

# Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo

Revista de la Asociación  
Colombiana de Nutrición Clínica

**Número temático: nutrición y cuidados paliativos**

Editora: Dra. Evelyn Frías-Toral

Con la colaboración de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Dra. Patricia Bonilla, Presidente.

<https://www.cuidadospaliativos.org/>

**ALCP**

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS

**Volumen 4, número 2 - 2021**

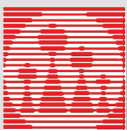
ISSN 2619-564X (Impreso)

ISSN 2619-3906 (En línea)

<https://doi.org/10.35454/rncm>

[www.nutriclinicacolombia.org](http://www.nutriclinicacolombia.org)

<https://revistanutricionclinicametabolismo.org/>



**ASOCIACIÓN COLOMBIANA  
DE NUTRICIÓN CLÍNICA**

Indexada en  
REDIB, ROAD, Google Scholar

# Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo

Revista oficial de la Asociación  
Colombiana de Nutrición Clínica



**ASOCIACIÓN COLOMBIANA  
DE NUTRICIÓN CLÍNICA**

# Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo

## Editora

### **Diana Cárdenas, MD, PhD.**

Profesora Asistente, Facultad de Medicina, Instituto de Investigación en Nutrición, Genética y Metabolismo, Universidad El Bosque, Bogotá, D.C, Colombia.

## Editora Asociada

### **Evelyn Frías Toral, MD, MSc.**

Docente de Metodología de Investigación, Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Ecuador.

## Asistente de Edición

### **Lorena Montealegre Páez, MD.**

Investigadora Facultad de Medicina, Instituto de Investigación en Nutrición, Genética y Metabolismo, Universidad El Bosque, Bogotá, D.C, Colombia.

## Comité Editorial

### **Jorge Eliécer Botero López, MD, MSc.**

Profesor, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Hospital Infantil de San Vicente Fundación de Medellín, Medellín, Colombia.

### **Vanessa Fuchs-Tarlovsy, ND, MD, PhD.**

Jefe del Servicio de Nutrición Clínica e Investigadora en Ciencias Médicas, Hospital General de México, Ciudad de México, México.

### **Olga Lucía Pinzón Espitia, ND, PhD.**

Docente, Facultad de Nutrición, Universidad Nacional, Universidad del Rosario, Hospital Méderi, Bogotá, D.C, Colombia.

### **Sonia Echeverri, RN, MSc, FASPEN.**

Directora Fundación Conocimiento, Bogotá, D.C, Colombia.

## Comité Asesor Científico

### **Abel Salvador Arroyo Sánchez, MD, MSc., PhD.**

Unidad de Soporte Metabólico Nutricional y Servicio de Cuidados Intensivos e Intermedios del Hospital Víctor Lazarte Echegaray, Seguro Social de Salud. Docente de la Facultad de Medicina Humana de la Universidad Privada Antenor Orrego, Trujillo, Perú.

### **Adonis Tupac Ramírez Cuellar, MD, MSc.**

Servicio de Cirugía, Clínica Medilaser, Neiva, Colombia.

### **Ana María Menéndez, QF, PhD.**

Investigadora y Profesora titular de Farmacia Hospitalaria y Clínica. Carrera de Farmacia, Universidad de Belgrano. Co-Directora Ejecutiva del Instituto Argentino de Investigación y Educación en Nutrición- IADEIN, Buenos Aires, Argentina.

### **Carlos Andrés Castro, QF, PhD.**

Profesor Asociado, Facultad de Medicina, Instituto de Investigación en Nutrición, Genética y Metabolismo, Universidad El Bosque, Bogotá, D.C, Colombia.

### **Carlos Andrés Santacruz, MD, Especialista.**

Intensivista, médico institucional, Fundación Santa Fe de Bogotá, Bogotá, D.C, Colombia.

### **Dan Linetzky Waitzberg, MD, PhD.**

*Professor Associado da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Director Ganep Nutrição Humana, São Paulo, Brasil.*

### **Gil Hardy, PhD, FRSC, FASPEN.**

Profesor Emérito de Nutrición Clínica. *College of Health, Massey University, Auckland, Nueva Zelanda.*

### **Guillermo Ortiz, MD, PhD.**

Jefe de Cuidados Intensivos del Hospital Santa Clara. Director Ejecutivo del Instituto de Simulación Médica (INSIMED), Bogotá, D.C, Colombia.

### **María Isabel Toulson Davisson Correia, MD, PhD.**

Professora de Cirurgia *Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, Brasil.*

### **José Mario Pimiento Echeverri, MD, Especialista, FACS.**

Profesor Asociado, Cirugía Oncológica Gastrointestinal, Jefe de la Sección de Oncología del tracto gastrointestinal alto, *Moffitt Cancer Center and Research Institute, Tampa, Florida, USA.*

### **Juan Bernardo Ochoa, MD, PhD.**

Profesor de Cirugía y Cuidado Crítico, Universidad de Pittsburg, PA, USA.

### **Lilia Yadira Cortés Sanabria, ND, PhD.**

Profesora titular, Pontificia Universidad Javeriana, Departamento de Nutrición y Bioquímica, Bogotá, D.C, Colombia.

### **Miguel León Sanz, MD, PhD.**

Jefe, Sección de Endocrinología y Nutrición. Profesor Titular de Medicina en el Hospital Universitario Doce de Octubre, Universidad Complutense de Madrid, España.

### **Rafael Figueredo Grijalba, MD, MSc.**

Director del Instituto Privado de Nutrición Integral, Paraguay.

### **Rubens Feferbaum, MD, PhD.**

*Professor, Instituto da Criança HC, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.*

### **Sandra Paola Perdomo Velázquez, Biólogo, PhD.**

Profesora Titular, Facultad de Medicina, Instituto de Investigación en Nutrición, Genética y Metabolismo, Universidad El Bosque, Bogotá, D.C, Colombia.

### **Saúl Rugeles Quintero, MD, Especialista.**

Profesor Titular de Cirugía, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C, Colombia.

### **William Manzanares, MD, PhD.**

Profesor Agregado de Medicina Intensiva, Cátedra de Medicina Intensiva. Facultad de Medicina, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

**ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE NUTRICIÓN CLÍNICA**  
**JUNTA DIRECTIVA 2019-2021**

---

**Presidente:** Charles E. Bermúdez, MD.  
**Vicepresidente:** Lina López, RN.  
**Secretaria ejecutiva:** Angélica Pérez, ND.  
**Tesorero:** Milena Puentes, QF.

**Vocales**

Clara Eugenia Plata, MD.  
Esperanza Moncada Parada, ND.  
Martha Elena Muñoz Peláez, ND.  
Justo Olaya Ramírez, MD.  
Fernando Pereira, MD.

**Comité Expresidentes**

Patricia Savino Lloreda, ND.  
Jaime Escallón Mainwaring, MD.  
Saúl Rugeles Quintero, MD.  
Stella Moreno Vélez, ND.  
Óscar Jaramillo Robledo, MD.  
Álvaro Valencia, MD.

Julián Sotomayor Hernández, MD.  
Mauricio Chona Chona, MD.  
Arturo Vergara Gómez, MD.  
Claudia Angarita Gómez, ND.  
Josef Kling, MD.  
Adriana Amaya, ND.

---

**Política de ética, integridad y transparencia**

La Revista se ajusta a los estándares internacionales de ética y buenas prácticas de las publicaciones. El propósito es promover una publicación transparente y ética por lo que los artículos publicados en la Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo deberán cumplir los principios éticos de las diferentes declaraciones y legislaciones sobre propiedad intelectual y derechos de autor específicos del país donde se realizó la investigación. El editor, los autores, el equipo editorial y los pares revisores seguirán las normas éticas internacionales (<http://publicationethics.org> y *Committee on Publication Ethics Code of Conduct for Journal Publishers*, y validada por el *International Committee of Medical Journal Editor*).

La Revista es financiada por la Asociación Colombiana de Nutrición Clínica. Sin embargo, algunos números tendrán publicidad de empresas farmacéuticas y en ningún caso las decisiones editoriales dependerán de ellas. Se prohíben anuncios sobre productos que coincidan con el contenido editorial o que provengan de empresas multi-nivel. El Editor tiene la autoridad completa y final para aprobar la publicidad y hacer cumplir la política de ética, integridad y transparencia.

**Política de acceso abierto**

La Revista en su versión electrónica se publica en el sistema de gestión editorial *Open Journal System*, permitiendo el acceso gratuito a los artículos.

**Licencias de uso y distribución**

La Revista se publica bajo la licencia *Creative Commons* Atribución-No comercial-Compartir Igual 4.0 Internacional (CC BY-NC-SA 4.0), por lo cual el usuario es libre de: compartir, copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato; si remezcla, transforma o crea a partir del material, deberá difundir sus contribuciones bajo la misma licencia que el original. No se debe usar para fines comerciales.

La versión informativa y el texto legal de la licencia se pueden consultar en: Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.



---

**Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo (RNCM - Rev. Nutr. Clin. Metab.)**

**Visite:** <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/>

Publicación semestral de la Asociación Colombiana de Nutrición Clínica. La presente edición consta de 500 ejemplares impresos.

Avenida 15 No. 118-03 Oficinas 512 / 514, Bogotá, D.C., Colombia  
Visite: [www.nutriclinicacolombia.org](http://www.nutriclinicacolombia.org)

Correspondencia: E-mail: [editor-rmnc@nutriclinicacolombia.org](mailto:editor-rmnc@nutriclinicacolombia.org)

**Traducción (português):** Jessica Cadavid Sierra, ND, MSc

**Traducción y corrección de estilo (inglés):** Ximena Alvira, MD, PhD.

**Soporte técnico OJS:** Milena Puentes, QF, MSc.

**Comunicación y redes sociales:** Jessika Cadavid Sierra, ND, MSc.

**Corrección de estilo, diagramación e impresión:** Grupo Distribuna

Los autores son responsables por todos los conceptos, declaraciones, opiniones e información presentados en los artículos, revisiones y otros escritos. El Editor y la ACNC declinan toda responsabilidad sobre estos contenidos y no garantiza, ni avala ningún producto o servicio anunciado en esta publicación, tampoco garantiza ningún reclamo hecho por el fabricante de dicho producto o servicio.

Se espera que la publicidad presentada en la Revista tenga en cuenta los estándares éticos. Sin embargo, su inclusión en la Revista no constituye una garantía de la calidad o del valor del producto o de las declaraciones hechas por el productor.

---

**CONTENIDO / CONTENTS / CONTEÚDO**

**EDITORIAL / EDITORIAL / EDITORIAI**

- El rol de la nutrición en los cuidados paliativos **1**  
The role of nutrition in palliative care  
O papel da nutrição nos cuidados paliativos  
Evelyn Frías-Toral, MD, MSc

**ARTÍCULOS DE REVISIÓN / REVIEWS / ARTIGOS DE REVISÃO**

- Cuidados paliativos en Latinoamérica **4**  
*Palliative care in Latin America*  
*Cuidados paliativos na América Latina*  
Patricia Bonilla
- 
- Cuidados paliativos: conceptos básicos **14**  
*Basic concepts in palliative care*  
*Cuidados paliativos: conceitos básicos*  
Juan Guillermo Santacruz Escudero, Luisa Fernanda Martínez Gil
- 
- Aspectos psicológicos del abordaje nutricional de los pacientes en cuidados paliativos **19**  
*Psychological aspects of the nutritional approach of palliative care patients*  
*Aspectos psicológicos da abordagem nutricional dos pacientes em cuidados paliativos*  
Laura Ramos, Varinia Loureiro, Gabriela Piriz Alvarez
- 
- Perspectiva ética en la nutrición y los cuidados paliativos: un enfoque en la atención a los pacientes con demencia avanzada **24**  
*Ethical approach in nutrition and palliative care: A focus on caring for patients with advanced dementia*  
*Abordagem ética em nutrição e cuidados paliativos: um enfoque no cuidado de pacientes com demência avançada*  
Albert Barrocas, Denise Baird Schwartz, Sonia Echeverri
- 
- Nutrición en el paciente pediátrico en cuidados paliativos **43**  
*Nutrition in the pediatric patient in palliative care*  
*Nutrição no paciente pediátrico em cuidados paliativos*  
Renato Augusto Zorzo, Fabíola de Arruda Leite, Juliana Cardeal da Costa Zorzo
- 
- ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa **50**  
*How to feed the patient in palliative care? A narrative review*  
*Como alimentar o paciente em cuidados paliativos? Uma revisão narrativa*  
Diana Cárdenas
-

---

Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida	59
<i>Nutritional recommendations in palliative care for patients with advanced diseases and at the end of life</i>	
<i>Recomendações nutricionais em cuidados paliativos para pacientes com doenças avançadas e no final da vida</i>	
Giovanna Muscogiuri, Luigi Barrea, María de los Ángeles Carignano, Florencia Ceriani	
<hr/>	
Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal	71
<i>Nutrition and palliative care in terminal cancer patients</i>	
<i>Alimentação e cuidados paliativos em pacientes oncológicos terminais</i>	
Mariana Vallejo Martínez, Jeniffer Elizabeth Baque Hidalgo	
<hr/>	
Nutrición al final de la vida: perspectiva paliativa del cirujano	78
<i>Nutrition at the-end-of-life: Palliative perspective of the surgeon</i>	
<i>Nutrição no final da vida: A perspectiva paliativa do cirurgião</i>	
Juan Carlos Sabogal Olarte, Carmen Santos García, Ana Cristina Ortiz, Carlos Eduardo Rey Chaves, Danny Conde Monroy	
<hr/>	
<b>CASO CLÍNICO / CLINICAL CASE / CASO CLÍNICO</b>	
<hr/>	
Abordaje nutricional de un paciente en cuidados paliativos. Análisis de un caso clínico	86
<i>Nutritional approach of a patient in palliative care. Analysis of a clinical case</i>	
<i>Abordagem nutricional de um paciente em cuidados paliativos. Análise de um caso clínico</i>	
Claudia Patricia Maza Moscoso, Luis Demetrio González Patzán, Miriam Sucely Corado López	

---

# Información para los autores

## 1. Objetivo y alcance

La Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo (RNCM) es una revista de acceso abierto y revisada por pares, cuyo objetivo es publicar artículos científicos en el campo de la nutrición clínica y del metabolismo. Por lo tanto, la Revista publica artículos sobre los distintos procesos bioquímicos, en particular sobre el metabolismo energético y las regulaciones nutricionales, la terapia nutricional (nutrición enteral, nutrición parenteral, suplementos orales, suplementos vitamínicos), la relación entre nutrición y enfermedad y demás temas relacionados.

