiva y absorptiva del paciente está disminuida.

Las *complicaciones* de la nutrición enteral, se pueden minimizar con un correcto uso de la sonda y una administración adecuada de la fórmula (tabla 4).

Las *sondas de alimentación* requieren de un monitoreo para asegurar la posición adecuada y prevenir complicaciones, como rompimiento de la piel/mucosas o infecciones.

- Debe revisarse continuamente el sitio en el cual se encuentra colocada la sonda, para determinar cualquier irritación cutánea, ulceración, necrosis por presión o lesiones.
- Mantener aseado el sitio donde se encuentra la sonda, con agua tibia o salina.
- Asegurarnos de contar con un adecuado aseo, por parte de quien administra la fórmula.

- Administrar la fórmula con el paciente en un ángulo de 30° -45°, mantenerlo en dicha posición hasta media hora después para evitar broncoaspiración.
- Lavar la sonda con 50 mL de agua, después de la administración de la fórmula.
- No utilizar fórmulas caseras.
- Administrar la fórmula a temperatura ambiente, si se encuentra en el refrigerador, se puede entibiar a baño María.
- Los envases abiertos que no se hayan utilizados de manera completa deben conservarse en el refrigerador por un tiempo máximo de 24 horas.
- Etiquetar adecuadamente dichos envases, colocándoles la fecha y hora de apertura.

Nutrición parenteral

La nutrición parenteral total (NPT) es la administración de nutrientes directamente en el torrente sanguíneo por vía intravenosa, siendo una alternativa nutricional cuando el tubo digestivo necesita reposo o no es funcional a la nutrición oral o enteral¹³⁻¹⁶.

La administración de la alimentación está condicionada por diferentes factores como son: la condición del paciente, composición de la solución, los requerimientos energéticos y la duración (tabla 5).

Existen NPT de corta y larga duración, siendo la primera de 7 a 10 días de duración recomendada en adultos, y la segunda de más de 3 semanas sugerida en niños y adolescentes (tabla 6).

Es necesario que en caso de contar con un CVC, éste tenga los *cuidados* adecuados; dentro de esto se recomienda:

- Realizar limpieza de la zona de salida del catéter con clorhexidina al 2%; no se recomienda colocar de manera rutinaria, cremas con antibióticos en la salida del catéter.
- La salida del catéter debe estar cubierta con material adherible transparente, estéril y semipermeable; debe cambiarse de manera rutinaria cada 7 días.
- Retirar el dispositivo en caso de sospecha de infección y colocar uno nuevamente con la guía metálica; en caso de que se confirme la infección del catéter, se debe retirar y colocar otro en un nuevo lugar.
- En el caso de catéteres con lumen externo abierto, se recomienda pasar heparina. Es necesario primero pasar solución salina y después la heparina.

Tabla 5 Vía de administración e indicaciones de la nutrición parenteral

| Acceso | Indicaciones | Ventajas | Desventajas |
|---|---|---|--|
| Vía periférica | NPT de corta duración NPT con baja osmolaridad (hasta 900 mOsm y concentraciones de glucosa hasta 12.5%) | Acceso fácil. Bajo costo < riesgo de complicaciones | Fácil extravasación con flebitis e infiltración de tejidos. No soluciones hipertónicas |
| Catéter venoso central de abordaje periférico | NPT de duración corta intermedia (< 4 semanas) | Acceso a una vena central por venopunción periférica. Menor riesgo de infección respecto a los catéteres venosos clásicos. Inserción con escasas complicaciones | Personal de enfermería experimentado para su colocación. Anticiparse a su inserción antes de la pérdida de vías periféricas por punción. Fácil obstrucción |
| Catéter venoso central percutáneo | NPT de duración corta intermedia | Catéteres de una a 3 luces que permiten la administración simultánea de varias soluciones. Se colocan a pie de cama | Su inserción en vena yugular interna, subclavia o femoral, aumentan los riesgos en la colocación y de la tasa de infección |
| Catéter venoso tunelizado con reservorio subcutáneo | NPT de larga duración o permanente (más de 4 semanas) | Ideal para NPT domiciliaria. Menor riesgo de trombosis e infección | Inserción en quirófano. Precisan heparinización para su mantenimiento Costo elevado |

NPT: nutrición parenteral total.

Hidratación

La hidratación puede ser brindada por las mismas vía que la NPT, sin embargo se prefiere que en este caso sea brindada por vía subcutánea¹⁷⁻²⁰.

La *hidratación subcutánea* cuenta con los beneficios de dar más libertad al paciente la mayor parte del día, la posibilidad de instruir a los familiares para realizarse en su propio domicilio y el no ser necesario contar con una bomba de infusión; ésta permite diferentes tipos de administración de líquidos:

- 1) 500 mL en una hora, 2 o 3 veces al día.
- 2) Infusión nocturna (80 mL/h).
- 3) Infusión continua a una tasa de 40 a 60 mL/h.

Cabe hacer hincapié, que este medio sólo permite la infusión de soluciones salinas y con electrolitos.

Se han reportado algunos beneficios con el uso de hipodermoclisis en cierto tipo de casos como pacientes que cuentan con datos de deshidratación, malestar, astenia, confusión, alucinaciones e insuficiencia renal, así como delirium y datos de intoxicación por opioides.

Existen múltiples *complicaciones* relacionadas con el uso de apoyo nutricional, éstas dependen de la vía de administración por la cual se está brindando el apoyo nutricional y tienen mayor relación con el tiempo de uso; comentaremos las más frecuentes e importantes²¹.

La *tromboflebitis* es una de las complicaciones más significativas que limita la NPT periférica. La incidencia de esta complicación depende de la osmolaridad, pH y velocidad de la infusión de la solución. Se ha encontrado que el riesgo de tromboflebitis es menor cuando el catéter se encuentra

colocado en el dorso de la mano, comparado con la muñeca o el brazo.

La *infección* es la complicación más frecuente relacionada con NP de larga duración. Si se sospecha infección del catéter, se deben tomar de manera simultánea cultivos de sangre periférica (de 2 sitios de punción diferentes) y de cada lumen del catéter, retirar el dispositivo de manera inmediata y realizar un examen microbiológico de la punta del mismo²².

Se puede iniciar tratamiento antibiótico si es necesario posterior a recibir los resultados y la sensibilidad a antibióticos del cultivo. En algunos casos como en la infección subclínica (ausencia de signos locales de infección y pacientes estables), se puede dar tratamiento sólo con antibióticos sin retirar el CVC.

Si los resultados de ambos cultivos son positivos, así como si los cultivos de sangre periférica son negativos pero el del CVC es positivo, es necesario retirarlo e iniciar antibióticoterapia; esto aplica de manera especial en pacientes con válvulas cardíacas artificiales e infección por *Staphylococcus aureus* o *Candida spp.*

El síndrome de renutrición (*refeeding*) constituye una serie de cambios bioquímicos y metabólicos que se presentan en pacientes con desnutrición severa, quienes inician con apoyo nutricional de cualquier tipo (oral, enteral o parenteral).

Los síntomas ocurren debido a 2 procesos:

- 1) Las alteraciones en los electrolitos séricos modifican el potencial de membrana (hipokalemia, hipomagnesemia, hipofosfatemia).

Tabla 6 Características de la nutrición parenteral de corta y larga duración

| Corta duración | Larga duración |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Administración de nutrimentos a través de una vena de pequeño calibre • Tiempo requerido de apoyo nutricional entre 5 a 10 días • Osmolaridad de 600 mOsm, concentraciones bajas de dextrosa y aminoácidos • Recomendable en pacientes con desnutrición leve a moderada • Debe de usarse en periodos cortos (hasta 2 semanas), por su tolerancia limitada y la existencia de pocas venas periféricas | <ul style="list-style-type: none"> • Venas de mayor calibre y flujo. • Se puede utilizar un catéter largo, colocado en el antebrazo y que llegue a la vena cava • Apoyo nutricional por más de 10 días • Osmolaridad > 1,900 mOsm. • Permite cubrir altos requerimientos energéticos |

- 2) Las consecuencias metabólicas relacionadas con el desbalance entre el agua y la glucosa, y ciertas deficiencias vitamínicas.

Entre las manifestaciones clínicas se encuentran náusea, vómito, letargo, arritmias, delirium, coma y en algunos casos, muerte debido a falla cardíaca e insuficiencia respiratoria.

El tratamiento se basa en la prevención y en la identificación temprana de este síndrome, para poder realizar la corrección electrolítica que sea necesaria.

Aspectos éticos del apoyo de nutricional en el paciente terminal

La *pérdida del apetito* es a menudo angustiante. Los miembros de la familia se preocupan de que “el paciente no come lo suficiente”, y el paciente también puede estar preocupado. Los temores, mitos y malentendidos a menudo se pueden abordar proporcionando información errónea, pero se deben tomar en cuenta los siguientes puntos²³:

- El líquido no es lo mismo que la comida.
- La deshidratación no significa sufrimiento.
- La alimentación forzada de un paciente moribundo sólo cansa al paciente.
- Comer no puede revertir el proceso subyacente.
- La pérdida de interés en los alimentos es un fenómeno natural cercano a la muerte.
- El cuerpo toma sólo lo que necesita.
- La reducción de la ingesta de alimentos no acorta la vida, es simplemente una señal de que el cuerpo ya no puede metabolizar los alimentos.

Sin embargo, hay controversia acerca de iniciar y mantener apoyo nutricional en el paciente con enfermedades paliativas. Se toman en consideración 2 aspectos éticos principales, el primero, se relaciona con el balance de los beneficios y cargas del apoyo nutricional y los deseos del enfermo. El otro se refiere al destino de los recursos, incluyendo dinero, personal y equipo. Aunque a ningún enfermo se le debe negar el apoyo nutricional con base en aspectos de recursos, el uso racional de los recursos cada vez más limitados debe tener un lugar en el proceso de toma de decisiones^{24,25}.

En términos de consideraciones legales, casi cualquier corte ha fallado a favor de que el apoyo nutricional sea una intervención médica que puede ser aceptada o rehusada por

un paciente competente o por la persona subrogada (cuando existe evidencia clara y convincente de que el sujeto desearía suspender el tratamiento). En algunos países, el apoyo nutricional y la hidratación son considerados puntos a ser aceptados o rehusados dentro del proceso de voluntades anticipadas o al subrogar la toma de decisiones²⁶⁻²⁸.

En conclusión, el paciente cuenta con el derecho de solicitar esta intervención médica; se debe brindar a la familia y al paciente toda la información disponible acerca de los beneficios y riesgos que existen al iniciar el apoyo nutricional; también es necesario hacer hincapié en que la mayoría de los estudios no demuestran un beneficio claro en los pacientes que inician este manejo aunque haya algunas excepciones; si se decide dar el *apoyo nutricional*, es necesario que firmen un consentimiento informado que contenga la información brindada y se procederá a iniciar con este manejo.

Al momento de valorar el *retiro* del apoyo nutricional en un paciente se pueden encontrar diversas ideas que pueden dificultar este proceso, como el miedo a que presente deshidratación o sensación de hambre.

Es importante informar a la familia acerca de los cambios que existen en estos pacientes, sobre todo en los últimos días de vida; los pacientes generalmente ya no presentan hambre o sed y algunos síntomas que se pueden atribuir al mantenimiento o al retiro del apoyo nutricional (por ejemplo, boca seca, confusión, delirium, alerta disminuida, cansancio), pueden formar parte del proceso de muerte.

Se ha demostrado que muchos de estos *síntomas* no son paliados al iniciar hidratación y NP, que además cuenta con la desventaja de considerarse un manejo invasivo y en cambio, pueden ser manejados de manera apropiada con medidas generales. También se ha encontrado que la deshidratación puede causar un efecto analgésico endógeno, debido a la cetoacidosis y a la acumulación de endorfinas, así como ayuda a presentar una disminución de la sensación de ahogo con menor tos y menos secreciones pulmonares.