La RNCM es publicada en marzo, junio, septiembre, y diciembre en versiones impresa y electrónica con un enfoque multidisciplinario y con un contenido de artículos originales, casos clínicos, revisiones, controversias, protocolos y otros (editoriales invitados, cartas al editor, reseñas de libros, guías o recomendaciones clínicas, artículos de opinión, etc.). El Comité Editorial de la Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo recibe para publicación escritos en español, inglés y portugués; no percibe dinero por el proceso editorial de publicación de los artículos y ofrece, *on-line* (*open access*), sin costo alguno la totalidad de su producción científica.

## 2. Criterios para la aceptación inicial de manuscritos

La RNCM adhiere a las normas del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas. Los manuscritos deberán elaborarse siguiendo sus recomendaciones, las cuales pueden encontrar en: <http://www.icmje.org>.

Sin excepción, los manuscritos serán sometidos a una evaluación completa por el editor para la validación inicial. Los criterios para esta etapa inicial incluyen originalidad, validez de los datos, claridad de redacción, autorización del Comité de Ética e Investigación del sitio donde se realizó la investigación, solidez de las conclusiones e importancia del trabajo en el campo de la nutrición clínica y metabolismo. Se verificará que se cumplan las normas de publicación *ICMJE*.

## 3. Proceso de revisión por pares

**Recepción.** El envío de artículos se debe realizar a través de la página web: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/>. El autor recibirá un correo de confirmación iniciando de este modo el proceso de revisión del manuscrito.

Diana Cárdenas, MD, PhD.

EDITORA

Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo.

Correo electrónico: [editor-rmnc@nutriclinicacolombia.org](mailto:editor-rmnc@nutriclinicacolombia.org)

**Aceptación editorial del tema.** El proceso de aceptación de manuscritos se hará en dos pasos: el primero implica la aceptación editorial del tema y contenido. En un período máximo de 30 días, a partir de la recepción del artículo, se notificará al autor corresponsal, vía correo electrónico, si el artículo sometido cumple con las normas y los requisitos de la revista.

**Revisión por pares.** El segundo paso consiste en una revisión externa y anónima por pares (*peer review - single blind review*). Cada manuscrito será evaluado por uno o dos revisores expertos independientes para evaluar la calidad científica del documento. Un tercer dictamen podrá ser solicitado para arbitrar un artículo en particular. El artículo será enviado a especialistas en el tema investigado o revisado. Con uno, dos o tres dictámenes, el editor definirá su publicación. El autor corresponsal recibirá la respuesta en un tiempo máximo de 60 días, la cual podrá ser: aceptado, publicable con modificaciones, reenviar para revisión, no publicable.

La RNCM solo acepta escritos originales, de suerte que el envío de cualquier contribución o publicación para consideración del Comité Editorial implica que es original y que no ha sido previamente publicado ni está siendo evaluado para su publicación en otra revista. No se aceptará material previamente publicado en revistas indexadas. Las Guías o Recomendaciones clínicas nacionales o internacionales publicadas por otras revistas podrán ser publicadas previa validación del editor y una vez obtenidos los permisos correspondientes para publicar. Los autores son responsables de obtener los permisos oportunos para reproducir parcialmente el material, ya sea texto, tablas o figuras, los cuales deberá adjuntar al artículo enviado a la Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo.

El Editor es el responsable de la decisión de aceptar o rechazar los artículos enviados a la Revista para su publicación.

## 4. Secciones de la RNCM

La Revista consta de las siguientes secciones: Editoriales, artículos originales, casos clínicos, artículos de revisión (revisiones de tipo Controversias), protocolos y otros

(cartas al editor, noticias de actividades de la ACNC, entrevistas, etc.).

## 5. Normas de formato y estilo

El escrito deberá enviarse en formato *Word*, en español, inglés o portugués. El texto debe tener 1,5 de interlineado; 12 puntos de tamaño, fuente Arial o Times New Roman; solo se utiliza cursiva para las palabras en inglés u otro idioma dentro del texto del escrito. Las figuras y tablas se deben colocar al final del escrito, y únicamente si es necesario en un documento o archivo adicional. Se debe enviar un solo archivo que contenga la página de título, el texto del artículo completo y las tablas y figuras. La carta de presentación según el modelo y el formato PDF de la declaración de conflicto de intereses se envían por separado como archivo adicional. La declaración de conflicto de intereses se envía únicamente si existe algún conflicto para declarar. Orden de presentación del documento:

1. Carta de presentación
2. Texto completo del artículo con:
  - Página del título (Título del artículo en inglés y español, autores, afiliaciones institucionales para cada autor, dirección postal del autor corresponsal)
  - Resumen en inglés y en español. No es obligatorio enviar el resumen en portugués.
  - Palabras clave (3 a 6).
  - Texto (según tipo de artículo)
  - Agradecimientos
  - Financiación
  - Declaración de conflicto de intereses
  - Declaración de autoría
  - Referencias
  - Tablas y Figuras
3. Declaración de conflicto de interés (formato de la Revista si existe conflicto de intereses de algún autor).

Agregar números de línea en todo el archivo iniciando en la primera página.

### Carta de presentación

La carta de presentación deberá ir dirigida al Editor y presentar la relevancia y el aporte particular que hace el trabajo propuesto. Se recomienda seguir el modelo descargable en la página web de la Revista.

Para una descripción detallada de las Normas de publicación por favor consultar la versión completa en: <https://revistanutricionclinicametabolismo.org/index.php/nutricionclinicametabolismo/about/submissions>

## 6. Referencias bibliográficas

Para las referencias bibliográficas se adoptarán las normas Vancouver. Se presentarán en el texto, entre paréntesis en superíndice, según el orden de aparición con la correspondiente numeración correlativa. Los nombres de las revistas deberán abreviarse de acuerdo con el estilo usado en el *Índex Medicus*, disponible en: <ftp://nlmpubs.nlm.nih.gov/online/journals/>. En lo posible se evitará el empleo de expresiones como: “observaciones no publicadas” ni “comunicación personal”, pero sí pueden citarse entre paréntesis dentro del texto. La citación de artículos originales aceptados y en proceso de publicación, se incluyen en las citas bibliográficas como [en prensa] (entre corchetes).

Siempre que sea posible, proporcionar DOI y direcciones URL para las referencias.

## 7. Política de ética, integridad y transparencia

La RNCM busca promover la publicación de artículos producto de investigaciones ajustadas a los principios éticos de la investigación, así como evitar casos de fabricación, falsificación, omisión de datos y el plagio.

La RNCM se ajusta a los estándares internacionales de ética y buenas prácticas de las publicaciones. La finalidad es promover una publicación transparente y ética por lo que los artículos publicados en la Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo deberán cumplir los principios éticos de las diferentes declaraciones y legislaciones sobre propiedad intelectual y derechos de autor específicos del país donde se realizó la investigación (<http://publicationethics.org> y *Committee on Publication Ethics Code of Conduct for Journal Publishers*, y validada por *the International Committee of Medical Journal Editor*).

## 8. Fuentes de financiación

Todos los artículos publicados en la Revista deberán declarar la fuente de financiación. Se trata de declarar las relaciones financieras con entidades en el ámbito biomédico que podrían percibirse como influyentes, o que sean potencialmente influyentes en los resultados y contenidos de los artículos. Se deberán informar todas las entidades públicas o privadas que patrocinaron o las instituciones que participaron en los fondos económicos que financiaron el trabajo de investigación.

## 9. Conflicto de Intereses

Un conflicto de interés es una vinculación económica o de otra naturaleza que pudiera afectar las opiniones, conductas



o el manuscrito de un autor, o que otras personas razonablemente pudieran pensar que los afectan. Los conflictos de intereses actuales o potenciales deberán declararse al final del manuscrito y diligenciar el formulario en línea (Declaración de conflicto de intereses).

Si no existen conflictos de intereses solo se debe mencionar en la carta de presentación y no se debe anexar el formato.

## 10. Declaración de Autoría

Se debe elaborar una declaración que debe ir al final del artículo donde se mencionen la función o funciones de cada autor utilizando los criterios a definidos por el Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE).

# Información sobre los autores

### **Patricia Bonilla Sierra, MD, MSc.**

Médico anestesiólogo, especialista en dolor y cuidados paliativos, formada en la Universidad Central de Venezuela. Máster de cuidados paliativos avanzados Instituto Paliu Latinoamérica, Universidad del Salvador, Argentina. Actual docente e investigadora del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad Técnica Particular de Loja, Loja, Ecuador. Docente del componente de cuidados paliativos en pregrado en las carreras de medicina, psicología y farmacia, y en el postgrado de medicina familiar y comunitaria. Actual Presidente de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).

### **Juan Guillermo Santacruz Escudero, MD.**

Médico especialista en medicina interna, subespecialista en dolor y cuidados paliativos. MBA en el *Inalde Business School*, Colombia. Jefe del Servicio de Cuidado Paliativo, Hospital Universitario, Fundación Santa Fe de Bogotá, Instituto de Cáncer Carlos Ardila Lülle, Bogotá D.C., Colombia. Profesor clínico facultad de Medicina Universidad de los Andes, Bogotá, D.C., Colombia.

### **Luisa Fernanda Martínez Gil, MD.**

Médico especialista en cuidado paliativo y dolor, Universidad del Rosario, Bogotá, D.C., Colombia. Actualmente vinculada a la unidad de alivio del dolor y cuidado paliativo de la Clínica Reina Sofía y Centro Médico Horizonte Colsanitas, Bogotá, D.C., Colombia. Tiene experiencia principalmente en el cuidado de pacientes adultos con cáncer y enfermedades crónicas progresivas.

### **Giovanna Muscogiuri, MD, Pr.**

Médico especialista en endocrinología y enfermedades metabólicas, Universidad Católica, Roma, Italia. Posdoctorado, *University of Texas Health Science Center* en San Antonio, Estados Unidos.

Profesor asistente en la Unidad de Endocrinología en la Universidad Federico II Naples, Italia. Miembro del equipo editorial de las revistas *European Journal of Clinical Nutrition*, *Endocrine Research*, *Hormones and Metabolism*. *Early Investigator in Endocrinology 2016* por la *American Endocrine Society*. *ESPEN Early Career Faculty*.

### **Luigi Barrea, ND, Pr.**

Nutricionista en el Centro Italiano para la cura y el bienestar del paciente con obesidad (C.I.B.O.), Departamento de Medicina Clínica y Cirugía y Unidad de Endocrinología, Federico II University, Nápoles, Italia. Profesor asociado de nutrición clínica en la Universidad Telemática Pegaso, Departamento de Humanidades, Nápoles, Italia. Editor asociado *Journal of Translational Medicine* y *Minerva Endocrinológica*. Tesorero de la Sociedad Italiana de Obesidad.

### **María de los Angeles Carignano, MD.**

Médico especialista en terapia intensiva, experta en Soporte Nutricional y docente universitaria, Hospital Italiano de Buenos Aires-Universidad de Buenos Aires. Unidad de Cuidados Intensivos, Sanatorio Franchín, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina. Miembro activo del Comité de Soporte Nutricional de la Sociedad Argentina de Terapia Intensiva.

### **Florencia Ceriani Infantozzi, ND, PhD (c).**

Licenciada en nutrición y magister en nutrición clínica. Especialista en enfermedades no transmisibles. Experta en nutrición pediátrica y tratamiento dietético infante-juvenil. Doctoranda en la Universidad Federal de Pelotas, Brasil. Profesora adjunta del Departamento de Nutrición Clínica de la Escuela de Nutrición de la Universidad de la República, Uruguay.

**Renato Augusto Zorzo, MD, PhD.**

Nutriólogo y pediatra. Título de la práctica en nutriología pediátrica.

Doctorado en Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Brasil.

Médico adjunto y coordinador clínico del equipo multidisciplinario de terapia nutricional del Hospital Estadual de Américo Brasiliense, complejo Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Brasil. Profesor de la Facultad de Medicina del Centro Universitario Estácio de Ribeirão Preto, Brasil.

**Fabiola de Arruda Leite, MD, MSc, PhD.**

Oncólogo y pediatra. Especialización en cuidados paliativos pediátricos por el Instituto de Enseñanza Sirio Libanés.

Doctorado y máster por la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Brasil.

Médico adjunto del Hospital da Criança, Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Brasil.