Lo más importante es saber que el sujeto debe ser el árbitro final para valorar los beneficios y las cargas. Es adecuado informar a los pacientes acerca de la importancia de informar a sus familiares de sus deseos de continuar con tratamientos y en este caso en específico, el continuar o retirar el apoyo nutricional y la hidratación para que en caso de que ellos ya no puedan tomar dichas decisiones, sus familiares puedan tomarlas con certidumbre y sin sentimientos de culpa.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

- Del Cañizo Fernández-Roldán. La Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr Hosp* 2005;20(2).
- Hopkins K. BAPEN Symposium 2: Nutrition in palliative care. Food for life, love and hope: An exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proc Nutr Soc* 2004;63:427-429.
- Acreman S. Nutrition in palliative care. *Br J. Community Nurs* 2009;14(10):427-431.
- Álvarez Hernández J, Peláez Torres N, Muñoz Jiménez A. Utilización clínica de la nutrición enteral. *Nutr Hosp* 2006;21(Supl 2):87-99.
- American Cancer Society. Nutrición para la persona durante su tratamiento contra el cáncer: una guía para los pacientes y sus familias. USA: American Cancer Society; 2012
- Arends J, Bodoky G, Bozzetti F, et al. ESPEN Directrices sobre nutrición enteral: No quirúrgico oncológico. *Clin Nutr* 2006;25(2):245-259.
- Astudillo W, Mendinueta C, Muñoz A. Tratamiento de los síntomas gastrointestinales. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (eds.). *Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª edición. España: EUNSA Ediciones Universidad de Navarra S.A.; 2008. p. 155-166.
- Bachmann P, Marti-Massoud C, Blanc-Vincent MP, et al. Practice guideline. Summary version of the Standards, Options and Recommendations for palliative or terminal nutrition in adults with progressive cancer. *Br J Cancer* 2003;89(Suppl 1):S107-S110.
- Cerezo L. Diagnóstico del estado nutricional y su impacto en el tratamiento del cáncer. *Oncología* 2005;28(3):129-134.
- Do Yeun K, Sang Min L, Kyoung Eun L, et al. An evaluation of nutrition support for terminal cancer patients at teaching hospitals in Korea. *Cancer Res Treat* 2006;38(4):214-217.
- Astudillo W, Mendinueta C, Tamés MJ, et al. La alimentación del enfermo terminal. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (eds.). *Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª edición. España: EUNSA Ediciones Universidad de Navarra S.A.; 2008. p. 479-492.
- Hanson LC, Ersek M, Gilliam R, et al. Oral feeding options for patients with dementia: A systematic review. *J Am Geriatr Soc* 2011;59(3):463-472.
- Huhmann MB, August DA. Review of American Society for parenteral and enteral nutrition (A.S.P.E.N.). Clinical guidelines for nutrition support in cancer patients: Nutrition screening and assessment. *Nutr Clin Pract* 2008;23(2):182-188.
- Jauch KW, Schregel W, Stanga Z, et al. Access technique and its problems in parenteral nutrition. Guidelines on parenteral nutrition, chapter 9. *GMS German Medical Science* 2009;7:1-18.
- Khan LUR, Ahmed J, Khan S, et al. Refeeding syndrome: A literature review. *Gastroenterology Research and Practice* 2011;1-6.
- Lis CG, Gupta D, Lammersfeld CA, et al. Role of nutritional status in predicting quality of life outcomes in cancer: A systematic review of the epidemiological literature. *Nutrition Journal* 2012;11(27):1-18.
- Astudillo W, Mendinueta C, Díaz Albo E. Situación de los últimos días-Agonía. La vía subcutánea y la hidratación. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E (eds.). *Medicina Paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. 5ª edición. España: EUNSA Ediciones Universidad de Navarra S.A.; 2008.
- Brody H, Hermer LD, Scott LD, et al. Artificial nutrition and hydration: The evolution of ethics, evidence, and policy. *J Gen Intern Med* 2011;26(9):1053-1058.
- Bruera E, MacDonald N. The art of Oncology: When the tumor is not the target. To hydrate or not to hydrate: How should it be? *J Clin Oncol* 2000;18(5):1156-1158.
- Casarett D, Kapo J, Caplan A. Appropriate use of artificial nutrition and hydration: Fundamental principles and recommendations. *N Engl J Med* 2005;353(24):2607-2612.
- Hartl WH, Jauch KW, Parhofer K, et al. Working group for developing the guidelines for parenteral nutrition of The German Association for Nutritional Medicine. Complications and monitoring. Guidelines on parenteral nutrition, chapter 11. *GMS German Medical Science* 2009;7:1-12.
- Ukleja A, Romano M. Complications of parenteral Nutrition. *Gastroenterology Clinics of North America*. USA: Elsevier; 2007.
- Abraham JL, Fowler B. Nausea, vomiting, and early satiety. En: Walsh D, Caraceni AT, Fainsinger R, et al (eds). *Palliative Medicine*, 1st Ed. USA: Saunders Elsevier; 2008. p. 921-931.
- Sayers GM, Lloyd DAJ, Gabe SM. Parenteral nutrition: Ethical and legal considerations. *Postgrad Med J* 2006;82:79-83.
- Whitworth MK, Whitfield A, Holm S, et al. Doctor, does this mean I'm going to starve to death? *J Clin Oncol* 2004;22(1):199-201.
- Planas M, Fernández-Ortega JF, Abilés J. Guidelines for specialized nutritional and metabolic support in the critically-ill patient. Update. Consensus SEMICYUC-SENPE: Oncohematological patient. *Nutr Hosp* 2011;26(Supl 2):50-53.
- Radha Krishna LK, Vijo Poulouse J, Goh C. Artificial hydration at the end of life in an Oncology Ward in Singapore. *Indian J Palliat Care* 2010;16(3):168-173.
- Rajimakers NJH, Van Zuylen L, Costantini M, et al. Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol* 2011;22(7):1478-1486.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



ARTÍCULO DE REVISIÓN

La comunicación de las “malas noticias” en cuidados paliativos

Leticia Ascencio-Huertas, Silvia Allende-Pérez, Celina Castañeda-de la Lanza y Emma Verástegui-Avilés*

Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Malas noticias; Comunicación; Relación médico-paciente; México.

Resumen Se define como “mala noticia”, toda información que altera la vida de una persona de manera drástica. En el campo de la salud-enfermedad, la mala noticia puede ser el diagnóstico en sí mismo, un cambio en los objetivos del tratamiento (curativo vs. paliativo), la pérdida de funcionalidad o el impacto en la vida familiar o conyugal, entre otros. La manera en la cual el equipo de salud proporciona este tipo de información puede afectar la comprensión de la misma, el ajuste psicológico e incluso la adherencia al tratamiento. Por tanto, mantener una comunicación abierta es muy importante para desarrollar una buena relación terapéutica. A pesar de esto, un porcentaje muy bajo de oncólogos recibe un entrenamiento formal para dar malas noticias. El presente trabajo describe los principales modelos de comunicación de malas noticias, destacando el modelo de los 6 pasos de Buckman, el cual fue adaptado en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Éste destaca la importancia de la preparación de los profesionales previo a la interacción con el paciente, así como conocer el grado de información y las necesidades del paciente y su familia, compartir la información y realizar un plan de cuidados y seguimiento, respetando las reacciones del paciente y su familia. Además de contar con un modelo de comunicación, se recomienda personalizar e individualizar la divulgación de las malas noticias, pues de ello depende la toma de decisiones al final de la vida.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: everastegui@incan.edu.mx (Emma Verástegui-Avilés).

KEYWORDS

Bad news; Communication; Doctor-patient relationship; Mexico.

Giving “bad news” in palliative cancer patients

Abstracts Bad news is defined as any information that alters a person’s life dramatically. In the field of health-illness, bad news may be the diagnosis itself, a change in the goals of treatment (curative vs. palliative), the loss of functionality or the impact on family life and marriage, among other. The way in which the health team provides this type of information can affect the understanding of it, and even psychological adjustment of the treatment. The communication is very important to develop a good therapeutic relationship. Despite this, a very low percentage of oncologists receive formal training for giving bad news. This paper describes the main models of delivering bad news, highlighting the model of the six steps of Buckman, which was adapted in the Service of Palliative Care of the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan). This highlights the importance of staff training prior to interaction with the patient, to determine the degree of information and the needs of the patient and family, share information, and plan of care and follow respecting the patient’s reactions and his family. Besides of the communication model, is recommended personalize and individualize the disclosure of bad news because depends on decisions at the end of life.

“No hay mentira mayor que una verdad mal comprendida”
Williams James

Introducción

Una de las actividades más difíciles para los equipos de salud es la comunicación de malas noticias al paciente y su familia, principalmente en cuidados paliativos. Una “mala noticia” se define como toda información que de manera drástica altera la vida de una persona, habitualmente están asociadas a un diagnóstico terminal o mal pronóstico de una enfermedad; sin embargo, “lo malo” de la noticia depende de la perspectiva del paciente en relación con su futuro y no sólo se refiere al riesgo de muerte. Puede estar relacionada a un cambio en los objetivos del tratamiento (curativo vs. paliativo), a la pérdida de la autonomía física o cognitiva, al impacto en la vida familiar o conyugal, al papel que ha desempeñado en la sociedad, etc¹.

La dificultad de dar malas noticias está asociada a la preocupación por la manera en que esta información afectará al paciente, a la ansiedad y miedo que produce iniciar este tipo de conversaciones y a la responsabilidad que el médico asume con respecto a la enfermedad.

Al discutir la esperanza de vida en pacientes con mal pronóstico, el lenguaje y las habilidades de comunicación de los profesionales de la salud tradicionalmente se centran en aspectos técnicos, lo que por un lado facilita esta difícil tarea en el médico, pero con frecuencia con este método no se cumplen las expectativas del paciente y su familia^{1,2}. Mantener una comunicación abierta es muy importante para desarrollar una buena relación terapéutica, obtener información y establecer un plan de tratamiento³. En este sentido, resulta importante enfatizar que la comunicación es uno de los factores más importantes que influyen la calidad de los servicios de salud. Para los pacientes una buena comunicación disminuye la ansiedad e incertidumbre, mejora la adherencia terapéutica y disminuye la insatisfacción de los pacientes⁴. Una comunicación bien estructurada y dirigida

es terapéuticamente positiva, es la negociación más importante entre el paciente y su médico. Sin embargo, no hay que olvidar que existe un porcentaje de enfermos que prefieren no ser informados sobre su pronóstico o etapa de la enfermedad. Igualmente, no existe un patrón establecido sobre la información necesaria, lo que hace difícil para los equipos de salud establecer criterios uniformes al proporcionar malas noticias^{5,6}.

Existen 2 aspectos importantes de enfatizar: la disposición del médico de hablar sobre la muerte y la sensibilidad a las dificultades inherentes a este tema⁷. Es importante además de proporcionar una información clara y accesible para cada paciente, brindar soporte emocional de acuerdo a las reacciones del paciente y su familia, evitar provocar una sensación de abandono al paciente y mantener un sentido de esperanza realista⁸.

Las malas noticias frecuentemente se brindan en sitios que no son favorables para mantener una conversación de este tipo (al lado de la cama del enfermo en una sala general, en el pasillo del hospital, en la sala de familiares en las Unidades de Terapia Intensiva). Es importante que los equipos de salud tengan en cuenta que un ambiente tranquilo y privado, permite que el médico, paciente y familia se encuentren de frente, facilitando el proceso de comunicación, asimismo tanto como sea posible mantener el contacto visual y si es necesario un gesto amable; además de preguntar al paciente su percepción de la situación, puede ayudar a establecer cuánto sabe el paciente y cuánto quiere saber⁹.

Dar malas noticias requiere habilidades verbales y no verbales para evitar las confusiones graves sobre el pronóstico de la enfermedad y el propósito del tratamiento, en ocasiones, la manera en la que esta información se proporciona perdura y es aún más dolorosa que la información misma. Procurar información pronóstica es tanto un arte como una ciencia¹⁰. Los médicos habitualmente evitan hablar acerca del pronóstico, evaden proporcionar información que pueda resultar dolorosa para el paciente y su familia^{11,12}, o suelen ser muy optimistas con el manejo de la información^{13,14}.

En la práctica diaria es muy difícil para los médicos que atienden pacientes con enfermedades graves e incurables en etapas terminales, ser totalmente abiertos sobre las pobres respuestas a los tratamientos, las terribles toxicidades, el pobre pronóstico y dentro de límites éticos razonables, el no permitir cierta esperanza en los pacientes, ya que puede impactar de manera importante en la calidad de vida^{15,16}. Pero no sólo para el paciente sino también para el médico, ya que se ha demostrado que el sufrimiento del paciente y de la familia es un factor que contribuye al desgaste profesional¹⁷.

Para comunicar malas noticias algunos estudios describen 2 tipos de conductas en la comunicación entre el médico y el paciente: 1) las conductas instrumentales en las que el médico adopta una actitud de experto técnico y, 2) la comunicación afectiva que da un contexto socioemocional en el lenguaje y la comunicación¹⁸.

La comunicación en la transición entre tratamientos curativos y paliativos, representa un área particularmente difícil y demandante para el personal médico. De acuerdo a un estudio realizado por Friedrichsen¹⁹, los pacientes describen a sus médicos como científicos con distintas personalidades que impactan en la manera en la que brindan la información: el mensajero inexperto; el médico emocionalmente agobiado, el experto sin tacto; el experto benevolente sin tacto, el médico distante y el profesional empático.

Durante la práctica de la medicina, dar malas noticias puede ser una actividad más o menos frecuente²⁰, en la Oncología el diagnóstico *per se* constituye una mala noticia. Esta actividad puede ser particularmente estresante si el médico es inexperto, si el paciente es joven o bien, si las posibilidades de éxito del tratamiento son limitadas^{6,21}.