Profesor de la Facultad de Medicina, Centro Universitario Barão de Mauá, Ribeirão Preto, Brasil.

**Juliana Cardeal da Costa Zorzo, Enf, MSc, PhD.**

Enfermera especialista en cuidados pediátricos y neonatales.

Máster y Doctorado por la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo.

Enfermera jefa de la Unidad de Pediatría Funcional de la Unidad de Urgencias, Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Brasil.

**Diana Cárdenas, MD, PhD.**

Médico cirujano de la Universidad El Bosque, Bogotá, D.C., Colombia.

Diploma Universitario de Dietética, Nutrición clínica y terapéutica por el Hospital Bichat, Universidad Diderot, París, Francia.

Magister en Metabolismo y Nutrición por la Universidad Diderot, París, Francia.

Magister en Relaciones Internacionales por la Universidad de Lyon, Lyon, Francia.

Doctora en Filosofía por la Universidad de Franche-Comté, Francia.

Profesora asociada, Investigadora del Instituto de Investigación en Nutrición, Genética y Metabolismo, Facultad de Medicina, Universidad El Bosque, Bogotá, D.C., Colombia.

**Laura Ramos, Lic, Psic.**

Especialista en Medicina Interna, Medicina Paliativa y Psicoterapia Servicios de Salud, Universidad de la República.

Máster en Humanización de la Asistencia Sanitaria, Universidad de Barcelona.

Exprofesora adjunta Psicología Médica.

Expresidenta de la Sociedad Uruguaya de Cuidados Paliativos (SUMCP) y de la Sociedad de Psicología Médica (SUPM).

Médico del Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel.

Médico del Servicio de Soporte y Medicina Paliativa-CASMU.

**Varinia Loureiro, Lic, Psic.**

Psicóloga de la Universidad de la República-UDELAR.

Grado 2 de Psicología Médica en Facultad de Medicina.

Posgrado en Cuidados Paliativos de la UDELAR.

Psicóloga del Servicio de Medicina Paliativa del Hospital Maciel.

Psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos en Sociedad Médica Universal.

**Gabriela Píriz Alvarez Prof. Ad. Dra.**

Especialista en Medicina Interna, Medicina Paliativa y Gestión de la calidad en Servicios de Salud.

Jefa del Servicio de Medicina Paliativa Hospital Maciel.

Docente (Grado 3) Facultad de Medicina Universidad de la República.

Coordinadora Diplomatura y Materia Optativa Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, Universidad de la República.

Coordinadora Clínica ECHO Cuidados Paliativos, Facultad de Medicina, Universidad de la República.

Ex Directora, Plan Nacional Cuidados Paliativos, Ministerio de Salud.

**Mariana Vallejo Martínez, MD.**

Médico Internista, Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos y Manejo del dolor del Instituto Oncológico Nacional "Dr. Juan Tanca Marengo". SOLCA Guayaquil.

Directora del Primer Posgrado de Cuidados Paliativos del Ecuador

Expresidenta de la Sociedad Ecuatoriana del Dolor.

Autora del Libro el ABC del manejo del dolor y otros síntomas en paliativos. Guayaquil, Ecuador.

**Jeniffer Elizabeth Baque Hidalgo, MD.**

Médico Cirujano, Posgrado de Cuidados Paliativos, Universidad Católica Santiago de Guayaquil, Ecuador.

Miembro de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

**Albert Barrocas, MD, FACS, FASPEN.**

Cirujano general y director médico retirado.

Es profesor clínico adjunto de cirugía en la Facultad de Medicina de Tulane, Estados Unidos.

Lleva más de cuatro décadas dedicado a la bioética en el soporte nutricional y ha realizado varias presentaciones y publicaciones sobre el tema, con un total de 535 y 146 respectivamente. Es miembro fundador de la Sociedad Americana de Nutrición Parenteral y Enteral, donde se desempeñó como embajador latinoamericano y actualmente forma parte de la Junta de Asesores. Recibió el Premio ASPEN *Champion* en 2019.

**Denise Baird Schwartz, MS, RD, FADA, FAND, FASPEN.**

Miembro de la comunidad del Comité de Bioética del *Providence Saint Joseph Medical Center* en Burbank, California Estados Unidos.

Tiene más de 40 años de experiencia clínica, y es reconocida tanto a nivel nacional como internacional como oradora en temas de terapia nutricional, incluyendo a enfermos críticos y ética clínica, con más de 100 presentaciones y 55 publicaciones.

**Sonia Echeverri, RN, MSc, FASPEN.**

Enfermera, maestría en Bioética.  
FASPEN, miembro honorario de la FELANPE, vicepresidente FELANPE región centro, miembro asociado de la Academia Nacional de Medicina de Colombia. Directora de la Fundación Conocimiento, Bogotá, DC, Colombia.

**Juan Carlos Sabogal Olarte, MD, MSc.**

Médico cirujano y Cirujano general de la Universidad El Bosque, Cirujano General Universidad el Bosque, Bogotá, D.C., Colombia.  
Especialista en docencia universitaria y en gerencia en salud pública, Universidad El Rosario. Bogotá, D.C., Colombia.  
Maestría en Salud Pública, *Université de Montreal*, Montreal, Canadá.  
Cirujano Hepatobiliar y Pancreático, *Calgary University*, Calgary, Canadá.  
Jefe del Servicio de Cirugía Hepatobiliar y Pancreática Hospital Universitario Mayor Méderi. Bogotá, D.C., Colombia. Cirujano Hepatobiliar y Pancreático Hospital San Ignacio. Bogotá, D.C., Colombia.  
Profesor Asociado Universidad del Rosario y Universidad Javeriana. Bogotá, D.C., Colombia.

**Carmen Santos García, MD.**

Médica Interna, Universidad El Rosario, Bogotá, D.C., Colombia. Rotación especial en cirugía Hepatobiliar y Pancreática, Hospital Mederi. Bogotá, D.C., Colombia.

**Ana Cristina Ortiz, MD.**

Médico Universidad Pontificia Bolivariana, Bogotá, D.C., Colombia.  
Residente de III año Clínica del Dolor y Cuidado Paliativo Universidad del Rosario, Bogotá, D.C., Colombia.

**Carlos Eduardo Rey Chaves, MD.**

Médico Universidad del Rosario, Bogotá, D.C., Colombia.  
Médico Hospitalario Cirugía Hepatobiliar Méderi, Bogotá, D.C., Colombia.

**Danny Conde Monroy, MD.**

Médico Universidad de la Sabana, Bogotá, D.C., Colombia.  
Cirujano General Universidad del Rosario, Bogotá, D.C., Colombia.  
Cirujano General Cirugía Hepatobiliar Méderi, Bogotá, D.C., Colombia.  
Instructor Asociado Universidad del Rosario. Bogotá, D.C., Colombia.

**Claudia Patricia Maza Moscoso, LN, MSc.**

Licenciada en Nutrición, Universidad del Valle de Guatemala.  
Maestría internacional en nutrición y dietética con especialización en nutrición clínica, Universidad Europea del Atlántico, Santander, España.  
Maestría en Nutrición y Dietética con Especialización en Nutrición Clínica, Universidad Internacional Iberoamericana, México.  
Investigadora Clínica y Jefe de la Sección de Nutrición Clínica, Centro Médico Militar, Guatemala.  
Catedrática de dietoterapia de adultos y de soporte nutricional en paciente crítico, Universidad del Valle de Guatemala.  
Miembro del Comité de Bioética, Centro Médico Militar, Guatemala.

**Luis Demetrio González, MD, Msc.**

Médico y Cirujano de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Posgrado en medicina interna, Centro Médico Militar, Guatemala. Subespecialidad Infectología, Universidad del Ejército y Fuerza Aérea, México. Micológica Médica, Instituto Politécnico Nacional, México.  
Jefe de la Sección de Infectología, Centro Médico Militar, Guatemala.  
Infectólogo Área Quirúrgica, Hospital General San Juan de Dios, Guatemala.  
Investigador Clínico y Jefe del Sitio de Investigación del Centro Médico Militar, Guatemala.

**Sucely Corado, LN, MSc.**

Licenciada en nutrición de la Universidad de San Carlos de Guatemala.  
Maestría internacional en nutrición y dietética con especialización en nutrición clínica, Universidad Europea del Atlántico, Santander, España.  
Especialización en nutrición pediátrica, Instituto de Nutrición de Centroamérica y Panamá.  
Nutricionista Clínica del Departamento de Dietética y Alimentación del Centro Médico Militar, Guatemala.  
Miembro activo de la Asociación de Nutricionistas de Guatemala ANDEGUAT y de la Asociación Americana de Nutrición enteral y parenteral ASPEN.



# El rol de la nutrición en los cuidados paliativos

*The role of nutrition in palliative care*

*O papel da nutrição nos cuidados paliativos*

Evelyn Frías-Toral, MD, MSc\*

<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.275>

El colaborar por más de una década en el hospital oncológico de mayor referencia nacional, la Sociedad de Lucha contra el Cáncer del Ecuador (SOLCA), me permitió valorar mucho el impacto positivo de dar los cuidados paliativos (CP) oportunos y adecuados a estos pacientes. Esta institución fue la primera a nivel nacional en satisfacer la demanda creciente de estos servicios especializados. El manejo integral de los aspectos nutricionales incide positivamente tanto en la evolución de la enfermedad como en la calidad de vida de estos enfermos. Es por ello que consideré necesario proponer a la distinguida editora de la Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo, órgano de difusión científica de gran prestigio, este número temático, para presentar el trabajo armonioso de estas dos especialidades en el manejo de pacientes con enfermedades incurables, en estadio avanzados, fuera de recursos terapéuticos, y terminales.

De acuerdo con el consenso de la *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), los CP se redefinieron en el 2020 como “El cuidado holístico activo de personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud (por sus siglas en inglés, SHS) debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores”<sup>(1)</sup>.

La evaluación e intervención nutricional constituyen algunos de los pilares fundamentales en los pacientes que se benefician de los CP, puesto que directamente recaen

en el dominio, identificado por la *National Coalition for Hospice and Palliative Care-National Consensus Project*, relacionado con el manejo de síntomas, entre los cuales están la pérdida de peso, la debilidad y la fatiga<sup>(2)</sup>. Adicionalmente, el crecimiento exponencial de pacientes pediátricos y adultos con requerimientos de CP, por presentar algún SHS engloba una variedad de enfermedades y condiciones, como anomalías congénitas, condiciones neonatales, insuficiencia cardíaca, enfermedades neurológicas progresivas, enfermedad renal crónica, enfermedad hepática avanzada, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, SIDA, diabetes, cáncer, entre otras<sup>(3,4)</sup>.

A nivel mundial se estima que 40 millones de personas precisan de CP, de los cuales el 50 % se encuentra en etapa terminal. Es destacable que al fomentar la implementación temprana de CP, en conjunto con intervenciones nutricionales precisas en estas enfermedades, se puede reducir el número de admisiones hospitalarias y mejorar la calidad de vida de estos pacientes<sup>(5-7)</sup>. Todo lo cual debe ser analizado a detalle por un equipo multidisciplinario, que estime los riesgos y beneficios para el requerimiento individual de estos enfermos. Además, dichas recomendaciones deben estar alineadas a los principios éticos y al respeto de los deseos del paciente y familia en relación con el manejo terapéutico de éste<sup>(8)</sup>.

Es importante resaltar que los requerimientos nutricionales especiales de este grupo particular de pacientes son cubiertos por varios principios de la Declaración de Cartagena (DC), cuyo objetivo principal es promover el cuidado nutricional y la lucha contra la malnutrición<sup>(9)</sup>. Esta última resulta muy común en estos pacientes, que algunas veces llegan a su desenlace anticipadamente por alguna complicación relacionada con su estado o

\*Correspondencia: Evelyn Frías Toral.  
evelyn.frias@cu.ucsg.edu.ec



manejo nutricional antes que por su afección de base. Resulta fundamental alimentar con dignidad al paciente de CP, con recomendaciones integrales que respeten la autonomía del paciente (DC principio 1, 5). El cuidado nutricional implica un proceso basado en un enfoque multidisciplinario, que considere las preferencias del paciente, y que debe darse de forma sistematizada en todos los usuarios de CP (DC principios 2-4).

Como lo presentan varios autores de los artículos de este número especial, existe una necesidad de más evidencia científica que promueva la implementación de guías nutricionales en los pacientes de CP a nivel regional e internacional, lo cual conlleva un trabajo en conjunto de los profesionales implicados en el manejo de estos pacientes (DC principios 7, 9 y 13).

Por todo lo antes mencionado, en este número temático, líderes de opinión regionales e internacionales, representantes de las diferentes especialidades involucradas en los CP (Nutrición Clínica, Bioética, Medicina Interna, Cirugía, Oncología, Pediatría, Psicología, Enfermería, entre otros) presentarán información actualizada basada en la evidencia y en la experiencia acumulada a lo largo de su práctica atendiendo las necesidades específicas de este grupo especialmente vulnerable de pacientes. De esta forma, el objetivo de este número es difundir la importancia de la adopción temprana de los CP, en conjunto con la evaluación y tratamiento nutricional oportuno para el manejo integral de los pacientes con SHS.

Debido el requerimiento ascendente de los CP a nivel mundial, el primer artículo de este número especial expone los conceptos básicos de los CP. Santacruz y colaboradores presentan la definición de los CP, su desarrollo histórico y el papel de la nutrición en CP<sup>(10)</sup>. La Presidente de la Asociación Latinoamericana de CP, Patricia Bonilla, describe el progreso de los CP en Latinoamérica en relación con los siguientes dominios: educación, disponibilidad de opioides, investigación, políticas públicas e implementación de servicios<sup>(11)</sup>. La docente, investigadora y editora de la revista, Diana Cárdenas, en su revisión responde dos preguntas fundamentales en relación con los CP: ¿cuándo se deben iniciar y detener la terapia nutricional? y ¿la terapia nutricional mejora la calidad de vida y prolonga la supervivencia de los pacientes en CP?<sup>(12)</sup>.

Los CP tienen un profundo impacto en la autonomía del paciente, es por ello por lo que el profesor Barrocas y colaboradores exponen a detalle las perspectivas éticas de los CP y la nutrición. Describen el abordaje norteamericano para lograr intervenciones exitosas en CP, con base en el respeto, la comunicación y el trabajo en equipo

(por sus siglas en inglés: *Accountability, Communication and Teamwork - ACT*) y delimitan la relación de la Declaración de Cartagena en los CP para alcanzar una atención centrada en el paciente. Finalmente aterrizan esos conceptos en el manejo específico de pacientes con demencia avanzada<sup>(13)</sup>.

La académica de carrera temprana de ESPEN, Muscogiuri y colaboradores, resumen las recomendaciones generales y específicas de ESPEN para el manejo nutricional de estadios avanzados de las principales enfermedades que se benefician de CP<sup>(14)</sup>. Vallejo y colaboradores especifican las pautas de la alimentación oral, como componente del esquema de CP, en pacientes con cáncer en etapa terminal de la enfermedad<sup>(15)</sup>. Sabogal y colaboradores nos comparten la experiencia adquirida en el tratamiento nutricional de pacientes oncológicos en estadios avanzados, o con pobre pronóstico del Servicio de Cirugía Hepatobiliar y Pancreática del Hospital Méderi en Colombia. Explican el abordaje empleado, el cual se basa en un enfoque humano, con especial atención en el fortalecimiento de la relación médico-paciente<sup>(16)</sup>.

El profesor brasileño Zorzo y colaboradores analizan las indicaciones y contraindicaciones de la hidratación y nutrición artificial en una población aún más vulnerable: la pediátrica en CP. Resaltan la importancia de una evaluación minuciosa y continua para determinar las mejores opciones de tratamiento nutricional en estos pacientes. En esta toma de decisiones se destaca la relevancia de una participación conjunta del equipo de atención multidisciplinaria, el paciente y su familia para alcanzar dicho objetivo<sup>(17)</sup>. Los líderes uruguayos del proyecto *Extension for Community Healthcare Outcomes (ECHO)* para Latinoamérica en CP profundizan la trascendencia del manejo nutricional del paciente, el abordaje completo y la repercusión en la esfera emocional no solo del enfermo, sino del núcleo familiar<sup>(18)</sup>. Para concluir, de forma práctica Maza y colaboradores detallan el manejo de un caso avanzado de adenocarcinoma gástrico con nutrición parenteral intrahospitalaria; además, exponen las limitaciones existentes en la región, de contar con nutrición parenteral en casa a favor de estos pacientes<sup>(19)</sup>.

Por último, pero no menos importante, deseo expresar mis agradecimientos especiales a las profesoras Dolores Rodríguez (Nutrición Clínica) y Mariana Vallejo (Cuidados Paliativos) por ser excelentes mentoras y haberme motivado a profundizar mi práctica profesional y de investigación en esta población con requerimientos especiales. Es mi deseo sincero el que este número temático sirva para promover las recomendaciones nutri-

cionales en los cuidados paliativos y para sentar las bases para futuras investigaciones en este ámbito.

## Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de interés.



Evelyn Frías-Toral, MD, MSc. Médico y Cirujano General de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil. Magíster en Investigación Clínica y Epidemiológica de la Universidad de Guayaquil con un Diplomado en Nutrición Enteral y Parenteral Aplicada de la Universidad de Monterrey, México. Es Profesora Asociada de Metodología de Investigación del Posgrado de Cuidados Paliativos de la Universidad Católica Santiago de Guayaquil. Forma parte

del Comité Científico, de Enseñanza y Publicaciones de ASENPE (Asociación Ecuatoriana de Nutrición Parenteral y Enteral) y es su representante ante el Consejo Internacional de ESPEN (European Society of Clinical Nutrition and Metabolism). Ha obtenido varias distinciones entre ellas ser parte del primer grupo de ESPEN Early Career Faculty lo cual le ha permitido participar activamente en varios proyectos de ESPEN, como nutritionDay, entre otros. Se desempeña como Editora Asociada de las revistas Clinical Nutrition ESPEN y Revista de Nutrición Clínica y Metabolismo.

## Referencias bibliográficas

1. Radbruch L, De Lima L, Knaut F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care- A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
2. National Coalition for Hospice and Palliative Care. Clinical practice guidelines for quality palliative care. 4.ª edición. 2018. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>
3. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(2):171-7. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020.
4. Knaut FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018;391(10128):1391-454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
5. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance and World Health Organization. [Consultado el 30 de octubre de 2020]. Disponible en: [http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care?task=callelement&format=raw&item\\_id=93&element=f85c494b-2b32-4109-b8c1-083cca2b7db6&method=download&args\[0\]=941140f7c369715aebc1c2bbdace1ee3](http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care?task=callelement&format=raw&item_id=93&element=f85c494b-2b32-4109-b8c1-083cca2b7db6&method=download&args[0]=941140f7c369715aebc1c2bbdace1ee3)
6. Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer.* 2020;28(9):4069-75. doi: 10.1007/s00520-020-05505-x.
7. McGinley E. Role of nutrition in the final stages of palliative care. *J Community Nurs.* 2015;29(1):53.
8. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
9. Cárdenas D, Bermúdez CE, Echeverri S, Pérez A, Puentes M, López L, et al. Declaración de Cartagena. Declaración Internacional sobre el Derecho al Cuidado Nutricional y la Lucha contra la Malnutrición. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):974-80. doi: 10.20960/nh.02701.
10. Santacruz Escudero JG, Martínez Gil LF. Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):14-18. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.212>.
11. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):4-13. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.226>.
12. Cárdenas D. ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):50-58. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.243>.
13. Barrocas C, Schwartz DB, Echeverri S. Perspectiva ética en la nutrición y los cuidados paliativos: un enfoque en la atención a los pacientes con demencia avanzada. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):24-42. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.244>.
14. Muscoguirri G, Barrea L, Carignano MA, Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):59-70. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.272>.
15. Vallejo Martínez M, Baque Hidalgo JE. Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):71-77. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.274>.
16. Sabogal JC, Santos García C, Ortiz AC, Rey Chávez CE, Conde Monroy D. Nutrición al final de la vida: perspectiva paliativa del cirujano. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):78-85. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.220>.
17. Zorzo RA, de Arruda Leite F, Cardeal da Costa Zorzo J. Nutrición en el paciente pediátrico en cuidados paliativos. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):43-49. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.218>.
18. Ramos L, Loureiro V, Piriz Álvarez G. Aspectos psicológicos de la nutrición en cuidados paliativos. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):19-23. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.260>.
19. Maza C. Abordaje nutricional de un paciente en cuidados paliativos. Análisis de un caso clínico. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):86-90. <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.233>.



# Cuidados paliativos en Latinoamérica

## *Palliative care in Latin America* *Cuidados paliativos na América Latina*

Patricia Bonilla<sup>1\*</sup>

Recibido: 5 de noviembre de 2020. Aceptado para publicación: 15 de diciembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.226>

### Resumen

**Objetivo:** esta revisión describió el desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica basado en la educación, disponibilidad de opioides, investigación, políticas públicas e implementación de servicios.

**Metodología:** se realizó una búsqueda de los artículos publicados en las bases de datos PubMed, Scopus, Ovid Medline, Lilacs, Google Scholar, y se aplicó un límite temporal de 10 años. Se seleccionaron 33 referencias bibliográficas.

**Resultados:** el número de publicaciones que se identificaron dedicadas al desarrollo de cuidados paliativos en Latinoamérica fue escaso. Pese a que los resultados evidenciaron un crecimiento de los cuidados paliativos, reflejado en las políticas de salud pública, educación, disponibilidad de opioides e implementación de los servicios en todos los niveles de atención, además de la investigación y creación de asociaciones regionales, persistió la inequidad entre los países. No existen políticas de salud en cuidados paliativos, en algunos casos, o no se pusieron en marcha. La disponibilidad de servicios para brindar la atención a la población fue insuficiente y persistió la dificultad del acceso a opioides para el alivio de síntomas. No se logró el compromiso de la academia para masificar la educación de pregrado y posgrado, y la investigación no contó con apoyo y financiamiento.

**Conclusiones:** el desarrollo de los cuidados paliativos en Latinoamérica es aún escaso e irregular, por lo que es necesario seguir sensibilizando a los tomadores de

### Summary

**Objective:** This review described the development of palliative care in Latin America, based on education, availability of opioids, research, public policies and implementation of services.

**Methodology:** A search of the articles published in the PubMed, Scopus, Ovid Medline, Lilacs and Google Scholar databases was made, applying a 10 years' time limit. 33 bibliographic references were selected.

**Results:** The number of identified publications dedicated to the development of palliative care in Latin America was scarce. Results showed a growth of palliative care, reflected in public health policies, education, availability of opioids and implementation of services at all levels of care, in addition to research and creation of regional associations, however, inequity persisted between countries, health policies in palliative care in some cases do not exist or were not implemented, the number of services was insufficient to provide care to the population that required it, the difficulty of access to opioids for symptom relief persisted; the commitment of the academy to mass undergraduate and graduate education was not achieved, and the research did not have support and funding.

**Conclusions:** The development of palliative care in Latin America, despite the increase, is still scarce and irregular. It is necessary to continue to sensitize decision-makers of public policies at the national level, health personnel, international organizations, national and international NGOs and the community, to achieve the desired growth.

### Resumo

**Objetivo:** o objetivo desta revisão é descrever o desenvolvimento dos cuidados paliativos na América Latina. Foram considerados os seguintes temas: educação, disponibilidade de opioides, pesquisa, políticas públicas e implantação de serviços.

**Metodologia:** foi realizada uma pesquisa dos artigos publicados nas bases de dados de PubMed, Scopus, Ovid Medline, Lilacs, Google Scholar, aplicando-se um tempo limite de 10 anos. Foram selecionadas 33 referências bibliográficas.

**Resultados:** o número de publicações identificadas dedicadas ao desenvolvimento dos cuidados paliativos na América Latina foi escasso. Embora os resultados tenham mostrado um crescimento dos cuidados paliativos, refletido nas políticas públicas de saúde, educação, disponibilidade de opioides e implantação de serviços em todos os níveis de atenção, além da pesquisa e criação de associações regionais, persistia iniquidade entre os países.

Não existem políticas de saúde em cuidados paliativos em alguns casos ou não foram implementadas. A disponibilidade de serviços para atendimento à população foi insuficiente e persistia a dificuldade de acesso aos opioides para o alívio dos sintomas. Não foi alcançado o compromisso da academia com o ensino de graduação e pós-graduação em massa e a pesquisa não teve apoio e financiamento.

**Conclusões:** o desenvolvimento dos cuidados paliativos na América Latina ainda é escasso e irregular, por isso é necessário continuar com a sensibilização



decisiones de políticas públicas a nivel nacional, personal sanitario, organismos internacionales, ONG nacionales e internacionales y comunidad para lograr el crecimiento deseado.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, educación, salud pública, opioides.

**Keywords:** Palliative Care; Education; Public Health; Opioids.

dos decisores das políticas públicas a nível nacional, pessoal de saúde, organismos internacionais, ONGs nacionais e internacionais e a comunidade, para alcançar o crescimento desejado.

**Palavras chaves:** cuidados paliativos, educação, saúde pública, opioides.

<sup>1</sup> Universidad Técnica Particular de Loja, departamento de Ciencias de la Salud, Loja, Ecuador. Presidente de la Asociación Latinoamericana de

Cuidados Paliativos. Docente e investigadora de la Universidad Técnica Particular de Loja (UTPL), Ecuador.

\*Correspondencia: Patricia Bonilla.  
patricia.bonilla@alcp.lat

## INTRODUCCIÓN

Desde la introducción del movimiento moderno de hospicios por la pionera Cicely Saunders, en San Christopher's Hospice, Londres, en 1967, y de Balfour Mount en Canadá, quien fue el primero en utilizar el término de cuidados paliativos (CP), se ha demostrado que la atención paliativa mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades avanzadas<sup>(1)</sup>. Esto ha llevado al reconocimiento de los CP en el mundo, desde una práctica dirigida a mejorar la atención de los pacientes al final de la vida, casi exclusivamente para pacientes con cáncer, a una especialidad capaz de ofrecer atención integral a pacientes con enfermedades que limitan la vida a lo largo de la trayectoria de la enfermedad. Los CP alivian el sufrimiento, controlan los síntomas, mejoran la calidad de vida y de la atención, con un resultado costo-efectivo para el paciente, familia y sistemas de salud<sup>(2-4)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la necesidad del acceso a los CP como un componente esencial para obtener la cobertura sanitaria universal<sup>(5)</sup>, es decir, el derecho que tienen todas las personas al acceso de salud esencial y de calidad de manera gratuita. De la misma forma, la declaración política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre la prevención y el control de enfermedades no transmisibles reconoce la necesidad de mejorar el acceso a los cuidados paliativos, y recomienda a los estados miembros a fortalecer los sistemas de salud, y a aumentar y priorizar las asignaciones presupuestarias, incluidos los CP<sup>(6)</sup>. Sin embargo, las condiciones de inequidad se manifiestan

en el limitado acceso de los pacientes y sus familias a la atención paliativa<sup>(4)</sup>.