La manera en la que se proporciona este tipo de información puede afectar la comprensión de la información, el ajuste psicológico e incluso la adherencia al tratamiento^{22,23}. Es habitual que los profesionistas con una mayor dificultad para dar malas noticias, se tornen agresivos y poco sensibles a las necesidades de los pacientes. De acuerdo con un estudio realizado por la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO), un porcentaje muy bajo de oncólogos recibe un entrenamiento formal para dar malas noticias; sin embargo, más de la mitad de los oncólogos entrevistados se consideran buenos o muy buenos al proporcionar malas noticias.

La tarea de dar malas noticias puede mejorar a través de procesos estructurados, aplicando principios bien establecidos de comunicación. Uno de esos métodos es el descrito por Rabow y McPhee "método ABCDE"^{1,24}, que recomienda al médico revisar detalladamente el caso para brindar información confiable, asegurarse de contar con el tiempo suficiente y un sitio adecuado para hacerlo; prepararse emocionalmente para la entrevista, establecer una relación profesional identificando las preferencias del paciente con respecto a lo que desea saber; evitar tecnicismos para asegurar que el paciente comprende la información, ir al ritmo del paciente permitiendo que exprese sus emociones y resolver las preguntas que puedan surgir en el paciente.

Baile et al., sugiere un protocolo denominado "SPIKES"²⁵ (por su siglas en inglés), que consiste en 6 pasos, permitiendo que el médico cumpla 4 objetivos fundamentales al dar malas noticias: tener la información sobre el paciente, transmitir esta información, proporcionar ayuda al enfermo

y lograr la colaboración del paciente para diseñar una estrategia o plan de tratamiento futuro.

Otro esquema utilizado es el de Buckman⁵, que consta de 6 pasos. Éste fue adaptado para el manejo de malas noticias en el Servicio de Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología (INCan):

1. Preparación para la entrevista en la que además de conocer el caso, es importante crear las condiciones de privacidad adecuadas para la entrevista. Es importante considerar las características de la familia mexicana (extensa, nuclear y altamente cohesionada), ya que influyen en las decisiones y formas de afrontar la mala noticia, lo cual nos lleva a preguntar si el paciente desea que algún miembro de la familia lo acompañe o bien, desea que toda la familia esté presente el momento de proporcionar la información. Ser cortés y amable, presentarse y saludar de mano. Mostrar interés y respeto, recordando que el contacto visual es importante. La conducta del médico, su comportamiento profesional, es vital para permitirle al paciente sentirse bienvenido, valorado y respetado; recordemos que las palabras y actitudes del personal médico tienen una trascendencia en los familiares durante el proceso de información, debido a que prestan una gran atención a lo que se les dice y cómo se les dice, y con frecuencia recuerdan esas palabras durante toda su vida.
2. Conocer qué sabe el paciente. Es importante considerar 3 aspectos al momento de indagar con respecto a la información que posee el paciente: 1) la comprensión del paciente sobre su enfermedad. Es frecuente que el paciente afirme que nadie le ha hablado de su enfermedad, aunque esto se haya hecho en múltiples ocasiones. Acepte esta conducta, como un mecanismo de negación o incluso como un mecanismo del paciente para comparar la información que recibió de otras fuentes y no la cuestione. 2) Las características culturales del paciente y, 3) los contenidos emocionales de sus palabras y del lenguaje no verbal.
3. Cuánto quiere saber el paciente. Algunas preguntas pudieran ser útiles para explorar este punto, por ejemplo: ¿qué información con respecto a su diagnóstico y a la evolución de su enfermedad necesita conocer? ¿desearía que la información con respecto a la enfermedad, los síntomas y la evolución de la misma se le proporcionara a algunos de sus familiares?
4. Compartir la información (alineando y educando), en función de lo encontrado en el punto anterior; aclarando o reforzando la información que el propio paciente y la familia poseen, con la que medicamente se ha proporcionado.
5. Respetar las reacciones del paciente y su familia. Ser paciente y respetuoso, de ser necesario muestre afecto y solidaridad, ya que es el principal elemento que hace de los cuidados paliativos la disciplina más humana y sensible en el campo de la medicina, que resalta y fortalece la relación médico-paciente.
6. Establecer un plan de cuidados y seguimiento, que debe ser diseñado de acuerdo a las necesidades físicas, psicológicas y espirituales del paciente y su familia; lo que permitirá un mayor apego y un mejor control de los síntomas.

La capacidad de tener una comunicación efectiva y adecuada con el paciente y su familia, no debe considerarse como una habilidad opcional. Aunque en disciplinas como la Oncología la comunicación es elemental, no existe en la *curricula* del oncólogo lineamientos específicos de esta área^{26,27}.

Existe un consenso en la literatura mundial que enfatiza la necesidad de incorporar técnicas de comunicación en la educación médica, los distintos métodos señalados anteriormente enfatizan la importancia de prepararse para la entrevista, ser empático y dar malas noticias. La discusión de pronóstico y las opciones de tratamiento en el contexto paliativo es un tema fundamental y un reto en la Oncología actual, debido a que se ha encontrado que dentro de las principales preocupaciones de los pacientes en manejo paliativo son: el miedo a la muerte, al dolor, el cambio en las relaciones interpersonales, pérdida de roles y limitaciones económicas^{28,29}. Lo cual nos lleva a considerar que los profesionales de la salud deben adaptar la información a las necesidades de cada enfermo y su familia, así como tener la honestidad para aceptar los éxitos y fracasos en la comunicación¹⁹.

Nuestro equipo recomienda siempre personalizar e individualizar la divulgación de las malas noticias, pues de ello depende la toma de decisiones con dignidad al final de la vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

- Vandekieft GK. Breaking Bad News. *Am Fam Physician* 2001;64:1975-1978.
- Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, et al. Information needs in terminal illness. *Soc Sci Med* 1999;48:1341-1352.
- Dias L, Chabner BA, Lynch TJ, et al. Breaking Bad News: A Patient's Perspective. *The Oncologist* 2003;8(6):587-596.
- Shapiro RS, Simpson DE, Lawrence SL, et al. A survey of sued and nonsued physicians and suing patients. *Arch Intern Med* 1989;149:2190-2196.
- Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ* 1984;288:1597-1599.
- Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news: a review of the literature. *JAMA* 1996;276:496-502.
- Back AL, Arnold RM, Tulsky JA, et al. Teaching communication skills to medical oncology fellows. *J Clin Oncol* 2003;21:2433-2436.
- Arnold SK, Koczwara B. Breaking Bad News: Learning Through Experience. *JCO* 2006;24(31):5098-5100.
- García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva* 2006;30:452.
- Penson RT, Gu F, Harris S, et al. Hope. *The Oncologist* 2007;12:1105-1113.
- Meredith C, Symonds P, Webster L, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: Cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996;313:724-726.
- Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, et al. Communicating prognosis in cancer care: A systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005;16:1005-1053.
- Aabom B, Kragstrup J, Vondeling H, et al. Defining cancer patients as being in the terminal phase: Who receives a formal diagnosis, and what are the effects? *J Clin Oncol* 2005;23:7411-7416.
- Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, et al. Information and participation preferences among cancer patients. *Ann Intern Med* 1980;92:832-836.
- Oskay-Ozcelik G, Lehmacher W, Konsgen D, et al. Breast cancer patients' expectations in respect of the physician-patient relationship and treatment management results of a survey of 617 patients. *Ann Oncol* 2007;18:479-484.
- Bruera E. Process and content of decision making by advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2006;24:1029-1030.
- Ramirez AJ, Graham J, Richards MA, et al. Mental health of hospital consultants: The effects of stress and satisfaction at work. *Lancet* 1996;347:724-728.
- Ong LML, De Haes JCJM, Hoss AM, et al. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Soc Sci Med* 1995;40:903-918.
- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care-patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 2000;8(6):472-478.
- Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol* 1998;16:1961-1968.
- Miyaji N. The power of compassion: truth-telling among American doctors in the care of dying patients. *Soc Sci Med* 1993;36:249-264.
- Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Soc Sci Med* 1996;42:1511-1519.
- Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *J Palliat Care* 1995;11:34-38.
- Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med* 1999;171:260-263.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000;5(4):302-311.
- American Society of Clinical Oncology. Cancer care during the last phase of life. *J Clin Oncol* 1998;16:1986-1996.
- American Society of Clinical Oncology. Training resource document for curriculum development in medical oncology. *J Clin Oncol* 1998;16:372-379.
- Morrison C, Forbes K. Junior doctor's learning and development in foundation year 1 posts in palliative medicine. *Palliat Med* 2012;26(6):851-857.
- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care-patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer* 2000;8(6):472-478.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



CASO CLÍNICO

¿Cuándo referir a un paciente con cáncer a cuidados paliativos?

Silvia Allende-Pérez^{a,*}, Emma Verástegui-Avilés^b, Silvia Chavira-Estefan^c, María de Lourdes Tejeida-Bautista^c y Georgina Domínguez-Ocadio^b

^a Jefatura del Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^b Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

^c Diplomado en Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Cáncer avanzado; Fu-
tilidad médica; Méxi-
co.

Resumen Los pacientes con cáncer avanzado presentan múltiples síntomas como consecuencia de su enfermedad y los tratamientos. La utilidad de la quimioterapia paliativa en distintas neoplasias es clara, sin embargo, es importante establecer las metas del tratamiento. El oncólogo y el paliativista deben idealmente conformar un equipo para brindar una atención holística, que contribuya al control de síntomas, así como al propósito del tratamiento antineoplásico. Desafortunadamente, en ocasiones es difícil decidir cuándo suspender el tratamiento. En este artículo a través del caso de la Sra. C, una mujer de 34 años, con cáncer de mama, quien vivió 30 meses con 7 líneas de quimioterapia, radioterapia y cirugía, antes de que ella solicitara ser vista por el Servicio de Cuidados Paliativo, discutimos la importancia del envío temprano para el manejo conjunto.

KEYWORDS

Palliative care; Advan-
ced cancer; Medical
futility; Mexico.

When to refer a patient to palliative care?

Abstract Cancer patients with advanced disease often have severe physical and psychological symptoms, as a consequence of their disease and treatment. Chemotherapy near the end of life might prolong survival or reduce symptoms but severe adverse effects. Palliative care and oncologist should be part of the team caring for patients with serious cancers for which symptom control, medically appropriate goal setting, and communication are paramount. Unfortunately, it is sometimes difficult to decide when enough chemotherapy, is enough. In this paper we use a case presentation, Mrs. C, a 34 -year-old woman, with breast cancer, who lived 30 months with seven lines of chemotherapy, radiation therapy and surgery, before she requested Palliative Care Consultation, we discuss the importance of an early referral.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

Introducción

Durante los últimos 6 años, el país consiguió brindar una cobertura básica de salud al 95% de la población a través de programas de seguridad social y Seguro Popular, para una cartera básica de enfermedades y algunos tipos de cánceres. El sistema de Protección Social en Salud, ha incluido el cáncer de mama en el listado de enfermedades con gastos catastróficos; en consecuencia, todas las pacientes con este tipo de cáncer, reciben de manera gratuita tratamiento quirúrgico, de radio y quimioterapia¹.

Aunque esta estrategia ha hecho posible la detección y tratamiento de neoplasias en etapas tempranas, más de la mitad de los mexicanos viven en situación de pobreza y alta marginación (52.7% de las localidades del país)²⁻⁴. Consecuentemente, existen importantes diferencias en el acceso y la calidad de los servicios médicos, particularmente para la población más vulnerable⁵⁻⁸.

Aproximadamente el 25% de los pacientes con cáncer reciben quimioterapia con fines curativos, siendo la quimioterapia paliativa una opción de tratamiento importante para mejorar la calidad de vida y aumentar la supervivencia. Existen reportes que indican que del 15% al 20% de los pacientes reciben quimioterapia, 2 semanas o menos antes de su muerte⁹. El diagnóstico tardío y el deseo de recibir tratamiento antineoplásico independientemente de las posibilidades de algún beneficio, en ocasiones hacen excluyente (de manera equivocada), el implementar un manejo de cuidados paliativos oportunamente¹⁰⁻¹².

Presentación del caso

Paciente femenina de 34 años de edad, originaria del estado de Morelos, residente del Distrito Federal, casada, sin hijos. Nivel socioeconómico bajo con ingresos mensuales de 2,500.00 pesos mexicanos, derechohabiente al Sistema de Protección Social en Salud (Seguro Popular).

Inicia su padecimiento en agosto de 2009, con aumento de tumoración en mama izquierda de 5 cm, abscedada, vista por médico particular, quien le realiza lavado quirúrgico y toma de biopsia con reporte de resultado de carcinoma medular y lesión en lecho quirúrgico, con marcadores tumorales triple negativo: RE (-), RP (-) y Her2 (-), por lo que se envía a la Institución para tratamiento.

Acude al Instituto en abril de 2010, encontrándose mama izquierda con zona de induración en cuadrante superior externo (CSE) de aproximadamente 5 x 4 cm, no fijo a planos profundos, cicatriz de aproximadamente 3 cm en CSE, con área de dehiscencia de aproximadamente 2 cm con tejido de granulación y salida de líquido cetrino, no fétido. Axila con adenopatía de aproximadamente 1.5 cm, movable. La biopsia por trucut muestra carcinoma canalicular infiltrante poco diferenciado, SBR 8 (3-3-2), RE (-), RP (-), Her2-Neu +++, Ki-67 (+) 40% de las células neoplásicas.