La comisión Lancet sobre el acceso global a CP y alivio del dolor identificó la necesidad de plantearse una redefinición del concepto de CP, con la finalidad de precisar con claridad los recursos humanos, financieros y físicos, y disminuir las grandes inequidades existentes a nivel mundial en el acceso a los CP<sup>(7)</sup>. Es así como la *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC) desarrolla de forma consensuada la nueva definición: "los CP son el cuidado holístico activo de personas de todas las edades con un sufrimiento grave relacionado con la salud debido a una enfermedad grave, y especialmente de aquellos que se acercan al final de la vida. Tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y sus cuidadores"<sup>(8)</sup>.

Latinoamérica y el Caribe tienen una población de 600 millones de habitantes, con más de 100 millones de personas mayores de 60 años. Las enfermedades crónicas provocan 4,8 millones de muertes por año, y cientos de millones tienen enfermedades crónicas que requieren atención a largo plazo<sup>(9)</sup>. Se estima que más de 2 500 000 personas en América precisan atención paliativa, sin embargo, a pesar de las enormes necesidades, el desarrollo de los CP en Latinoamérica en los últimos años ha incrementado, pero sigue siendo limitado e insuficiente, y menos del 1 % de la población lo recibe<sup>(10,11)</sup>.

En el 2014, la OMS y la *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) publicaron el Atlas Mundial de CP al Final de la Vida, donde se clasifica el nivel global de desarrollo de CP de la siguiente forma:



- **Nivel 1:** actividad no conocida de CP o de hospicio.
- **Nivel 2:** actividad de capacidad de creación.
- **Nivel 3a:** prestación aislada de CP.
- **Nivel 3b:** prestación generalizada de CP.
- **Nivel 4a:** integración preliminar en la prestación de servicios generales.
- **Nivel 4b:** integración avanzada en la prestación de servicios convencionales<sup>(12)</sup>.

La integración avanzada de los CP es el ideal al cual deben aspirar todos los países. Se define en función de su provisión integral: conciencia a todo nivel de los CP, acceso sin restricciones a los medicamentos esenciales, en especial, los opioides, políticas públicas bien diseñadas, educación en pregrado y posgrado, investigación y presencia de asociaciones de CP<sup>(13)</sup>.

En el 2014, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) desarrolló 10 indicadores para monitorizar el progreso de los CP en la región, el cual sigue el modelo de salud pública de la OMS, políticas en salud, educación, prestación de servicio y medicamentos<sup>(14)</sup>.

El objetivo de esta revisión es describir el desarrollo de los CP en Latinoamérica con base en la educación, disponibilidad de opioides, investigación, políticas públicas e implementación de servicios, además de definir los posibles retos para alcanzar un mejor desarrollo de los CP en la región.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una búsqueda de los artículos publicados en las bases de datos PubMed, Scopus, Ovid Medline, Lilacs, Google Scholar, aplicando un límite temporal de 10 años, de 2010 a 2020. Además, se buscó la literatura gris de los portales web de la OMS/OPS, ALCP, IAHPC, y asociaciones regionales.

Las palabras claves utilizadas se escogieron según la terminología Mesh y Decs: “*Palliative care*”, “*Latin American*”, “*development*”, “*education*”, “*public health*” y “*opioids*” “*research*” “*implementation*”, en inglés; y “cuidados paliativos”, “Latinoamérica”, “educación”, “salud pública”, “investigación”, “implementación” y “opioides”, en español. Se usaron operadores booleanos (“AND”, “OR”) con el objetivo de precisar la búsqueda. Se utilizaron los siguientes truncamientos: “*Palliative care*” AND/OR “*Latin American*”, “*Palliative care*” AND/OR “*Latin American*” and “*development*”, “*Palliative care*” AND/OR “*Latin American*” AND/OR “*education*”, “*Palliative care*” AND/OR “*Latin American*”

AND/OR “*public health*”, “*Palliative care*” AND/OR “*Latin American*” AND/OR “*opioids*”, “*palliative care*” AND/OR “*Latin American*” AND/OR “*implementation*”, “*palliative care*” AND/OR “*Latin American*” AND/OR “*research*”.

La selección de los artículos se realizó según los siguientes criterios de inclusión: estudios con metodología cuantitativa y cualitativa, revisiones bibliográficas y sistemáticas, estudios prospectivos y retrospectivos, artículos redactados en idioma inglés y español. Se excluyeron los documentos no accesibles a la totalidad del texto, y no relacionados con el desarrollo de los CP en Latinoamérica.

El planteamiento de la búsqueda bibliográfica se basó en la obtención de artículos relacionados con el desarrollo de los CP, según los criterios de la OMS y la WHPCA. Se incluyeron temas como provisión integral de CP, políticas públicas, educación, acceso a opioides e investigación.

Con la finalidad de obtener artículos de calidad se revisaron escritos originales y centrados en el desarrollo de los CP en Latinoamérica. Esta búsqueda dio como resultado 108 artículos (63 después de eliminar los duplicados). Se examinaron los títulos y resúmenes de los artículos, y se englobaron solo los que cumplieran los criterios de inclusión (N = 33).

## RESULTADOS

El número de publicaciones identificadas dedicadas al desarrollo de CP en Latinoamérica, aunque escaso, brinda información relevante y global de la situación. Es así como la ALCP trabajó con los datos del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica<sup>(15, 16)</sup>, desarrolló los macroindicadores de CP y clasificó a los países de la región en tres niveles de desarrollo, según la política sanitaria, la educación, la prestación de servicios y la disponibilidad de opioides. Esto se constituyó en una efectiva herramienta para los gobiernos, que les permitió monitorizar e informar el nivel de desarrollo de los CP a nivel país<sup>(4, 17)</sup>.

De estos estudios se determinó a Costa Rica, Chile, México y Argentina, como los países de mayor desarrollo; los de menor desarrollo fueron Bolivia, Honduras, República Dominicana y Guatemala. No obstante, se evidenciaron algunas diferencias entre estos resultados y los obtenidos en el Atlas Global de CP al final de la vida, atribuidos al uso de diferentes metodologías<sup>(13)</sup>. Tal es el caso de Uruguay, que se consideraba como un país con un alto desarrollo (nivel 4a) en el Atlas Global

de CP, no así en el reporte de los macroindicadores de la ALCP<sup>(14)</sup>.

La segunda edición del Atlas Global de CP, publicado en octubre del 2020, reportó un evidente progreso de la región para el año 2017. Los países ubicados en el nivel 2 en el 2014, pasan al nivel 3a. Llama la atención el desarrollo de México, el cual pasa del nivel 3a al 4a, y Costa Rica se convierte en el único país de la región con un nivel de integración 4b (Tabla 1)<sup>(18)</sup>.

**Tabla 1. Niveles de desarrollo de CP en Latinoamérica. Año 2014 y 2017. Adaptada de<sup>(13, 18)</sup>**

Niveles	2014	2017
2	Bolivia, Honduras, Nicaragua	
3a	Brasil, Colombia, Cuba, República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Guatemala, México, Panamá, Paraguay, Perú, Venezuela	Bolivia, Ecuador, Guatemala, Honduras, Nicaragua, Paraguay, Perú, Venezuela
3b	Argentina	Brasil, Colombia, El Salvador, Panamá
4a	Costa Rica, Chile, Uruguay	Argentina, Chile, México, Uruguay
4b		Costa Rica

## PROVISIÓN DE SERVICIOS

No fue fácil determinar el desarrollo actual de los servicios de CP en Latinoamérica. En el 2011, la ALCP, con el apoyo de la *Open Society Foundation*, la IAHPC, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y el Instituto de Cultura y Sociedad (ICS) de la Universidad de Navarra desarrollaron el Atlas de CP en Latinoamérica<sup>(15, 16)</sup>. En ese momento, todos los países tenían algún tipo de asistencia en el nivel primario. Existían 922 servicios de CP, que correspondían a 1,63 servicios por millón de personas, en un rango de 0,024 servicios por millón en Honduras a 14,65 por millón en Costa Rica, lo cual demuestra una gran desigualdad, puesto que el 46 % de los servicios existentes se encontraba en Argentina y Chile, países que representaban menos del 10 % de la población latinoamericana.

La mayoría de los servicios de la región se ubicaban en el segundo o tercer nivel, y apenas un tercio se encontraba en el primer nivel de atención. El tipo más frecuente era el de atención domiciliaria, ofertada en Chile, México y Cuba. El servicio de hospicio era poco común, 8 países no contaban con ellos y no se correspondían

con las necesidades de la población. La estructura de los equipos de CP era muy heterogénea, y en su mayoría estaba ubicada en centros urbanos grandes, y era escasa o ausente en el área rural<sup>(19)</sup>. Cerca de 600 médicos estaban acreditados en CP en Latinoamérica, representando un promedio de 1,7 por millón de habitantes<sup>(14)</sup>. Con una distribución heterogénea y concentrada en las grandes urbes de México, Argentina y Chile<sup>(20)</sup>.

## POLÍTICAS SANITARIAS

En la región pareció existir una mayor conciencia en los formuladores de políticas sanitarias de la necesidad de CP, aunque no todos los países tenían programas nacionales. De igual manera, se reportó una comunicación deficiente entre los encargados de formular políticas y los profesionales, lo cual fue una barrera a la hora de la implementación de dichas políticas<sup>(21)</sup>.

El estudio de Pastrana y colaboradores demostró que solo Chile, Colombia y México tenían leyes nacionales, y que 7 países poseían planes o programas. Afortunadamente, en el transcurso del tiempo se reportó un desarrollo de políticas en CP en varios países como Chile, Costa Rica, Colombia, México y Panamá<sup>(4, 22)</sup>. La mayoría tenía programas de CP dependientes de los programas de cáncer, y muy pocos contaban con programas para otro tipo de patologías<sup>(19)</sup>. Sin embargo, la existencia de planes nacionales no asegura que existan más servicios de CP<sup>(14)</sup>. En varios países existía la amenaza de la legalización de ley de eutanasia antes de la ley de CP<sup>(21)</sup>.

## EDUCACIÓN

La educación en CP es esencial para garantizar la mejor atención a la unidad paciente familia. Avala un mejor control de síntomas físicos, psicoemocionales y espirituales, y optimiza la comunicación con la familia, el equipo y los tomadores de decisiones gubernamentales<sup>(23)</sup>. Por desgracia, en la región, la proporción de facultades que impartían formación en CP no estaba acorde con las necesidades y la demanda. Los programas académicos que existían no garantizaban continuidad en el tiempo, eran optativos y pocas veces compartían sus vivencias entre universidades, lo que no permitía aprender de las experiencias y repercutía de forma negativa en la educación médica continua.

La capacitación únicamente se ofrecía en el 30 % de los países de Latinoamérica<sup>(23)</sup>. Solo en Cuba y Uruguay todas las facultades de medicina brindaban formación en CP<sup>(20)</sup>. Algunas de las barreras registradas fueron

falta de financiamiento y limitado compromiso de las facultades de ciencias de la salud, las cuales restaban importancia y relevancia a la atención paliativa, posiblemente por la idea errónea que identifica a estos cuidados únicamente con el final de la vida y en pacientes oncológicos. Por otra parte, existían pocos profesionales dedicados a la enseñanza (en Bolivia y en Honduras estuvieron ausentes, mientras que en México hubo un promedio de 45 docentes) o con capacitación formal en el área. Se estimó que menos del 15 % de los médicos recibió formación específica de CP, porcentaje aún menor en el resto de los profesionales de la salud<sup>(19)</sup>.

Tampoco había una regla en el número de horas impartidas por capacitación, siendo esta muy disímil entre los países, e incluso en un mismo país, con una variación de 1 hora hasta más de 40 horas en toda la carrera. La mayoría de los cursos eran teóricos, con muy pocas horas de práctica clínica, lo cual no responde a la recomendación de utilizar la metodología mixta para ayudar a mejorar las habilidades en el manejo de síntomas y comunicación con los pacientes y familia<sup>(23)</sup>. Cabe indicar que la educación de pregrado estaba más dirigida a estudiantes de medicina que a los de otras carreras sanitarias. El temario más frecuente fue el de control de síntomas, en especial, el dolor, aunque algunos incluían temas como comunicación, bioética y espiritualidad<sup>(23-26)</sup>.

En CP pediátricos, la situación es mucho más crítica en la región. Son pocos los centros dedicados a ellos, y está concentrado en pocos países, como Argentina, Brasil, Costa Rica, Uruguay, México y Colombia. En la región se han realizado cursos de CP en varios países. La Sociedad Colombiana de Pediatría y la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia ofrecen un curso de cuidados paliativos pediátricos<sup>(27)</sup>. Según los indicadores realizados por la ALCP existía una relación directa entre el número de facultades de medicina con planes de CP y el número de servicios de CP por millón de habitantes<sup>(14)</sup>.