La paciente es valorada por Oncología Médica en mayo 2010, se decide inicio de quimioterapia, FAC 800/80/800 mg x 4. Por clínica frl dolor e inicia tratamiento con morfina 15 mg cada 8 horas. Por progresión locorregional se inicia *segunda línea* de quimioterapia con herceptin/taxol semanal. Continúa con dolor, se ajusta dosis de morfina. En octubre de 2010, inicia radioterapia por progresión locorregional, por lo cual se inician 3 dosis de radioterapia paliativa de 8Gy, concluyendo en noviembre de 2010. En diciembre



A



B

Figura 1 A) Bases pulmonares con derrame pleural izquierdo, con cambios posquirúrgicos en la mama izquierda. Estructuras óseas sin lesiones de tipo lítico, ni blástico. B) A nivel pulmonar se observan cambios fibróticos en la región apical del pulmón izquierdo. Existen importantes cambios posquirúrgicos en el hemitórax del lado izquierdo, con la presencia de comunicación a cavidad torácica a nivel basal. Existe escaso líquido libre dentro de la cavidad pleural.



A



B



C



D

Figura 2 Envío tardío a cuidados paliativos. **A)** Paciente con cáncer de mama después de 7 líneas de quimioterapia, enviada a cuidados paliativos en mal estado general: caquéctica, deshidratada, pálida, en silla de ruedas, soporosa, con un peso de 30 Kg. **B)** Tumor fungante fétido en cara posterior de tórax, fácilmente sangrante. **C)** Reemplazo de mama izquierda por tumor que se extiende hacia axila y región posterior de tórax. **D)** Exposición de costillas.

de 2010, el tumor sustituye la mama por lo que inicia *tercera línea* de quimioterapia con docetaxel/trastuzumab x 4; en abril de 2011, inicia *cuarta línea* con xeloda herceptin, presentando progresión en junio de 2011, por lo cual inician *quinta línea* con CBP/gemzar/herceptin, presentando neutropenia grado 4, se interna para manejo de neutropenia febril.

En julio de 2011, se realiza tomografía axial computada (TAC) que muestra mama izquierda con defecto en sacabocados, involucra piel, tejidos blandos y se extiende hacia axila, involucro de músculos intercostales aparentes, no aparentemente evidencia de lesiones líticas, derrame pleural izquierdo, por lo que se programa para mastectomía de limpieza, más rodete de pectoral con resección de quinto y sexto arcos costales.

La evolución posquirúrgica fue tórpida por infección en el sitio quirúrgico, dehiscencia de la dehiscencia e infección de la herida. En agosto de 2011, se realiza rizolisis T4-T9 30. En octubre de 2011, inicia *sexta línea* con vinorelbine herceptin. En septiembre, la TAC muestra progresión tumoral y cambios posquirúrgicos (fig. 1). En noviembre de 2011, a la exploración física se encuentra herida en pared torácica abierta, con exposición de arco costal y cavidad torácica, continúa con navelbine día uno y 8 herceptin, previa hemotransfusión. En diciembre de 2011 continúa con progresión, por lo cual se inicia *séptima línea* de quimioterapia con carboplatino 200 mg semanal/xeloda 1 g cada 12 horas, previo a cada ciclo requiere hemotransfusión.

En enero de 2012, la paciente continúa con dolor a pesar de 2 parches 8.4 mg de fentanilo transdérmico y 30 mg de morfina cada 6 horas, por lo que se propone rizolisis

Tabla 1 Formato de envío a Cuidados Paliativos

Nombre del paciente _____ Expediente _____ Servicio Solicitante _____
 Cama _____ Diagnóstico oncológico _____ Nombre del médico a cargo del enfermo _____
 ¿Se informó al paciente y/o a sus familiares de la interconsulta? _____

| ¿Cumple con los siguientes criterios de admisión? | Puntuación |
|--|--|
| Enfermedad de base | |
| Cáncer avanzado, metastásico o recurrente | |
| Otra patología grave | |
| Asigne 2 puntos para cada uno | |
| Padecimientos avanzados/graves no relacionados al cáncer | |
| Insuficiencia renal grave | |
| Enfermedad hepática avanzada | |
| Enfermedad pulmonar avanzada | |
| Enfermedad cardiovascular avanzada | |
| Complicaciones relacionadas al cáncer o sus tratamientos recurrentes refractarias a manejo | |
| Asigne 1 punto para cada uno | |
| Estatus funcional del paciente ECOG | |
| 0 Activo, puede realizar sus actividades normalmente | 0 puntos |
| 1 Ambulatorio pero con restricciones para realizar sus actividades diarias | 0 puntos |
| 2 Ambulatorio y capaz de cuidarse a sí mismo, pero incapaz de realizar cualquier actividades. Activo más del 50% del día | 1 punto |
| 3 Cuidado a sí mismo limitado, en cama o en reposo más del 50% del día. | 2 puntos |
| 4 Postrado, incapaz de cuidarse a sí mismo | 3 puntos |
| Otros criterios | |
| El equipo/paciente/familia necesita apoyo para decidir las metas del tratamiento | 1 punto |
| El paciente tiene dolor u otro síntoma con pobre control la mayor parte del día | 1 punto |
| El paciente tiene problemas psicosociales o espirituales graves fuera de posible control | 1 punto |
| El paciente ha acudido más de una vez al mes a los servicios de urgencias o atención inmediata | 1 punto |
| El paciente ha tenido ingresos frecuentes al hospital en los últimos meses | 1 punto |
| El paciente ha estado ingresado en el hospital por una complicación grave por más de una semana sin mejoría | 1 punto |
| El paciente ha permanecido en terapia intensiva por más de una semana sin mejoría | 1 punto |
| El paciente se encuentra en terapia intensiva con un mal pronóstico | 1 punto |
| Puntuación total | |
| Puntuación total 2 | No es candidato al PACO |
| Puntuación total 3 | No es candidato al PACO actualmente pero requiere reevaluación |
| Puntuación total 4 | Es candidato a ingresar al PACO |

Comentarios relevantes del caso.

nuevamente. La paciente no acepta procedimiento y el familiar solicita manejo por cuidados paliativos.

Es vista por primera vez el 31 de enero de 2012 con: dolor 8/10 en área de costillas derechas, por erosión y necrosis de tejido en cara anterior de tórax y otra lesión exofítica en hombro izquierdo y zona escapular. Náusea 2, vómito 2, estreñimiento 5, fetidez 8, insomnio 7, somnolencia 7 (por la mañana), astenia, anorexia, adinamia 7. Con franco descontrol de signos y síntomas.

Llega al Servicio en muy mal estado general: caquética, deshidratada, pálida, en silla de ruedas, soporosa, con un peso de 30 Kg, talla de 1.530 m, Karnofsky de 30 y ECOG de 4%, con gran fetidez a través de la lesión presente en cara anterior de tórax, infiltrante, con exposición de costillas y otro implante en región escapular izquierda y axilar, friables, sangrantes (fig. 2).

Se inició manejo en el Servicio de Cuidados paliativos por vía subcutánea en base a morfina, ketorolaco, omeprazol,

ondansetrón y midazolam, además de preparación magistral para aplicación tópica en los sitios de lesiones. El resto del equipo multidisciplinario realizó su intervención en apoyo del bienestar de la paciente al igual que enfermería, psicología, nutrición y trabajo social.

La paciente se envía a domicilio con control adecuado de síntomas y manejo multidisciplinario con seguimiento virtual, a través de la Clínica Paliativa Virtual en su área de *Call Center*.

A pesar del poco tiempo que estuvo a cargo del Servicio de Cuidados Paliativos, se logró controlar la sintomatología presentada por la paciente desde su ingreso al Instituto Nacional de Cancerología (INCan), se logra dar a la paciente un control sintomatológico al final de la vida.

La paciente fallece en su domicilio sin dolor y en compañía de la familia, el día 21 de febrero de 2012.

Discusión

La atención paliativa es un enfoque de tratamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, quienes se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal. Estos objetivos se alcanzan a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, al identificar de manera temprana las necesidades del paciente y su familia, realizando una evaluación adecuada del estado del paciente, sus síntomas y aplicando tratamientos para el alivio del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales¹³.

Los médicos de cuidados paliativos y los oncólogos, idealmente debieran conformar un equipo para brindar un manejo holístico a los pacientes con cáncer.

De acuerdo a un estudio realizado por Casarett et al.¹⁴ y otros investigadores¹⁵⁻²⁰, los pacientes que son vistos por los equipos de cuidados paliativos tienen mejor control de síntomas, incluyendo el dolor. Existen diferentes razones por las cuales es posible que los equipos paliativos logren un mejor control de síntomas. La evaluación con el sistema de medición de síntomas como la de *Edmonton Symptom Assessment System*^{21,22}, permite un seguimiento estrecho de los síntomas del paciente. Adicionalmente, los equipos de cuidados paliativos proporcionan atención al distrés emocional, y los pacientes tienen acceso a recibir la atención por un equipo interdisciplinario.

Un aspecto importante en los sistemas de salud son los costos de los tratamientos contra el cáncer, numerosos estudios han demostrado que los pacientes que reciben atención paliativa tienen mejor paliación a un menor costo²³⁻²⁷.

Recientemente, Temel²⁸ demostró evidencia preliminar que indica que los pacientes que reciben atención paliativa temprana tienen beneficios en la supervivencia. Un mejor control de síntomas físicos y psicológicos impacta en una mejor adherencia terapéutica, además de que el distrés físico y psicológico se asocia a una menor sobrevida²⁹⁻³². Finalmente, una transición efectiva a cuidados al final de la vida, evita posibles tratamientos fútiles³³.

En el Servicio de Cuidados Paliativos del INCan, hemos diseñado una hoja de referencia de los pacientes al Servicio (tabla 1). Este documento ha sido exitoso, especialmente con los médicos residentes de Oncología, para determinar el envío de pacientes para atención paliativa.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.seguro-popular.gob.mx/>
2. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.paho.org/spanish/HIA1998/Mexico.pdf>
3. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.conapo.gob.mx/>
4. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.stanford.edu/~cbaum/basencamp/dschool/mexicostudio/Global%20health%20Mexico.pdf>
5. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://web.coneval.gob.mx/Paginas/principal.aspx>
6. Consultado el 23 de julio de 2013. http://www.oecd.org/document/59/0,3746,en_2649_37407_37092731_1_1_1_37407,00.html
7. Gutiérrez-Delgado C, Guajardo-Barrón V. The double burden of disease in developing countries: The Mexican experience, in Dov Chernichovsky, Kara Hanson (ed.) *Innovations in Health System Finance in Developing and Transitional Economies (Advances in Health Economics and Health Services Research, Volume 21)*. Emerald Group Publishing Limited; 2009. p. 3-22.
8. Consultado el 23 de julio de 2013. www.oecd.org/health/healthdata
9. Harrington, SE, Smith TJ. The Role of Chemotherapy at the End of Life "When Is Enough, Enough?" *JAMA* 2008;299:2667-2678.
10. Knaul FM, Nigenda G, Lozano R, et al. Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reprod Health Matt* 2008;16:1-11.
11. Mohar A, Bargalló E, Ramírez MT, et al. Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México. *Salud pública* 2009;51:S263-S269.
12. Murray SA, Grant E, Grant A, et al. Dying from cancer in developed and developing countries: lessons from two qualitative interview studies of patients and their carers *BMJ* 2003;326:1-5.
13. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>
14. Casarett D, Johnson M, Smith D, et al. The optimal delivery of palliative care: A national comparison of the outcomes of consultation teams vs. inpatient units. *Arch Intern Med* 2011;171:649-655.
15. Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J* 2010;16:423-435.
16. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Med* 2008;148:147-159.
17. Strömberg AS, Groenvold M, Petersen MA, et al. Pain characteristics and treatment outcome for advanced cancer patients during the first week of specialized palliative care. *J Pain Symptom Manag* 2004;27:104-113.
18. Rabow MW, Dibble SL, Pantilat SZ, et al. The comprehensive care team: A controlled trial of outpatient palliative medicine consultation. *Arch Intern Med* 2004;164:83-91.
19. Follwell M, Barman D, Le LW, et al. Phase II study of an outpatient palliative care intervention in patients with metastatic cancer. *J Clin Oncol* 2009;27:206-213.

20. Hanks GW, Robbins M, Sharp D, et al. The imPaCT study: A randomised controlled trial to evaluate a hospital palliative care team. *Br J Cancer* 2002;87:733-739.
21. Dudgeon D, King S, Howell D, et al. Cancer Care Ontario's experience with implementation of routine physical and psychological symptom distress screening. *Psychooncology* 2012;21(4):357-364.
22. Barbera L, Seow H, Howell D, et al. Symptom burden and performance status in a population-based cohort of ambulatory cancer patients. *Cancer* 2010;116:5767-5776.
23. Zhang B, Wright AA, Huskamp HA, et al. Health care costs in the last week of life: Associations with end-of-life conversations. *Arch Intern Med* 2009;169:480-488.
24. Gade G, Venohr I, Conner D, et al. Impact of an inpatient palliative care team: A randomized controlled trial. *J Palliat Med* 2008;11:180-190.
25. Penrod JD, Deb P, Dellenbaugh C, et al. Hospital-based palliative care consultation: Effects on hospital cost. *J Palliat Med* 2010;13:973-979.
26. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, et al. Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:993-1000.
27. White KR, Stover KG, Cassel JB, et al. Nonclinical outcomes of hospital-based palliative care. *J Healthc Manag* 2006;51:260-274.
28. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-742.
29. Pinquart M, Duberstein PR. Depression and cancer mortality: A meta-analysis. *Psychol Med* 2010;40:1797-1810.
30. Faller H, Blözebruck H, Drings P, et al. Coping, distress, and survival among patients with lung cancer. *Arch Gen Psychiatry* 1999;56:756-762.
31. Barefoot JC, Schroll M. Symptoms of depression, acute myocardial infarction, and total mortality in a community sample. *Circulation* 1996;93:1976-1980.
32. Denollet J, Schiffer AA, Spek V. A general propensity to psychological distress affects cardiovascular outcomes: Evidence from research on the type D (distressed) personality profile. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2010;3:546-557.
33. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med* 2009;361:1529-1538.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.

GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA

www.elsevier.es



CASO CLÍNICO

Soporte nutricional y manejo de síntomas previo a quimioterapia, en paciente con cáncer de colon avanzado inicialmente fuera de tratamiento oncológico: reporte de un caso

Dana A. Pérez-Camargo, Víctor I. Urbalejo-Ceniceros, Emma Verástegui-Avilés y Silvia Allende-Pérez*

Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos tempranos; Soporte; Calidad de vida; Quimioterapia paliativa; Alimentación; Hidratación; Cáncer de colon avanzado; México.

KEYWORDS

Early palliative care; Support; Quality of life; Palliative chemotherapy; Nutrition; Hydration; Advanced colon cancer; Mexico.

Resumen Se presenta paciente masculino de 32 años de edad, con diagnóstico de cáncer de colon (adenocarcinoma) con carcinomatosis peritoneal y múltiples metástasis hepáticas. Por mal estado funcional, la preconsulta del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) lo considera fuera de tratamiento oncológico y es enviado a mejor soporte médico al Servicio de Cuidados Paliativos, en donde se integran los diagnósticos de cáncer de colon metastásico, síndrome de desgaste (caquexia-anorexia) por cáncer de colon avanzado con metástasis peritoneales y hepáticas, síndrome anémico crónico e hipoalbuminemia.

El cáncer colon es la cuarta causa de cáncer en hombres en México, con una incidencia del 5.2% y mortalidad del 5.3%. El paciente solicita manejo paliativo para aumentar la supervivencia. Los cuidados paliativos no deben reservarse a paciente al final de la vida, ya que el manejo médico coadyuva a la implementación de terapias paliativas oncológicas, que impulsen conjuntamente la calidad de vida y el periodo de sobrevida.

Nutritional support and symptom management prior to chemotherapy in patients with advanced colon cancer previously untreated: case report

Abstract We report the case of a male patient of 32 years of age diagnosed with adenocarcinoma colon cancer with peritoneal carcinomatosis and multiple liver metastases. For poor performance status pre-consultation the *Instituto Nacional de Cancerología* (INCan) considered outside oncology treatment and is sent to better medical support to palliative care service, which are integrated in the diagnostics of metastatic colon cancer, wasting syndrome (cachexia-anorexia) for advanced colon cancer with peritoneal metastases and liver, chronic anemic syndrome and hypoalbuminemia.

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. Correo electrónico: srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

Colon cancer is the fourth leading cause of cancer in Mexican men, with an incidence of 5.2% and 5.3% mortality. The patient requested palliative treatment to improve survival. Palliative care should not be reserved for patients at the end of life, as the medical management contributes to the implementation of palliative oncological therapies that promote quality of life together and the survival period.

Introducción

La desnutrición frecuentemente vista en pacientes con cáncer avanzado, deteriora la calidad de vida e impacta en la posibilidad de recibir tratamientos antineoplásicos. La etiología de la desnutrición en el paciente con cáncer, es el resultado de una disminución de la ingesta y procesos metabólicos alterados¹.

La utilidad de la alimentación parenteral como terapia inicial en pacientes con caquexia y cáncer ha sido cuestionada, principalmente por estudios metabólicos. Sin embargo, pudieran existir casos en los que al mejorar el estado nutricional, otros tratamientos pudieran administrarse.

En este artículo discutimos el papel de la nutrición parenteral en un paciente joven con cáncer de colon avanzado, inicialmente fuera de tratamiento oncológico por bajo estado funcional, medido con el índice de Karnofsky.

Presentación del caso

Paciente masculino de 32 años de edad, con diagnóstico de cáncer de colon con carcinomatosis peritoneal y metástasis hepáticas. Paciente originario y residente del Estado de México, analfabeta, albañil. El paciente inicia su padecimiento 6 meses antes del ingreso al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) con fiebre, melena y pérdida de 20 Kg. Se realizan estudios de laboratorio y gabinete, colonoscopia, integrándose el diagnóstico de adenocarcinoma de colon, con carcinomatosis peritoneal y múltiples metástasis hepáticas.

Al ingreso a la Institución, el paciente refería dolor moderado en hipogastrio, náusea, vómito, anorexia, fatiga y rectorragia abundante intermitente. A la exploración física, se encontró paciente en camilla, pálido, quejumbroso, caquéctico, deshidratado. Abdomen, doloroso a la palpación, hepatomegalia +++. Por mal estado funcional se considera fuera de tratamiento oncológico y es enviado a manejo por cuidados paliativos, en donde se establecen los siguientes diagnósticos: cáncer de colon metastásico, síndrome de desgaste (caquexia-anorexia) por cáncer de colon avanzado con metástasis peritoneales y hepáticas, síndrome anémico crónico e hipoalbuminemia.

Se inicia tratamiento médico para alivio de síntomas y se solicita la valoración por el Servicio de Gastroenterología, quienes sugieren mejorar condiciones para revalorar el caso.

Continuó con manejo de síntomas en el Servicio de Cuidados Paliativos y valoración integral, médica, psicológica y nutricional.

Es valorado por nutrición el 2 de agosto del 2012, con el propósito de mejorar condiciones nutrimentales. La evaluación mostró pérdida súbita de 20 Kg en 4 meses, inadecuada

alimentación como consecuencia de los siguientes síntomas: anorexia, náusea, vómito, plenitud temprana, dolor abdominal y estreñimiento crónico, sin cuadro oclusivo. Peso del paciente al momento de la evaluación 60 Kg (peso habitual 80 Kg, peso mínimo 58 Kg). Índice de masa corporal (IMC) 18.11 (desnutrido), pérdida del 25% del peso y depleción de masa magra y grasa. Requerimiento calórico basal según Harris-Benedict de 1,599 Kcal. Porcentaje de consumo en 24 horas: 60%. La tabla 1 muestra los estudios de laboratorio basales.

La valoración global subjetiva mostró desnutrición grave, por lo que se decidió iniciar nutrición parenteral periférica (NPP), con fórmula estándar, ambulatoria, durante 5 días en el hospital de día del Servicio de Cuidados Paliativos (fig. 1).

La tabla 2, muestra el esquema de NPP utilizado.

La evolución del paciente fue buena, la valoración a la semana mostró aumento de 3 Kg y un IMC de 19, con mejor consumo de alimentos, leve náusea pero sin llegar al vómito, con tendencia al estreñimiento, por lo cual se le indica esquema de laxante (polietilenglicol) por parte del área médica.

La figura 2 muestra el estado del paciente antes de iniciar quimioterapia. La importante mejoría clínica que presentó el paciente permitió después de la reevaluación por el Servicio de Oncología Médica, iniciar el 16 de agosto del 2012 con el primer ciclo de quimioterapia paliativa con FOLFOX. El paciente recibió 12 ciclos sin complicaciones, con respuesta parcial y mejoría clínica importante. Durante la quimioterapia se administró nutrición parenteral total (NPT) una vez al mes (tabla 3).

La evaluación nutricional posquimioterapia, el 30 de enero, mostró un peso de 78 Kg con un IMC de 23.5 (normal). Un

Tabla 1 Exámenes de laboratorio basales del paciente

| Examen de laboratorios iniciales | Resultados |
|-------------------------------------|------------|
| Albúmina | 2.8 g/dL |
| Hemoglobina | 11.2 |
| Leucocitos | 5.4 |
| Linfocitos | 0.7 |
| Plaquetas | 475,000 |
| Fosfatasa alcalina (FA) | 290 |
| Gamma glutamil transpeptidasa (GGT) | 489 |
| Sodio (Na+) | 119 |
| Potasio (K+) | 3.3 |
| Fósforo (P) | 3.6 |

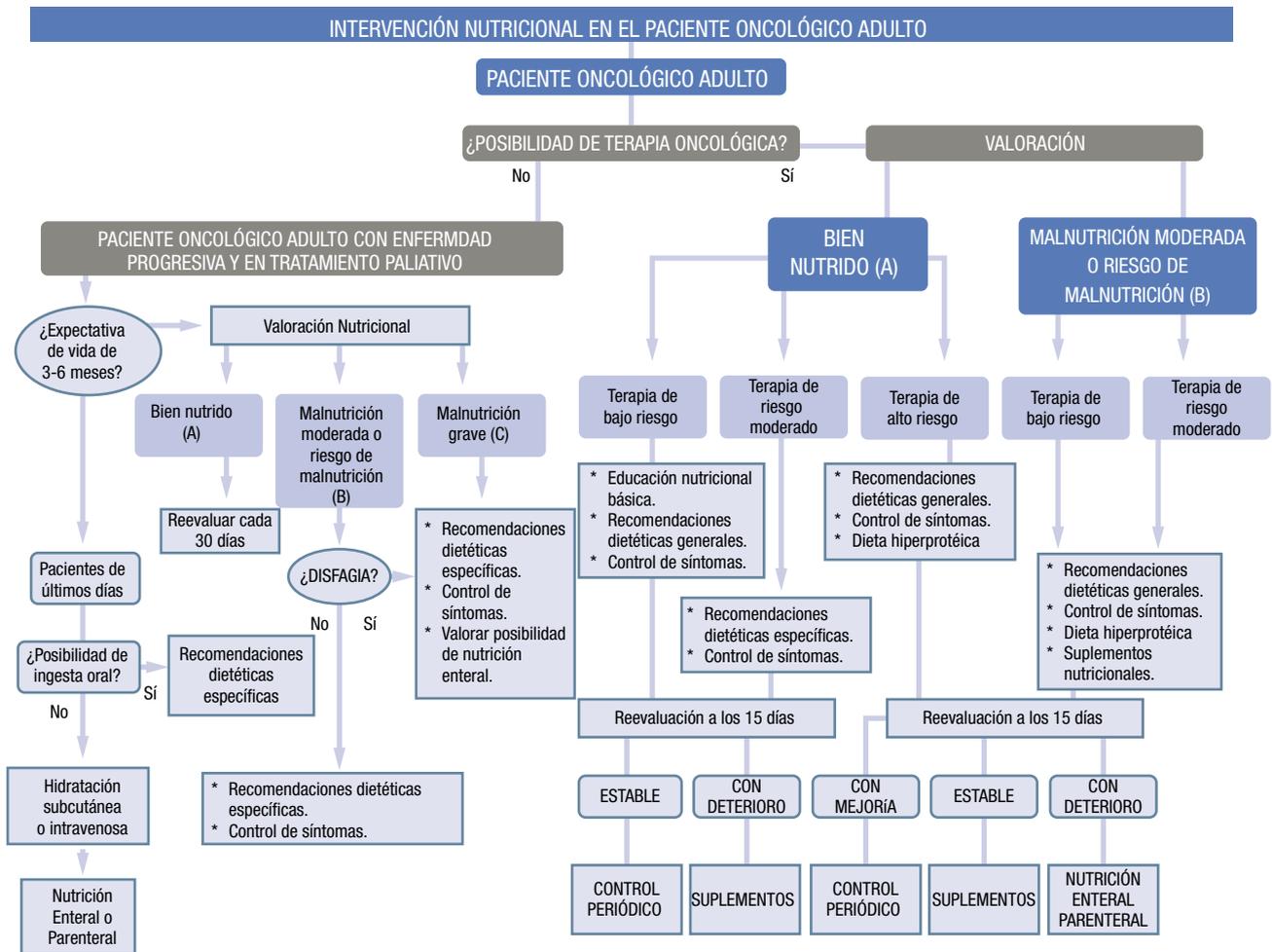


Figura 1 Valoración Global Subjetiva (Álvarez Rodríguez; 2006).

mes después, la tomografía axial computada abdominal no muestra lesiones residuales en el segmento derecho del hígado, se programa para hepatectomía derecha y radiofrecuencia de lesiones que se pudieran visualizar de lado izquierdo.