En los últimos 5 años, el número de instituciones con cursos de posgrado aumentó progresivamente en la región. Al menos 10 países tenían un curso de posgrado, originalmente dirigidos casi con exclusividad a médicos. En la actualidad existen cursos integrados por parte del equipo de CP o todos los profesionales<sup>(19, 23, 24)</sup>. Lamentablemente, la calidad de los cursos no se ha reportado ni evaluado, y no puede definirse<sup>(23)</sup>. Son muy pocas las facultades de enfermería de la región que han tenido el compromiso de incluir el tema de cuida-

dos paliativos, a pesar de que la ALCP diseñó un currículo para los profesionales de enfermería<sup>(28)</sup>.

Uno de los grandes déficit identificados fue la educación médica continua. En los últimos años, la ALCP ha construido manuales<sup>(29)</sup> y cursos en varias modalidades, dedicados a cubrir este vacío. Se realizaron cursos online en colaboración con asociaciones no gubernamentales, como e-Cancer<sup>(30)</sup> y City Cancer Challenge<sup>(31)</sup>. Asimismo, la ALCP preparó un curso de CP básico para el primer nivel de atención<sup>(32)</sup>, con apoyo de la Fundación FEMEBA. Las diferentes asociaciones crearon guías para integrar y compartir, a través de la ALCP, para toda la región, en especial en la época de pandemia COVID-19.

## DISPONIBILIDAD DE OPIOIDES

Como indicador de monitorización de progreso de los CP, la OMS determinó el consumo de opioides medido como equivalentes de morfina (excluida la metadona), empleado por paciente fallecido con diagnóstico de cáncer. A pesar de que no es el mejor indicador, porque los CP no son exclusivos de pacientes oncológicos, ni el único síntoma tratado es el dolor, es un avance que reconoce la necesidad de mejorar el acceso a los CP<sup>(33)</sup>.

El consumo de opioides en Latinoamérica aumentó en los últimos años; empero, se encontraba muy por debajo de lo esperado, con un promedio de 4,8 mg/habitantes equivalentes de morfina en comparación con el promedio mundial de 58,11 mg/habitante. Bolivia era el país con más bajo consumo y Costa Rica el más alto<sup>(19)</sup>. Otros autores encontraron los consumos más elevados en Argentina, Chile, Colombia y Brasil<sup>(20)</sup>.

En relación con la disponibilidad, la mayoría de los países contaba al menos con 5 tipos de opioides, pero llama la atención que, a pesar de las recomendaciones de la OMS, donde se insta a que todos los estados tengan morfina de liberación inmediata, 6 países de la región (República Dominicana, Ecuador, El Salvador, Honduras, Paraguay y Trinidad y Tobago) no disponían de esta. Algunos de estos países sí tenían formulaciones mucho más costosas, como morfina de liberación prolongada o fentanilo transdérmico, este último presente en casi todos los países de la región. Otra problemática reportada fue, pese a que los medicamentos esenciales podían estar presentes en el formulario, algunos países declararon no contar con el producto la mayoría del tiempo<sup>(20)</sup>.

Existían restricciones reglamentarias importantes en casi todos los países, tales como la necesidad de compra

de los formularios de recetas especiales por parte de los médicos; de igual manera, el límite de duración de la prescripción fue muy variable (desde 3 hasta 30 días en Ecuador). En otros países, como Bolivia, la dispensación estaba limitada a la dosis, y en algunos lugares solo podían prescribir los oncólogos o médicos de familia. Solo Argentina permitía la prescripción en caso de emergencia a personal de enfermería y farmacéuticos.

Muy pocos países permitían la dispensación en todas las farmacias, incluso a nivel hospitalario. En Colombia, la disponibilidad era limitada, pero aseguraba la entrega las 24 horas del día, situación que no ocurría en el resto de los países<sup>(20)</sup>.

## INVESTIGACIÓN

La cantidad y calidad del estudio en Latinoamérica fue preocupante. La mayoría se limitaba a informes o series de casos, mientras que otros tipos de estudios poseían una metodología deficiente. Muchas de las investigaciones realizadas en pacientes/familias latinas se llevaron a cabo en países desarrollados, por lo que no se demostraba la verdadera realidad de la zona<sup>(34)</sup>. Las comunicaciones originales en Latinoamérica de CP apenas representaron el 2,1 % de las publicaciones globales. Los grupos de investigación se identificaron en Chile, Argentina, México, Cuba, Colombia, Perú, Panamá, República Dominicana y Brasil, este último tenía más de la mitad de las publicaciones<sup>(10, 35)</sup>.

Los temas de mayor interés de investigación eran el control de síntomas, acceso a la atención, religión y espi-

ritualidad, decisiones al final de vida, evaluación de programas, experiencia psicosocial y pacientes pediátricos. Llamó la atención la disminución de investigaciones en el área geriátrica<sup>(10, 35, 36)</sup>. Las barreras identificadas para mejorar la investigación fueron el financiamiento deficiente, escasos investigadores capacitados y pocos incentivos<sup>(34)</sup>.

## ASOCIACIONES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Otra medida para evaluar el desarrollo de CP es la presencia de asociaciones de cuidados paliativos. La ALCP para el desarrollo y el avance de los CP en Latinoamérica, creada en el 2001, une a las personas y las diferentes asociaciones locales que trabajan en CP. Entre sus metas está la de fortalecer los CP en la región, además de asesorar en el desarrollo de políticas públicas, impulsar la educación en pregrado y posgrado, promover la implementación de servicios de CP de calidad, fomentar la disponibilidad, acceso y asequibilidad a los medicamentos esenciales en CP, en especial, opioides, y promover y difundir la investigación en CP, de acuerdo con la cultura y características propias de los países latinoamericanos. Algunas de las metas alcanzadas por la ALCP fueron las descritas en la Tabla 2.

Desde el 2017 se creó la red latinoamericana de asociaciones nacionales de CP, dependiente de la ALCP, con la finalidad de consolidar el avance de los CP en la región. A través de la red se ha logrado el intercambio de información, visualizar las fortalezas y debilidades de cada país y programar un proyecto regional basado en las propias necesidades<sup>(37)</sup>.

**Tabla 2. Metas alcanzadas por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos**

- El fortalecimiento institucional, por medio del cambio de sede de Argentina a Colombia, lo que mejoró la situación fiscal, legal y financiera.
- Creación de algunas comisiones y fortalecimiento de otras. La comisión de educación creó un material educativo, con la finalidad de apoyar a los docentes a mejorar la calidad de enseñanza en CP, de acceso libre para los socios. La comisión de espiritualidad diseñó las competencias necesarias de los equipos de cuidados paliativos en el área de espiritualidad, así como las recomendaciones a los profesionales de salud del cuidado espiritual y alivio del sufrimiento de pacientes y sus cuidadores en tiempos de crisis. La comisión de Pediatría realizó seminarios virtuales y las jornadas de CP pediátricos en conjunto con e-Cancer. La comisión de psicología fortaleció la red latinoamericana de psicología y CP. La comisión de acceso a medicamentos controlados realizó una encuesta con la finalidad de evidenciar la situación de la accesibilidad de los medicamentos opioides en Latinoamérica durante la pandemia.
- <b>Educación:</b> durante la crisis de COVID-19, la ALCP desarrolló múltiples webinarios, educación médica continua y el primer curso de CP para el primer nivel de atención.
- <b>Investigación:</b> se han fortalecido diferentes grupos de investigación de la región.
- <b>Cabildeo:</b> en el 2018 se realizó el primer encuentro de alto nivel "Cuidados paliativos: fortaleciendo el sistema sociosanitario", con la participación de 20 países, ministros y representantes de los sistemas de salud, con la finalidad de dar a conocer los aspectos globales de los CP, y las estrategias regionales en las diferentes áreas de los CP. En el 2019, en Panamá se realizó el segundo encuentro de alto nivel "Lanzamiento del reporte Lancet sobre el acceso a cuidados paliativos y alivio del dolor".

## DISCUSIÓN

Los sistemas de salud cada vez van a enfrentar más dificultades, relacionadas con el aumento constante de las enfermedades crónicas, con comorbilidades y gran dependencia, que ameritan mayor atención de servicios de rehabilitación y CP<sup>(38, 39)</sup>. Durante la pandemia COVID-19, el acceso a los CP fue limitado, lo cual tiene como consecuencia un incremento del sufrimiento<sup>(40)</sup>. Para lograr un mejor desarrollo de los CP es indispensable el compromiso de los estados. Debe existir un cambio dirigido a reformar las políticas dirigidas a la adecuada disponibilidad de medicamentos y de educación, a fin de lograr la implementación necesaria de atención paliativa, según las necesidades de cada país.

Se espera que, con la nueva resolución de la 73.<sup>a</sup> Asamblea Mundial de la Salud, realizada el 18 de mayo de 2020<sup>(41)</sup>, la cual adopta la respuesta nacional COVID, e incluye a los CP, como refiere el profesor Radbruch que “facilite la integración de los CP en todos los servicios y para todas las condiciones”<sup>(42)</sup>. También contribuyen a mejorar la educación y la calidad de atención, las diferentes publicaciones de la OMS, como son la guía clínica publicada de manejo clínico de COVID-19<sup>(43)</sup>, donde también se incluyen los CP, la guía sobre CP en la crisis humanitaria de 2018, y la prevención y el manejo de COVID-19 en los servicios de cuidado de larga duración.

En todos los estudios, la evaluación del desarrollo de los CP se determina por los mismos indicadores, políticas sanitarias, provisión de servicios, educación y disponibilidad de medicamentos. El progreso en todas las áreas permitirá la verdadera integración de los CP en los sistemas de salud<sup>(14, 15, 20, 36, 44)</sup>.

Todos los artículos coinciden en que el acceso a los CP y control del dolor es limitado en Latinoamérica, como consecuencia de la poca conciencia sobre el beneficio que aportan los CP tempranos, lo que alivia los síntomas y sufrimiento, y mejora la calidad de vida, ahorrando al sistema sanitario, principalmente por falta de voluntad política, educación en pregrado y posgrado, leyes demasiado restrictivas sobre el uso de medicamentos opioides, además de las barreras culturales identificadas.

La mayor parte de la población no tiene acceso a los opioides para el tratamiento del dolor por cáncer, dolor agudo posoperatorio, obstétrico y crónico. Tampoco accede a medicación oportuna y adecuada para el control de otros síntomas presentes en pacientes con necesidades paliativas, como la disnea. Un ejem-

plo es lo que está ocurriendo durante la pandemia del COVID-19. De ahí que es indispensable mejorar el consumo de opioide, a través políticas nacionales que garanticen el equilibrio de sustancias controladas y la disponibilidad y accesibilidad de los medicamentos<sup>(20)</sup>. En Latinoamérica se han realizado varios talleres sobre la accesibilidad a opioides y la necesidad de reformas regulatorias, además de programas de becas sobre políticas del dolor. Esto ha influido positivamente en los últimos años en los países participantes, y ha evidenciado un aumento del consumo de opioides, incremento de la oferta educativa en pregrado y posgrado, y la aprobación de normas que permiten la continuidad de los cambios<sup>(20, 45)</sup>.

La educación es uno de los pilares fundamentales para el desarrollo de los CP. Es necesario fortalecer la capacitación en pregrado y posgrado, además de la educación médica continua de todo el equipo de salud. Por otra parte, es fundamental asegurar la calidad de la enseñanza y garantizar los mejores estándares de calidad, que incluyan clases teóricas y rotaciones con práctica clínica en el currículo, de tal manera de satisfacer las competencias necesarias de acuerdo con el nivel de enseñanza.

Con la finalidad de optimizar la educación se deberían promover reuniones de consenso, como la realizada en Argentina, entre los diferentes programas universitarios de Latinoamérica, a fin de realizar recomendaciones, guías y normas capaces de aumentar los estándares educativos de la región, y mejorar la atención al paciente y familia<sup>(23, 46, 47)</sup>.

Ha habido un aumento de países con leyes o programas de CP, sin embargo, el mayor desarrollo ha sido en el ámbito de cáncer, por lo que los pacientes no oncológicos no tienen acceso a los CP, ni a los medicamentos necesarios para el control sintomático. La mayoría de los programas no tienen financiamiento exclusivo para CP, por lo que no es posible el desarrollo adecuado, persisten las regulaciones excesivas, burocracia y falta de continuidad de los tomadores de decisiones y sus planes de trabajo<sup>(21)</sup>.

La disponibilidad de servicios ha aumentado paulatinamente, sin embargo, el número no es suficiente para la demanda. Por otra parte, la mayoría de los servicios están ubicados en los centros urbanos grandes, por lo que existe una gran inequidad en el área rural. No hay una integración adecuada de los CP con otras especialidades. El número de profesionales capacitados es escaso, hay poco reconocimiento de la especialidad y los salarios son muy bajos, por lo que existe sobrecarga de trabajo para algunos equipos.

La investigación es necesaria para poder monitorizar, en general, el desarrollo de los CP, a través de estudios de calidad, eficacia y eficiencia de la atención, educación, y reconocer las características y necesidades de la población latinoamericana, esto incluye a la población vulnerable. En la región se han identificado varios grupos y redes de investigación cada vez más fuertes, como es el grupo de investigación Pallium, el cual ha realizado varios estudios en la región basados en la calidad de la atención al final de la vida, además ha logrado incluir diferentes países, visibilizando la necesidad de fortalecer la investigación regional<sup>(48)</sup>. Sin embargo, es necesario incentivar el financiamiento de la investigación y temas específicos, basados en las necesidades locales y regionales.