Discusión

El cáncer colon es la cuarta causa de cáncer en hombres en México², con una incidencia del 5.2% y mortalidad del 5.3%.

Tabla 2 Esquema de nutrición parenteral periférica utilizado

| | |
|--------------------------|--|
| 3 de agosto del 2012 | Inicia con NPP: Oli-Clinomel N-4 de 1,000 mL + 1 Amp. de MVI + 1 Amp. de oligoelementos para 12 horas. Con adecuada tolerancia, sin datos de flebitis, distensión o dolor abdominal. Aportando 610 Kcal totales, de las cuales 520 Kcal son no proteicas; 22 g de aminoácidos, 80 g de dextrosa y 20 g de lípidos. |
| 6 y 7 de agosto del 2012 | Mismo esquema que el día 3 de agosto del 2012. |
| 8 de agosto del 2012 | NPP: Oli-Clinomel N-4 de 1,000 mL + 1 Amp. de MVI + 1 Amp. de oligoelementos para 12 horas. Con adecuada tolerancia, sin datos de flebitis, distensión o dolor abdominal. Aportando 610 Kcal totales, de las cuales 520 Kcal son no proteicas; 22 g de aminoácidos, 80 g de dextrosa y 20 g de lípidos. Se inicia vía oral dieta blanda baja en residuo, sin colescistoquinéticos, complementada con fórmula polimérica y caseinato de calcio, con moderada ingesta y adecuada tolerancia. |
| 9 de agosto del 2012 | Mismo esquema que el día 8 de agosto del 2012. |

Tabla 3 Laboratorios antes de recibir primer ciclo de quimioterapia.

| | Resultados |
|-------------------------------------|------------|
| Albúmina | 3.4 g/dL |
| Hemoglobina | 12.9 |
| Leucocitos | 8.9 |
| Linfocitos | 1.4 |
| Plaquetas | 412,000 |
| Fosfatasa alcalina (FA) | 375 |
| Gamma glutamil transpeptidasa (GGT) | 602 |
| Sodio (Na+) | 134 |
| Potasio (K+) | 4.6 |
| Fósforo (P) | 5.0 |

Representa el 30% de las neoplasias de tubo digestivo, siendo responsable del 2% de las muertes asociadas a cáncer en México^{3,4}. El 80% de los pacientes acude a los centros oncológicos con enfermedad avanzada⁵.

En el INCan, la incidencia de cáncer colorrectal se ha incrementado más de 60% en un periodo de 5 años (2000-2004)⁶. La edad promedio de aparición en el hombre es de 62 años.

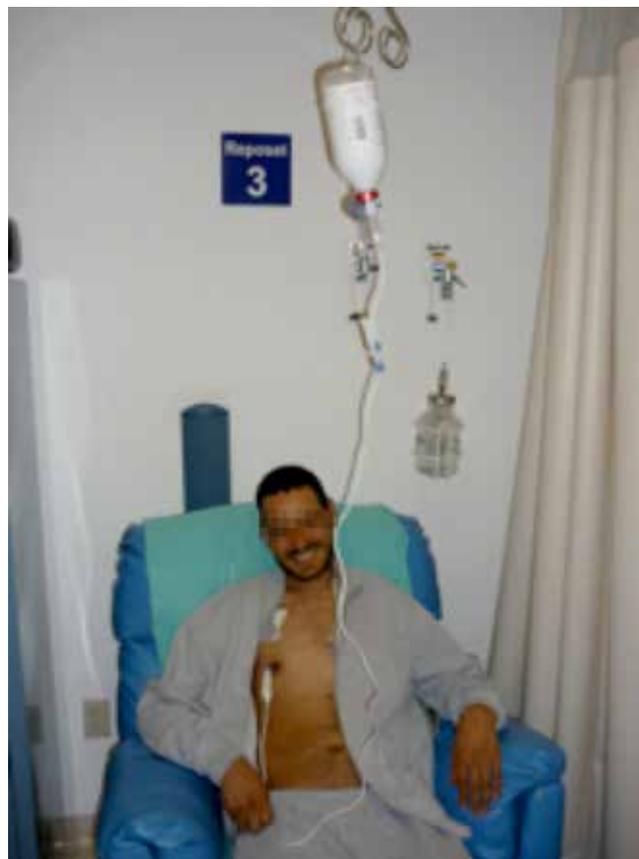
La caquexia asociada al cáncer es un síndrome complejo, caracterizado por pérdida de peso crónica, involuntaria y progresiva, que responde mal al soporte nutricional estándar y se asocia a anorexia, saciedad temprana y astenia. Su etiología es secundaria a 2 principales componentes: la disminución en la ingesta, secundaria a obstrucción gastrointestinal por tumor o citocinas u otros mediadores que producen anorexia; y alteraciones metabólicas como consecuencia de un proceso inflamatorio sistémico⁷.

El síndrome anorexia-caquexia está caracterizado por pérdida de apetito y de peso, alteraciones metabólicas y un proceso inflamatorio. Las alteraciones metabólicas secundarias a este síndrome, evita que los pacientes caquécticos aumenten de peso, recuperen la masa corporal y disminuya la sobrevida.

El papel benéfico de la alimentación parenteral en desnutrición está ampliamente reconocido; sin embargo, su utilidad en la caquexia asociada a cáncer en donde además de disminución de la ingesta existen alteraciones metabólicas, es controvertida^{8,9}.

El síndrome de anorexia-caquexia es clínicamente importante, ya que influencia la respuesta a los tratamientos de quimio y radioterapia, por lo que las intervenciones nutricionales en este tipo de pacientes son de gran importancia¹⁰.

En las terapias antineoplásicas paliativas, el propósito de las intervenciones nutricionales es mantener y aumentar el nivel de actividad y la calidad de vida del paciente. La evaluación nutricional tiene como objetivo, identificar aquellos pacientes que pudieran beneficiarse de un apoyo nutricional. Los parámetros deben incluir el nivel de actividad y calidad de vida, para de esta manera adaptar soporte nutricional a las necesidades del paciente. La posibilidad de que

**Figura 2** Estado del paciente después de la intervención nutricia.

la alimentación parenteral o los abordajes enterales de alimentación conlleven a crecimiento tumoral, no se ha demostrado en humanos^{11,12}.

La terapia debe iniciarse cuando ya exista la desnutrición¹³, como en este caso, o cuando se espera que existan alteraciones en la ingesta secundarias al tratamiento anti-neoplásico.

La caquexia es un síndrome frecuente en pacientes con enfermedad avanzada, y es responsable de la muerte de 20% de paciente con cáncer. Ésta se presenta principalmente en pacientes con cáncer de cabeza y cuello, tubo digestivo, páncreas y pulmón. La etiología es compleja y multifactorial, refleja tanto la disminución de nutrientes, como el aumento de la demanda energética, resultado de cambios metabólicos.

En el paciente fue muy importante la adherencia terapéutica por evitar la sensación de manos vacías, al recibir manejo proactivo para lograr su deseo de obtener tratamiento oncológico paliativo, lo cual impactó en su estado anímico, calidad y estilo de vida.

Conclusión

La nutrición es un derecho humano básico, que constituye una preocupación para el paciente y su familia. La alimentación parenteral paliativa debe ser indicada por un grupo

multidisciplinario, después de una evaluación cuidadosa del estado nutricional del paciente y ponderando los objetivos, riesgos y beneficios para: aumentar la supervivencia, prevenir y tratar la desnutrición y la caquexia, mejorar la respuesta a los tratamientos antineoplásicos y la calidad de vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Jones L, Watling RM, Wilkins S, et al. Nutritional support in children and young people with cancer undergoing chemotherapy. *Cochrane Database Syst Rev* 2010;7:1-50.
2. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp>
3. García Carrizosa R. Incidence of gastrointestinal neoplasms in the Hospital Central Militar. *Prensa Med Mex* 1968;33(1):13-14.
4. Maldonado-Garza H. Cancer de colón ¿en México? [Colonic cancer in Mexico?]. *Rev Gastroenterol Mex* 2001;66(3):169.
5. Arch-Ferrer J, Barreto-Andrade JC, Takahashi T, et al. Surgical treatment of colorectal cancer. 10-year experience at the INCMNSZ. *Rev Gastroenterol Mex* 2001;66:187-192.
6. Ríos R, Colindres S, Pinon V, et al. Cancer hospital registry 2000-2004. *Cancer Brief Cancerolog* 2007;2:203-287.
7. Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, et al. ESPEN Guidelines on parenteral nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr* 2009 28: 445-454.
8. Brennan MF. Total parenteral nutrition in the cancer patient. *N Engl J Med* 1981;305:375-383.
9. Bennegard K, Eden E, Ekman L, et al. Metabolic response of whole body and peripheral tissues to enteral nutrition in weight-losing cancer and noncancer patients. *Gastroenterology* 1983;85:92-99.
10. Ströhle A, Zänker K, Hahn A. Nutrition in oncology: the case of micronutrients (Review). *Oncol Rep* 2010;24:815-828.
11. Bower M, Jones W, Vessels B, et al. Role of esophageal stents in the nutrition support of patients with esophageal malignancy. *Nutr Clin Pract* 2010;25:244-249.
12. Koretz RL. Should patients with cancer be offered nutritional support: Does the benefit outweigh the burden? *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2007;19:379-382.
13. Gamze A. New perspective for nutritional support of cancer patients: Enteral/parenteral nutrition. *Experimental and Therapeutic Medicine* 2011;2:675-684.



SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
**GACETA MEXICANA
DE ONCOLOGÍA**

www.elsevier.es



CASO CLÍNICO

Manejo paliativo de la disnea por tamponade cardiaco: presentación de un caso

Silvia Allende-Pérez*, José Luis López-Franco y Emma Verástegui-Avilés

Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, México D.F., México

PALABRAS CLAVE

Disnea; Control de síntomas; Sarcoma avanzado; Tamponade; Cuidados paliativos; México.

Resumen Se discute el manejo de las urgencias en cuidados paliativos en paciente oncológico en terreno paliativos. Sarcoma epitelioides de muslo derecho: en febrero del 2011 se realiza estudios de extensión, que reportan lesión ocupante que compromete músculo sartorio, semimembranoso y abductores, además de metástasis pulmonares, se propone manejo a base de quimioterapia con adriamicina/isofosfamida, 5 ciclos. Cuatro meses después, desarticulación coxofemoral de miembro pélvico derecho y 4 meses después metastasectomías pulmonares bilaterales, posteriormente quimioterapia paliativa a base de gemcitabina/dacarbacina. Se envía al Servicio de Cuidados Paliativos por disnea moderada y 8 días posterior al manejo médico, inicia con disnea severa de mínimos esfuerzos y datos clínicos de sofocación, la tele de tórax revela abundante líquido pericárdico. Se maneja con pericardiocentesis como medida invasiva paliativa sintomática, mejorando el gasto cardiaco, el voltaje de las ondas electrocardiográficas, la taquicardia, el dolor torácico, la ortopnea y la ansiedad.

KEYWORDS

Dyspnea; Symptom control; Advanced sarcoma; Tamponade; Palliative care; Mexico.

Palliative management of dyspnea by cardiac tamponade: case report

Abstract We discuss the management of emergencies in palliative care cancer patients in palliative field Epithelioid sarcoma of the right thigh. In February of 2011 is done extension studies reporting that involves occupying lesion sartorius, semimembranosus and adductor muscles and lung metastases, management is proposed based chemotherapy with adriamycin/ifosfamide, 5 cycles. Four months after hip disarticulation of right lower limb and 4 months after bilateral lung metastasectomies, palliative chemotherapy based on gemcitabine/dacarbazine. Sent to the palliative care service at moderate dyspnea and 8 days after medical management begins with severe dyspnea with minimal effort and clinical data of suffocation, tele-ray reveals

* Autor para correspondencia: Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Av. San Fernando N° 22, Colonia Sector XVI, Delegación Tlalpan, C.P. 14080, México D.F., México. Teléfono: 5628 0400, ext. 822. *Correo electrónico:* srallendep@incan.edu.mx (Silvia Allende-Pérez).

abundant pericardial fluid. Handles with pericardiocentesis as palliative symptomatic invasive measurement and improved cardiac output voltage electrocardiographic waves, tachycardia, chest pain, orthopnea and anxiety.

Introducción

Disnea (del latín *dys-*: dificultad y *pneu-*: respirar), es la experiencia subjetiva de dificultad respiratoria. Es ocasionada por la respiración, que engloba sensaciones cualitativas distintas que varían en intensidad. Es el síntoma más deteriorante de la calidad de vida e introduce ansiedad, impotencia y miedo por la sensación de asfixia y muerte inminente, que experimenta el paciente y el cuidador. Esta experiencia se origina a partir de interacciones entre factores fisiológicos, psicológicos, sociales y ambientales, que pueden a su vez inducir respuestas fisiológicas a comportamientos secundarios.