Es responsabilidad de cada nación mejorar los servicios de CP, porque estos son un componente del derecho a la salud y no un privilegio. Es fundamental concebir la implementación de los CP estrechamente ligada a la creación de políticas públicas incluyentes y equitativas. Los tomadores de decisiones deben comprender la importancia de los CP, como una medicina de calidad, que precisa invertir en educación, medicamentos, investigación, optimizar la atención domiciliaria e inclusión del concepto de hospicio. Para ello es indispensable la identificación de líderes locales, que sean vigilantes de las necesidades y la transformación, que se requieren para lograr los objetivos.

Como líder regional, la ALCP seguirá impulsando el cambio para proporcionar y facilitar el camino para que los CP estén integrados en los sistemas sociosanitarios en Latinoamérica, en unión de todas las asociaciones de CP locales, de organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, como IAHP, OMS, OPS, la academia y la sociedad civil.

## CONCLUSIÓN

El desarrollo de los CP en Latinoamérica es aún escaso e irregular, y persiste la inequidad, siendo necesario adoptar estrategias que permitan sensibilizar a los estados y los tomadores de decisiones de las políticas públicas a nivel nacional, que garanticen CP asequibles y de calidad, profesionales de la salud capacitados y disponibilidad gratuita de los medicamentos esenciales en todos los niveles de atención. Además, es fundamental sensibilizar a organismos internacionales, ONG nacionales e internacionales y a la comunidad, para lograr, entre todos, el crecimiento y desarrollo deseado, prescindiendo un servicio más humanizado y compasivo.

## Financiación

El presente artículo no tuvo financiación.

## Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de interés.

## Declaración de la autoría

La autora escribió, realizó el artículo y validó su versión final.

## Referencias bibliográficas

1. 73.ª Asamblea Mundial de la Salud [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020. (Fecha de consulta: 30 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/world-health-assembly/seventy-third-world-health-assembly>.
2. 73rd World Health Assembly adopts “National COVID response” including palliative care [Internet]. International Association for Hospice and Palliative Care. 2020. (Fecha de consulta: 27 de septiembre de 2020). Disponible en: <http://www.icontact-archive.com/archive?c=1124934&f=16607&s=17489&m=659719&t=056bde3309939b8fabb58b3a43291c652a37da958c9306dc2789267d3b28cee8>.
3. Arias N, Garralda E, De Lima L, Rhee JY, Centeno C. Global palliative care and cross-national comparison: how is palliative care development assessed? *J Palliat Med.* 2019;22(5):580-90. doi: 10.1089/jpm.2018.0510.
4. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos [Internet]. 2020 (Fecha de consulta: 28 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/>
5. Bonilla P, De Lima L, Diaz P, León MX, Marcela G. Uso de opioides en tratamiento del dolor. Manual para Latinoamérica [Internet] International Association for Hospice and Palliative Care 2011. (Fecha de consulta: 27 de septiembre 2020). Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/11/ManualOpioides.pdf>
6. Bonilla-Sierra P, Vargas-Martínez AM, Davalos-Batallas V, Leon-Larios F, Lomas-Campos MDLM. Chronic diseases and associated factors among older adults in Loja, Ecuador. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(11):4009. doi: 10.3390/ijerph17114009.
7. Cleary J, De Lima L, Eisenchlas J, Radbruch L, Torode J, Cherny NI. Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Latin America and the Caribbean: a report from the Global Opioid Policy Initiative (GOPI). *Ann Oncol.* 2013;24(11):xi41-50. doi: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt502>.
8. Cleary J, Radbruch L, Torode J, Cherny NI. Next steps in access and availability of opioids for the treatment of cancer pain:

- reaching the tipping point? *Ann Oncol.* 2013;24(11):xi60-4. doi: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdt504>.
9. Clinical management of COVID-19 [Internet]. World Health Organization. (Fecha de consulta: 23 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/clinical-management-of-covid-19>.
  10. Cuidados paliativos en Latinoamérica -curso [Internet]. e-Cancer. 2018. [Fecha de consulta: 28 de septiembre de 2020]. Disponible en: <https://ecancer.org/en/elearning/course/32-cuidados-paliativos-en-latinoam-rica>.
  11. Currículo de enfermería para un programa de postgrado en cuidados paliativos [Internet]. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. 2009. (Fecha de consulta: 25 de octubre de 2020). Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2016/12/curriculo-de-enfermeria-alcpc.pdf>
  12. Curso básico de cuidado paliativo en niños y adolescentes [Internet]. Sociedad Colombiana de Pediatría, Asociación Cuidado Paliativo de Colombia. (Fecha de consulta: 22 de noviembre de 2020). Disponible en: <http://www.scpbogota.com/assets/files/cuidados-paliativos-br.pdf>
  13. Dávalos-Batallas V, Mahtani-Chugani V, López-Núñez C, Duque V, Leon-Larios F, Lomas-Campos MDLM, et al. Knowledge, attitudes and expectations of physicians with respect to palliative care in Ecuador: a qualitative study. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(11):3906. doi: 10.3390/ijerph17113906.
  14. Dávalos-Batallas V, Vargas-Martínez AM, Bonilla-Sierra P, León-Larios F, Lomas-Campos MDLM, Vaca-Gallegos SL, et al. Compassionate engagement and action in the education for health care professions: a cross-sectional study at an Ecuadorian university. *Int J Environ Res Public Health.* 2020;17(15):5425. doi: 10.3390/ijerph17155425.
  15. De Lima L, Pastrana T. Opportunities for palliative care in public health. *Annu Rev Public Health.* 2016;37(1):357-74. doi: 10.1146/annurev-publhealth-032315-021448.
  16. Declaración de Astaná. Global Conference on primary health care [Internet]. World Health Organization, United Nations Children's Fund (UNICEF). 2018. (Fecha de consulta: 25 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://www.who.int/docs/default-source/primary-health/declaration/gcphc-declaration-sp.pdf>
  17. Eule C, Bhulani N, Paulk E, Rhodes R, Beg MS. Characteristics and impact of the most-cited palliative oncology studies from 1995 to 2016. *BMC Cancer.* 2018;18(1):1281. doi: 10.1186/s12885-018-5150-7.
  18. Fortín Magaña M, Gómez Casanovas J, López Saca M. Situación actual de la enseñanza de la medicina paliativa en las universidades de Centroamérica. *Educ Med.* 2017;18(4):242-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2016.08.002>.
  19. Global atlas of palliative care [Internet]. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance, World Health Organization. 2.<sup>a</sup> edición. 2020. (Fecha de consulta: 1 de noviembre de 2020). Disponible en: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>.
  20. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. World Palliative Care Alliance, World Health Organization. 2014. (Fecha de consulta: 23 de septiembre de 2020). Disponible en: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
  21. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Med J.* 2016;134(1):93-4. doi: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.20161341T2>.
  22. Hui D, Parsons HA, Damani S, Fulton S, Liu J, Evans A, et al. Quantity, design, and scope of the palliative oncology literature. *Oncologist.* 2011;16(5):694-703. doi: 10.1634/theoncologist.2010-0397.
  23. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, Lima L De, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - An imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018;391(10128):1391-454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
  24. Las ENT de un vistazo: mortalidad por enfermedades no transmisibles y prevalencia de sus factores de riesgo de la Región de las Américas [Internet]. Organización Panamericana de la Salud. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud. 2019. (Fecha de consulta: 23 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51752>
  25. Leon M, Florez S, De Lima L, Ryan K. Integrating palliative care in public health: the Colombian experience following an International Pain Policy Fellowship. *Palliat Med.* 2011;25(4):365-9. doi: 10.1177/0269216310385369.
  26. Ley 1733 de 2014. Diario oficial No. 49.268 [Internet]. Congreso de Colombia. República de Colombia; 8 de septiembre de 2014. (Fecha de consulta: 27 de octubre de 2020). Disponible en: [https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley\\_1733\\_2014.htm](https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1733_2014.htm)
  27. Mertnoff R, Vindrola-Padros C, Jacobs M, Gómez-Batiste X. The development of palliative care in Argentina: a mapping study using Latin American Association for Palliative Care Indicators. *J Palliat Med.* 2017;20(8):829-37. doi: 10.1089/jpm.2016.0312.
  28. Mutto EM, Bunge S, Vignaroli E, Bertolino M, Villar MJ os. J, Wenk R. Medical students' palliative care education in a Latin American university: a three-year experience at Austral University in Buenos Aires, Argentina. *J Palliat Med.* 2014;17(10):1137-42. doi: 10.1089/jpm.2013.0673.
  29. Our partners [Internet]. City Cancer Challenge. 2020. (Fecha de consulta: 28 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://citycancerchallenge.org/partners/#strategic-partners>
  30. Parodi JF, Morante R, Hidalgo L, Carreño R. Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. *Horiz Med.* 2016;16(1):69-74.
  31. Pastrana T, Centeno C, De Lima L. Palliative care in Latin America from the professional perspective: a SWOT analysis. *J Palliat Med.* 2015;18(5):429-37. doi: 10.1089/jpm.2014.0120.

32. Pastrana T, De Lima L, Centeno C. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica, edición cartográfica, 2013. Cali, Colombia: IAHPC Press. 2013.
33. Pastrana T, De Lima L, Eisenclas J, Wenk R. Palliative care research in Latin America and the Caribbean: from the beginning to the Declaration of Venice and beyond. *J Palliat Med.* 2012;15(3):352-8. doi: 10.1089/jpm.2011.0429.
34. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenclas J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica. 1.ª edición. Houston: IAHPC Press. 2012. p. 1-351.
35. Pastrana T, Eisenclas J, Centeno C, De Lima L. Status of palliative care in Latin America: looking through the Latin America atlas of palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2013;7(4):411-6. doi: 10.1097/SPC.0000000000000008.
36. Pastrana T, Torres-Vigil I, De Lima L. Palliative care development in Latin America: an analysis using macro indicators. *Palliat Med.* 2014;28(10):1231-8. doi: 10.1177/0269216314538893.
37. Political declaration of the high-level meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases [Internet]. United Nations General Assembly. 2012. (Fecha de consulta: 25 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://digitallibrary.un.org/record/710899>
38. Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2014. (Fecha de consulta: 25 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>
39. Quiénes somos [Internet]. Instituto Pallium Latinoamérica. (Fecha de consulta: 29 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://www.pallium.com.ar/quienes-somos/>
40. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care - A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.
41. Radbruch L, Knaul FM, De Lima L, de Joncheere C, Bhadelia A. The key role of palliative care in response to the COVID-19 tsunami of suffering. *Lancet.* 2020;395(10235):1467-9. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30964-8.
42. Red Iberoamericana de Cuidados Paliativos [Internet]. Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. 2020. (Fecha de consulta: 27 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/quienes-somos/red-iberoamericana-de-cuidados-paliativos/>
43. Richmond C, Dame Cicely Saunders. *Br Med J.* 2005;331(23):238-9. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7510.238>.
44. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: a literature review. *Palliat Med.* 2014;28(2):130-50. doi: 10.1177/0269216313493466.
45. Solo el 1 % de latinoamericanos accede a cuidados paliativos en salud [Internet]. Agencia EFE. 2018 (Fecha de consulta: 25 de septiembre de 2020). Disponible en: <https://www.efe.com/efe/america/mexico/solo-el-1-de-latinoamericanos-accede-a-cuidados-paliativos-en-salud/50000545-3778414>
46. Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss PE. End-of-life care in Latin America. *J Glob Oncol.* 2017;3(3):261-70. doi: 10.1200/JGO.2016.005579.
47. Vindrola-Padros C, Mertnoff R, Lasmarías C, Gómez-Batiste X. Palliative care education in Latin America: a systematic review of training programs for healthcare professionals. *Palliat Support Care.* 2018;16(1):107-17. doi: 10.1017/S147895151700061X.
48. Wenk R, De Lima L, Mutto E, Berenguel MDR, Centeno C. Encuentro sobre educación de cuidado paliativo en Latinoamérica. Recomendaciones sobre enseñanza en el pregrado y en el primer nivel de atención de salud. *Med Palliat.* 2016;23(1):42-8. doi: 10.1016/j.medipa.2013.11.002.





# Cuidados paliativos: conceptos básicos

## *Basic concepts in palliative care* *Cuidados paliativos: conceitos básicos*

Juan Guillermo Santacruz Escudero<sup>1\*</sup>, Luisa Fernanda Martínez Gil<sup>2</sup>

Recibido: 29 de septiembre de 2020. Aceptado para publicación: 15 de noviembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.212>

### Resumen

Históricamente, los cuidados paliativos se han considerado como una intervención en salud, que busca mitigar el sufrimiento e integrar, de forma holística, todos los aspectos del ser: físicos, psicosociales y espirituales. Estos cuidados se aplican a los pacientes con enfermedades crónicas y amenazantes para la vida, tanto malignas como no malignas, exclusivamente en etapas finales. Esta percepción ha ido cambiando con el paso del tiempo, ya que su objetivo se centra en mejorar la calidad de vida no solo de los pacientes, sino de las familias que enfrentan este tipo de enfermedades, desde el momento del diagnóstico y a lo largo del progreso de las mismas. Los cuidados paliativos han demostrado favorecer la adecuada adherencia a los tratamientos en etapas tempranas, e incluso mejorar la sobrevivencia en algunas entidades, haciéndose más necesarios e intensos en estadios avanzados, a través del adecuado control sintomático y la intervención multidisciplinaria. En este artículo se presentan los conceptos básicos, un marco histórico y se abre una perspectiva para entender el papel de los cuidados paliativos en la nutrición.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, calidad de vida, enfermedad crónica.