Presentación del caso

Paciente femenino de 47 años de edad, soltera, escolaridad secundaria. Padre fallecido por cáncer de próstata. Tabaquismo positivo, niega enfermedades crónicas degenerativas, antecedentes quirúrgicos, traumáticos, alérgicos y transfusionales.

Inicia su padecimiento en agosto del 2010, con dolor en cara medial de rodilla derecha y aumento de volumen, para lo cual se receta tratamiento conservador con antiinflamatorios y analgésicos, sin mejoría. Tres meses después acude a consulta con angiólogo, quien indica resonancia magnética reportándose lesión ocupante que compromete músculo sartorio, semimembranoso y abductores (fig. 1). Es enviada al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) para valoración y tratamiento.

Se programa para toma de biopsia con reporte de sarcoma epiteliode de muslo derecho. En febrero del 2011, se realiza tomografía axial computarizada (TAC) que reporta metástasis pulmonares, inicia quimioterapia con adriamicina/isofosfamida, 5 ciclos.

En junio del 2011, se realiza desarticulación coxofemoral de miembro pélvico derecho debido al aumento de volumen del tumor, dolor e incapacidad para la deambulacion.

En agosto del 2011, se realiza metastasectomía de pulmón derecho y en octubre del 2011, metastasectomía de pulmón izquierdo. En noviembre del 2011 se da quimioterapia paliativa a base de gemcitabina/dacarbacina (fig. 2).

En febrero del 2012, se reporta progresión de la enfermedad y nuevas metástasis pulmonares. Es referida al Servicio de Cuidados Paliativos por primera vez, en septiembre del 2012 por disnea.

Evaluación médica inicial paliativa

La paciente reporta la siguiente sintomatología evaluada de acuerdo a *Edmonon Symptom Assessment System* (ESAS)¹: disnea 8/10 de 3 meses de evolución; tos 8/10; dolor en cara anterior de tórax 8/10; ortopnea 8/10; ansiedad 7/10; insomnio 7/10. A la exploración física se encuentra paciente en silla de ruedas con oxígeno por puntas nasales, TA 90/60

mmHg, FR 22x', FC 118x', pálida, taquicárdica, con taquipnea, ortopnea, tórax con disminución de amplexión y amplexación, ruidos cardiacos rítmicos de intensidad disminuida, edema blando en todo el miembro pélvico izquierdo ++.

Se inicia manejo para el dolor con opioides: morfina 5 mg subcutánea (SC) cada 12 horas, para control del dolor y de la disnea, con rescates de 3 a 5 mg SC por exacerbación de los síntomas hasta cada hora. Como ansiolítico se indica clonazepam gotas, 5 a 10 gotas cada noche y 3 gotas como rescate o dosis suplementaria. Diurético: espirinolactona 25 mg/día. rior por puntas nasales 3 L/min intermitente a demanda (para mejorar la saturación parcial de oxígeno y la sensación de disnea) (fig. 3).

Manejo psicosocial

Paciente cooperadora con dificultad para demostrar emociones, en proceso de adaptación al tratamiento y pronóstico, se identifican recursos que favorecen la adaptación a la enfermedad y reporta conocer su diagnóstico y pronóstico, recursos cognitivos, estrategias activas de afrontamiento, espirituales, red de apoyo nuclear, adecuada red de apoyo recibida. Se validan emociones, se refuerzan estrategias de afrontamiento, se refuerza el manejo en el Servicio y se da sesión de psicoeducación sobre la función de cuidados paliativos y los diferentes modelos de atención.

Manejo de Enfermería

Se instala dispositivo SC en brazo izquierdo y se capacita a la familia sobre los cuidados y la técnica para la administración de medicamentos.

Evolución

El 4 de octubre acude de Urgencias al hospital de día del Servicio de Cuidados Paliativos, por presentar incremento de la disnea 10/10, dolor torácico EVA 8, ortopnea, taquipnea, hipotensa, taquicárdica, pulso paradójico, dificultad para dormir por las noches por inquietud y miedo, ortopnea, ansiedad. A la exploración física se encuentra con edema importante de todo el miembro pélvico izquierdo, blando, depresible con godete +++++, tos productiva con secreción blanquecina y necesidad de oxígeno suplementario continuo 8 L/min. Se solicita radiografía de tórax que muestra, derrame pleural del 20% y silueta cardiaca con aumento de tamaño, compatible con derrame pericárdico importante, electrocardiograma con alteraciones del ritmo, bajo voltaje y arritmia (fig. 3). El ultrasonido (US) presenta derrame pleural con 3 cm de diferencia entre pericardio y miocardio.

Se procede a la preparación de la paciente para realizar pericardiocentesis, previa firma del consentimiento informado. Se coloca paciente en decúbito ventral y posición semifowler 30°, se realiza asepsia y antisepsia de la



Figura 1 Resonancia magnética. Septiembre 2010.

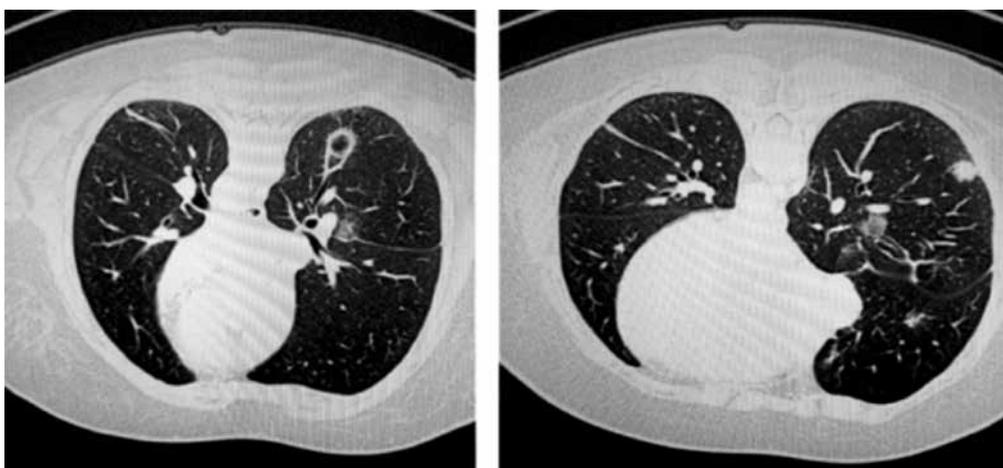


Figura 2 Tomografía: metástasis pulmonares. Marzo 2012.



Figura 3 Tomografía: derrame pericárdico. Marzo 2012.

región subxifoidea, previa colocación de campos estériles y se infiltra con lidocaína simple al 2%, piel y tejido celular subcutáneo. Se instaló monitorización no invasiva con un monitor HP (TA, FC, FR, O₂), electrocardiograma (ECG) continua con impresión de D2 largo. Se administra 10 mg de midazolam intravenoso (IV) y bolos de morfina de 3 mg IV (con un total de 12 mg en todo el procedimiento). El sitio de la punción se determinó mediante examen electrocardiográfico

y US, el sitio ideal de la aguja se determinó con el líquido más cerca del transductor y la aguja lo más lejana al corazón, pulmón y estructuras subyacentes. La aguja CAVAFIX 7 cm de largo calibre 12G con cubierta de teflón, fue dirigida en ángulo de 30° hacia el área cardiaca y hombro izquierdo, abordando de primera intención el pericardio y al momento de obtener líquido pericárdico, el trocar fue retirado y se introdujo un catéter 14G de poliuretano a través de la

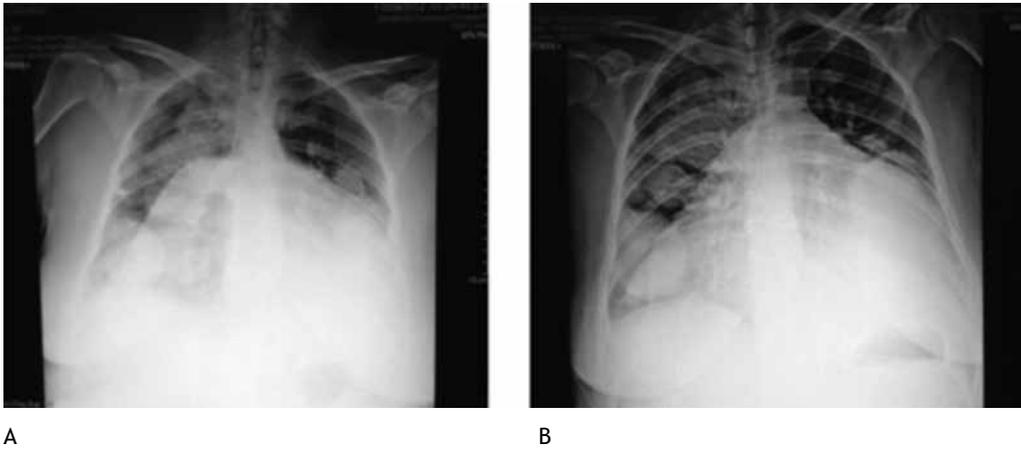


Figura 4 A) Derrame pericárdico. Septiembre 17 de 2012. B) Pospericardiocentesis. Octubre 28 de 2012.

camisa de teflón, para evitar puncionar el ventrículo derecho y continuar con la extracción del líquido. Se obtuvo un total de 1,000 mL de líquido serohemático. El catéter se retiró cuando el ECG mostró extrasístoles aisladas. No se presentaron accidentes ni incidentes, con tiempo total de 40 minutos (fig. 4).

La pericardiocentesis mejoró el gasto cardiaco, el voltaje de las ondas electrocardiográficas, la taquicardia, el dolor torácico, la ortopnea y la ansiedad. Posterior a 5 horas de vigilancia se dio de alta a su domicilio, hemodinámicamente estable (fig. 5).

Seguimiento por Telemedicina

El día 8 de octubre (4 días después de la pericardiocentesis) se realiza consulta vía telefónica para valorar evolución, la paciente reporta gran mejoría de síntomas respiratorios y del estado funcional, disnea 2/10, disminución del 80% del edema en miembro pélvico izquierdo, mejoría del insomnio y adecuado estado de ánimo. Continúa manejo farmacológico sin modificación.

Seguimiento en Consulta Externa

Acude a cita de consulta externa a control (6 días pospericardiocentesis), encontrando disnea 2/10, dolor 0/10, apetito 10/10, depresión 0/10, ansiedad 3/10, edema en MPI +, insomnio 2/10, sensación de mejoría del 90%. El reporte citológico del líquido pericárdico compatible con células malignas, sin datos de infección. Continuamos con seguimiento telefónico y visita domiciliaria quincenal. Seis semanas después del procedimiento, fallece en su domicilio por progresión de la enfermedad.

Discusión

La disnea se define como la sensación subjetiva de falta de aire, se encuentra presente en el 50% de los enfermos con cáncer terminal, se origina por la interacción de factores fisiológicos, psíquicos, sociales y ambientales en el individuo, y engloba sensaciones cualitativamente distintas y de

intensidad variable². La disnea es un síntoma que genera un importante sufrimiento asociado.

La disnea se puede asociar a algunos signos, como taquipnea, taquicardia, hipoxemia. Las causas implicadas en la aparición de la disnea en el paciente oncológico son múltiples y la evaluación clínica puede ser compleja^{3,4}. Existen reportes que indican que la incidencia e intensidad de la disnea son inversamente proporcionales al Karnofsky de los pacientes⁵, y que este síntoma tiene una mayor prevalencia en las últimas 6 semanas de vida^{6,7}.

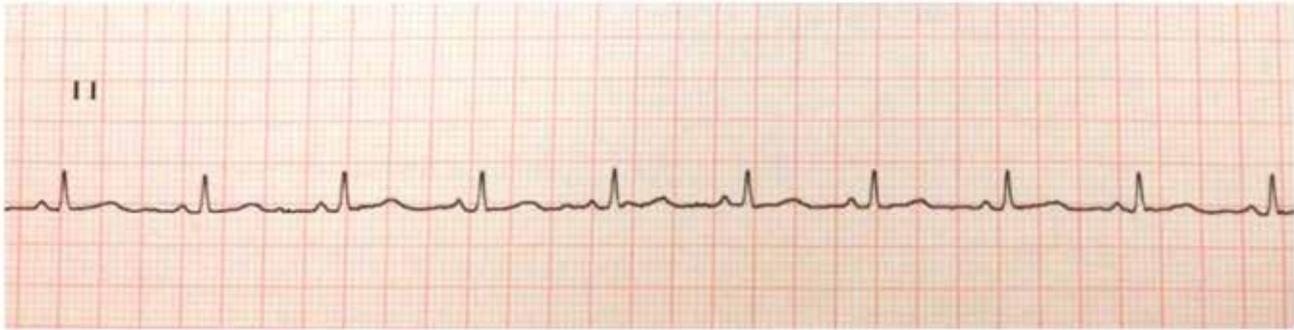
Los mecanismos fisiopatológicos de la falta de aire son regulados por mecanismos centrales y periféricos, así como vías químicas y mecánicas⁴. Estudios funcionales por resonancia magnética nuclear sugieren que la corteza insular y el opérculo median la disnea, y que en el giro del cíngulo, la corteza prefrontal y el giro supramarginal, se integran aspectos emocionales y sensoriales de la respiración⁸⁻¹¹.

En pacientes con cáncer, la disnea puede ser secundaria a efectos tumorales directos (metástasis pulmonares), indirectos (neumonía), secundarias al tratamiento antineoplásico (fibrosis), causas no relacionadas al cáncer (enfermedad obstructiva crónica) y causas funcionales (ansiedad)¹².

De acuerdo a un estudio publicado por Dudgeon et al.¹³, los pacientes con disnea y cáncer, presentaban por lo menos 5 alteraciones que podían contribuir a este síntoma (espirometría anormal, derrame pleural, broncoespasmo, anemia, tromboembolismo, insuficiencia cardiaca, EPOC, etc.)¹⁴. La disfunción muscular respiratoria secundaria a enfermedad neuromuscular, malnutrición, deficiencias de potasio, magnesio y fosfato inorgánico, son factores que contribuyen al desarrollo de disnea¹⁵, al igual pobre oxigenación, fatiga muscular, índices anormales de cortisol, catecolaminas y citocinas circulantes.

La evaluación de la disnea debe ser multidimensional, al igual que en el caso del dolor, el único indicador confiable de disnea es el reporte directo por parte del paciente, y aunque existen signos objetivos, estos no concuerdan con la percepción que tiene el paciente de la disnea. No hay acuerdo general de cuál es el instrumento óptimo para evaluar la disnea. Las escalas visuales análogas y numéricas

A



B

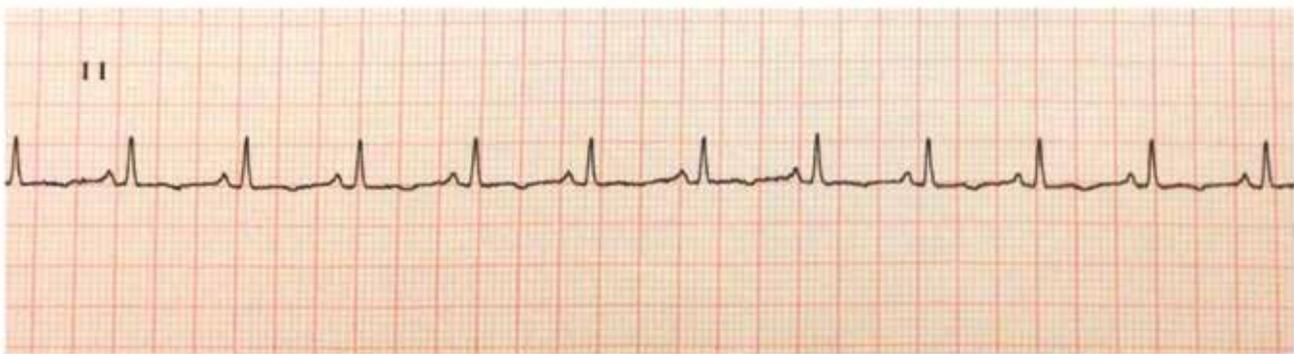


Figura 5 A) DII largo, electrocardiograma de control pospericardiocentesis inmediato. B) DII largo, electrocardiograma de control pospericardiocentesis a la semana.

parecen ser útiles; sin embargo, son unidimensionales y no explican la contribución relativa de diferentes factores a la percepción de falta de aire del paciente⁷.

El derrame pericárdico con frecuencia no es diagnóstico en pacientes con cáncer; sin embargo, de 10% al 15% de pacientes con cáncer presentan derrame pericárdico en las autopsias¹⁶.

Clínicamente, los pacientes con derrame pericárdico pueden presentar disnea, ortopnea, fatiga, mareo, pulso paradójico, taquicardia y disminución en la intensidad de ruidos cardiacos. El ecocardiograma es el estudio de elección; sin embargo, otros métodos pueden ser empleados. Los síntomas agudos se tratan con pericardiocentesis o ventana pericárdica, existen distintos métodos para evitar la recidiva del derrame¹⁷⁻¹⁹.

La disnea en este caso fue debida al derrame pericárdico descompensado y datos clínicos de tamponade cardiaco.

Tratamiento de la disnea en cuidados paliativos

El abordaje terapéutico de la disnea en los pacientes terminales, busca resolver las causas implicadas en su aparición y tratar las condiciones potencialmente reversibles, teniendo presentes las consideraciones éticas implicadas. Debe por lo tanto, tomarse en cuenta el estado funcional previo al

desarrollo del síntoma y determinarse la necesidad y justificación de las distintas intervenciones terapéuticas²⁰.

Tratamiento sintomático

El manejo sintomático descansa en 3 intervenciones principales: apoyo guiado, oxigenoterapia y tratamiento medicamentoso.

Medidas no farmacológicas

Existen diversas terapias no farmacológicas (tabla 1) para el alivio de la disnea, como colocar al paciente en posición cómoda. En general, las medidas están encaminadas a tranquilizar al paciente, un ejemplo es el uso de ventiladores²¹.

Los tratamientos farmacológicos incluyen el uso de oxígeno, los opioides y las benzodiazepinas²². Otras terapias solamente son útiles en situaciones específicas, por ejemplo, los esteroides, los broncodilatadores pueden ser útiles en situaciones en las que en la fisiopatología participe el broncoespasmo²³.

La oxigenoterapia mejora la calidad de vida de los pacientes con EPOC e hipoxemia severa, en pacientes sin hipoxia su utilidad no es mayor al uso de ventiladores²⁴.

Tabla 1 Recomendaciones generales no farmacológicas para el manejo de la disnea

- Posición cómoda
- Conservación de energía (ayuda para la deambulación)
- Introducir distractores
- Presencia de compañía tranquilizadora
- Facilitar un ambiente abierto, tranquilo
- Reforzar el entrenamiento muscular
- Limitar el número de personas en la habitación
- Evitar el estrés emocional
- Corrientes de aire hacia la cara, mediante ventiladores

Modificado de: Bausewein C, et al.²¹

Opioides

Son la terapia de elección para el manejo de la disnea refractaria del enfermo terminal²⁵. La morfina es el medicamento más frecuentemente, la dosis oral inicial de morfina de liberación rápida es de 5 a 10 mg cada 8 horas, y debe titularse según la respuesta clínica. En pacientes caquécticos o ancianos, es recomendable utilizar dosis menores²⁶.

Benzodiazepinas

La presencia de ansiedad aumenta la disnea, la cual a su vez produce más ansiedad²⁷. Aunque su empleo es muy frecuente, no hay evidencia clara que sustente su uso en esta población²⁸. Sin embargo, en las crisis de disnea en el paciente terminal en el Servicio de Cuidados Paliativos, utilizamos midazolam a dosis inicial de 2.5 mg por vía SC. En los casos refractarios a tratamiento puede estar indicada la sedación.

Disnea por derrame pericárdico

La indicación de drenaje pericárdico es muy evidente en los pacientes que presentan signos clínicos de taponamiento grave con ingurgitación yugular, pulso paradójico arterial e hipotensión arterial. En el resto de situaciones, la indicación de pericardiocentesis debe individualizarse en base a datos clínicos y exámenes de gabinete²⁹. Otros procedimientos incluyen: la esclerosis pericárdica, pericardiotomía, pericardiectomía, pericardiostomía de globo.

Conclusiones

La disnea es un problema frecuente para los pacientes en condiciones terminales, su abordaje inicial debe individualizarse, buscando siempre el origen de la disnea y en base a esto hallando el abordaje terapéutico óptimo. En el caso clínico presentado, la etiología de la disnea era multifactorial; sin embargo, el derrame pericárdico y datos de taponade cardiaco, agudizaron el cuadro de disnea, cuando se hace el diagnóstico hospitalario debe ser abordado como urgencia y dar manejo agresivo para mejorar la sensación de

asfisia. En este caso la pericardiocentesis fue el abordaje de elección, la paciente presentó mejoría clínica inmediata.

En pacientes en cuidados paliativos, el propósito fundamental del tratamiento debe estar encaminado a mejorar la calidad de vida. Es importante ponderar los riesgos y beneficios de cualquier decisión terapéutica, y evitar el encarnizamiento terapéutico.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento

No se recibió ningún patrocinio para llevar a cabo este artículo.

Referencias

1. Consultado el 23 de julio de 2013. <https://www.cancercare.on.ca/common/pages/UserFile.aspx?fileId=13846>
2. American Thoracic Society. Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: a consensus statement. *Am J Respir Crit Care Med* 1999;159:321-340.
3. Dudgeon DJ, Kristjanson L, Sloan JA, et al. Dyspnea in cancer patients: prevalence and associated factors. *J Pain Symptom Manage* 2001;2:95-102.
4. Ripamonti C, Bruera E. Dyspnea: pathophysiology and assessment. *J Pain Symptom Manage* 1997;13(4):220-232.
5. Mercadante S, Casuuccio A, Fulfaro F. The course of symptom frequency and intensity in advanced cancer patients followed at home. *J Pain Symptom Manage* 2000;20:104-112.
6. Reuben DB, Mor V. Dyspnea in terminally ill cancer patients. *Chest* 1986;89:234-236.
7. Carvajal-Valdy G, Ferrandino-Carballo M, Salas-Herrera I. Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. *Acta Méd Costarric* 2011;53:79-87.
8. McKay LC, Evans KC, Frackowiak RS, et al. Neural correlates of voluntary breathing in humans. *J Appl Physiol* 2003;95:1170-1178.
9. Banzett RB, Mulnier HE, Murphy K, et al. Breathlessness in humans activates insular cortex. *Neuroreport* 2000;11:2117-2120.
10. Evans KC, Banzett RB, Adams L, et al. BOLD fMRI identifies limbic, paralimbic, and cerebellar activation during air hunger. *J Neurophysiol* 2002;88:1500-1511.
11. Frackowiak RS, Corfield DR. A bilateral cortico-bulbar network associated with breath holding in humans, determined by functional magnetic resonance imaging. *Neuroimage* 2008;40:1824-1832.
12. Consultado el 23 de julio de 2013. <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/cardiopulmonares/HealthProfessional/page2#Reference2.8>
13. Dudgeon DJ, Lertzman M. Dyspnea in the advanced cancer patient. *J Pain Symptom Manage* 1998;16(4):212-219.
14. Congleton J, Muers MF. The incidence of airflow obstruction in bronchial carcinoma, its relation to breathlessness, and response to bronchodilator therapy. *Respir Med* 1995;89(4):291-296.
15. Mancini DM, LaManca J, Henson D. The relation of respiratory muscle function to dyspnea in patients with heart failure. *Heart Fail* 1992;8:183-189.
16. Higdon ML, Higdon JA. Treatment of Oncologic Emergencies. *Am Fam Physician* 2006;74:1873-1880.

17. Martinoni A, Cipolla CM, Cardinale D, et al. Long-term results of intrapericardial chemotherapeutic treatment of malignant pericardial effusions with thiotepa. *Chest* 2004;126:1412-1416.
18. Apodaca-Cruz A, Villarreal-Garza C, Lara Medina F, et al. Effectiveness and prognosis of initial pericardiocentesis in the primary management of malignant pericardial effusion. *Interact Cardio Vasc Thorac Surg* 2010;11(2):154-161.
19. McCurdy MT, Shanholtz CB. Oncologic emergencies. *Crit Care Med* 2012;40:2212-2222.
20. Fohr S. The double effect of pain medication: separating myth from reality. *J Palliat Med* 1998;1:315-328.
21. Bausewein C, Booth S, Gysels M, et al. Nonpharmacological interventions for breathlessness in advanced stages of malignant and nonmalignant diseases. *Cochrane Database Syst Rev* 2008.
22. Clary PL, Lawson P. Pharmacologic pearls for end-of-life care. *Am Fam Phys* 2009;79:1059-1065.
23. Elsayem A, Bruera E. High-dose corticosteroids for the management of dyspnea in patients with tumor obstruction of the upper airway. *Support Care Cancer* 2007;15:1437-1439.
24. Abernethy AP, McDonald CF, Frith PA, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnea: a double-blind, randomised controlled trial. *Lancet* 2010;376(9743):784-793.
25. Jennings AL, Davies AN, Higgins JP, et al. A systematic review of the use of opioids in the management of dyspnoea. *Thorax* 2002;57:939-944.
26. Rocker G, Horton R, Currow D, et al. Palliation of dyspnoea in advanced COPD: revisiting a role for opioids. *Thorax* 2009;64:910-915.
27. Thomas JR, von Gunten F. Management of Dyspnea. *J Support Oncol* 2003;1:23-34.
28. Jackson KC, Lipman AG. Drug therapy for anxiety in adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2004.
29. Sagristá S. Decisiones clínicas basadas en técnicas de imagen. Diagnóstico y guía terapéutica del paciente con taponamiento cardíaco o constricción pericárdica. *Rev Esp Cardiol* 2003;56(2):195-205.