### Summary

Historically, palliative care has been considered as a care intervention seeking to mitigate distress by holistically integrating all aspects of the individual: physical, psychosocial and spiritual. This care is applied to patients with both malignant and non-malignant chronic and life-threatening diseases, exclusively in the final stages. This perception has changed over time, since currently the objective of palliative care is to improve quality of life not only of patients, but also of families who face this type of disease, from the moment of diagnosis and throughout its progression. Palliative care has been shown to favor adequate adherence to treatments in early stages, and even improve survival in some conditions, becoming increasingly necessary and intense in advanced disease stages through adequate symptomatic control and multidisciplinary intervention. This article presents the basic concepts, a historical framework, and opens a new perspective to understand the role of palliative care in nutrition.

**Keywords:** Palliative Care; Quality of life; Chronic disease.

### Resumo

Historicamente, os cuidados paliativos têm sido considerados como uma intervenção em saúde que busca amenizar o sofrimento, integrando holisticamente todos os aspectos do ser: físicos, psicossociais e espirituais. Esses cuidados se aplicam aos pacientes com doenças crônicas e ameaçadoras para a vida, malignas e não malignas, exclusivamente em estágios finais.

Essa percepção vem mudando ao longo do tempo, pois tem como objetivo melhorar a qualidade de vida não só dos pacientes, mas também das famílias que enfrentam esse tipo de doenças, desde o momento do diagnóstico e ao longo da evolução das mesmas.

Os cuidados paliativos têm demonstrado favorecer a adesão adequada aos tratamentos em estágios iniciais e até melhorar a sobrevivência em algumas entidades, tornando-se mais necessários e intensos em estágios avançados, por meio de adequado controle sintomático e a intervenção multiprofissional.

Este artigo apresenta os conceitos básicos, um cenário histórico e abre uma perspectiva para compreender o papel dos cuidados paliativos na nutrição.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos, Qualidade de Vida, Doença Crônica.

<sup>1</sup> Servicio de Cuidado Paliativo, Hospital Universitario, Fundación Santa Fe de Bogotá, Instituto de Cáncer Carlos Ardila Lülle, Bogotá DC, Colombia.

<sup>2</sup> Unidad de Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo, Clínica Reina Sofía, Colsonitas, Bogotá DC, Colombia.

\*Correspondencia: Juan Guillermo Santacruz Escudero.  
[juanscruz@yahoo.com](mailto:juanscruz@yahoo.com)



## INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como la intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que enfrentan los problemas asociados con las enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales<sup>(1)</sup>. Los CP buscan atender, de forma activa y holística, a los pacientes de todas las edades con enfermedades crónicas, que generan sufrimiento debido a su severidad, y con mayor intensidad en aquellos que se encuentran cerca del final de la vida. Lo que se busca es mejorar su calidad de vida, la de sus familias y cuidadores, a través de un equipo multidisciplinario conformado por médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales y asesores espirituales<sup>(2,3)</sup>.

Históricamente se ha contemplado como una intervención encaminada a aliviar el sufrimiento únicamente en etapas finales de la vida; sin embargo, hoy en día, su integración temprana hace parte de las buenas prácticas en salud en la atención de todos aquellos pacientes con enfermedades crónicas complejas, oncológicas y no oncológicas, ya que ha demostrado impactar favorablemente el curso de las mismas, inclusive en términos de supervivencia, estado de ánimo y calidad de vida. Esto se logra a través del adecuado control sintomático, como lo demuestra el estudio de Temel y colaboradores en pacientes con cáncer pulmonar metastásico de células no pequeñas<sup>(2,4)</sup>.

La atención de cuidados paliativos cumple con los siguientes principios<sup>(1,2)</sup>:

- Proporciona alivio de síntomas de difícil control, como dolor, disnea, fatiga, náuseas, delirio y vómito persistente, distrés psicológico y espiritual, teniendo en cuenta las necesidades sociales.
- Afirma la vida y considera la muerte como parte del proceso natural.
- No intenta acelerar ni retrasar la muerte.
- Integra los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de la persona.
- Ofrece un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ayuda a las familias a adaptarse durante la enfermedad de la persona y en el duelo.
- Utiliza el trabajo en equipo para desarrollar capacidades en las personas y sus familias.

- Mejora la calidad de vida, y puede influenciar positivamente el curso de la enfermedad.
- Aplicable de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, lo que ayuda a mejorar la adherencia a los mismos.

Teniendo en cuenta lo anterior, en Colombia, la Ley 1733 de 2014 (Ley Consuelo Devis Saavedra) establece los derechos de los pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles de alto impacto en la calidad de vida, así como la obligación de las entidades prestadoras de salud (EPS) e instituciones prestadoras de salud (IPS) de garantizar la atención integral para cuidados paliativos en estas circunstancias<sup>(5)</sup>. En la Figura 1 y la Tabla 1 se muestran los dominios de atención en cuidados paliativos.

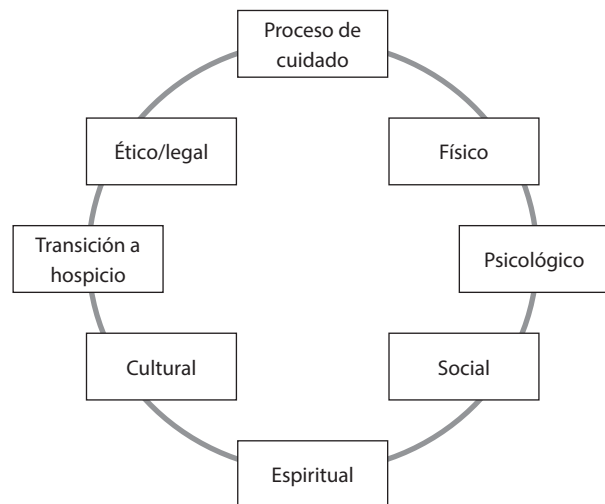


Figura 1. Dominios del cuidado paliativo. Modificado de<sup>(6)</sup>.

## HISTORIA

En tiempos medievales, los hospicios (del latín *Hospitium*, que significa hospitalidad) se consideraban sitios de albergue para peregrinos, viajeros y extraños<sup>(9,10)</sup>. En el siglo XIX reemerge el concepto de hospicio como una institución para la atención de pacientes con enfermedades terminales bajo el cuidado, principalmente, de comunidades religiosas. Durante la época se vislumbraban los principios de los cuidados paliativos (del latín *Pallium* que significa capa), hallando el valor de los nuevos medicamentos analgésicos, tecnologías y los retos asociados con la atención de quienes sufrían de enfermedades avanzadas, ya que en este momento se generaba en la sociedad preocupación por el proceso de muerte<sup>(9,10)</sup>.

**Tabla 1. Áreas de desempeño de los cuidados paliativos. Adaptado de<sup>(6-8)</sup>**

- <b>Evaluación y tratamiento sintomático:</b> dolor o síntomas físicos y psicológicos que causan estrés.
- <b>Evaluación social y espiritual:</b> situaciones sociales o espirituales que afectan significativamente la calidad de vida.
- <b>Entendimiento de la enfermedad, pronóstico y opciones de tratamiento:</b> apoyo al paciente, familia y cuidadores con respecto al estado actual de la enfermedad, su trayectoria y las posibilidades terapéuticas.
- <b>Identificación de los objetivos de cuidado centrados en el paciente:</b> necesidades del paciente y su familia de acuerdo con sus valores y creencias, lo cual incluye elección del tratamiento, participación en la toma de decisiones sobre avances en maniobras o tratamientos en caso de deterioro y manifestación de voluntades anticipadas. En este sentido, la normatividad colombiana cuenta con la resolución 2665 de 2018, en la cual se establece que toda persona sana o enferma, en pleno uso de sus facultades legales mentales, puede suscribir un documento de voluntades anticipadas (DVA), el cual resguarda y garantiza el principio de autonomía en torno a la toma de decisiones sobre su salud, y que puede expresarse a través de comunicación escrita, videos o audios, o cualquier forma de comunicación, teniendo la misma validez si se suscribe ante notario, 2 testigos o ante el médico tratante.

Los avances médicos del siglo XX ignoraron el sufrimiento de los pacientes con enfermedades terminales. Es por esto por lo que entre 1950-1960 surge en Dame Cicely Saunders, enfermera, médica y trabajadora social<sup>(11)</sup>, la inquietud del cuidado a estos pacientes, lo que cimentó las bases del movimiento moderno del cuidado paliativo y hospicio. Su abordaje del tratamiento del dolor y otros síntomas se basa en el reconocimiento de la dimensión multidimensional del sufrimiento bajo el concepto de “dolor total” y de la necesidad de integrar los aspectos físicos, emocionales y espirituales tanto del enfermo como de su familia.

El término de cuidado paliativo se utilizó, bajo el contexto actual, por primera vez por el cirujano canadiense Balfour Mount en 1975, para evitar la palabra hospicio, que en ese momento gozaba de mala reputación, por lo que significaba en tiempos antiguos. En el hospital Royal Victoria, su objetivo fue establecer un servicio de atención integral intrahospitalario, ambulatorio y domiciliario, que también apoyara la etapa de duelo, combinado con investigación y docencia, concepto que se mantiene hasta nuestros días<sup>(9,10)</sup>.

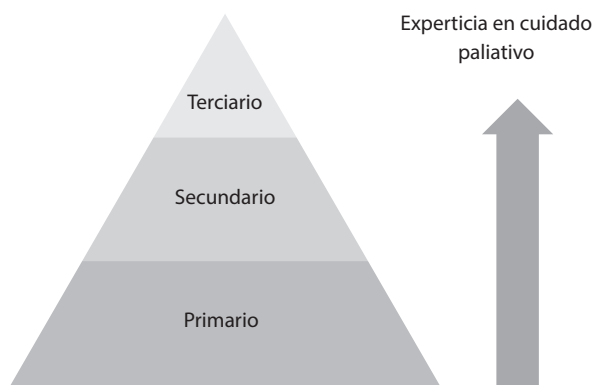
## MODELOS DE ATENCIÓN

El modelo de atención paliocéntrico se enfoca en la provisión de acuerdo con la complejidad de los pacientes y el escenario de atención<sup>(7,13)</sup>:

- **Cuidados paliativos primarios:** los provee todo el personal de salud a través del tratamiento sintomático inicial y de soporte. No se requiere formación específica. Se lleva a cabo en todos los niveles de atención.

- **Cuidados paliativos secundarios:** se lleva a cabo por equipos especializados en cuidado paliativo en pacientes con necesidades más complejas de cuidado tanto en el ámbito intrahospitalario como en consulta externa.
- **Cuidados paliativos terciarios:** en este nivel, el equipo de cuidados paliativos se desempeña como el servicio tratante de los pacientes con las necesidades más complejas de atención: aquellos hospitalizados en unidades de cuidados paliativos y hospicio, este último enmarcado en la filosofía de cuidado para los pacientes con enfermedades terminales oncológicas y no oncológicas con pronóstico de vida igual o menor de 6 meses.

En la Tabla 2 y la Figura 2 se muestran los componentes de los cuidados paliativos según el ámbito y la profundización en el conocimiento.



**Figura 2.** Componentes de los cuidados paliativos, según el ámbito y la profundización en el conocimiento. Modificada de<sup>(12)</sup>.

**Tabla 2. Habilidades en cuidados paliativos. Modificada de<sup>(14)</sup>**

<b>Primario</b>
- Tratamiento básico del dolor y otros síntomas - Tratamiento básico de ansiedad y depresión - Discusiones básicas sobre pronóstico, objetivos de tratamiento, sufrimiento, código de no reanimación
<b>Especializado</b>
- Tratamiento de dolor y síntomas refractarios - Tratamiento de depresión o ansiedad complejas, duelo y sufrimiento existencial - Asistencia en la resolución de conflictos con respecto a los objetivos o métodos de tratamiento - Asistencia en casos de determinación de futilidad terapéutica

## QUIÉNES SE BENEFICIAN DE LA ATENCIÓN POR CUIDADO PALIATIVO

- **Pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas<sup>(15,16)</sup>:** falla cardíaca, demencia, síndrome de fragilidad, enfermedad hepática avanzada, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad renal crónica terminal, enfermedades neurológicas progresivas, como esclerosis lateral amiotrófica, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson y enfermedad cerebrovascular.
- **Pacientes con cáncer<sup>(17)</sup>:**
  - Desde el momento del diagnóstico y en plazo máximo de 8 semanas desde el momento del mismo.
  - Con síntomas ya sean físicos, psicológicos o espirituales, que afectan la calidad de vida, independiente del estadio.
  - Pacientes con progresión de la enfermedad con presencia de metástasis, independiente del tipo de cáncer.
  - Pacientes que no se benefician de tratamiento sistémico con intención curativa.
  - Pacientes con neoplasias con expectativa de vida limitada, por ejemplo, carcinoma hepatocelular.

## CUIDADOS PALIATIVOS EN NIÑOS

Al igual que en los adultos, los cuidados paliativos buscan abordar de forma holística, y a través de un grupo interdisciplinario, a los niños y adolescentes que sufren enfermedades amenazantes para la vida, así como apoyar a sus familias y cuidadores, en la búsqueda de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida<sup>(18,19)</sup>. Sin embargo, a diferencia de los cuidados paliativos en adultos, los profesionales y servicios especializados en niños son escasos.

La población de niños que recibe cuidados paliativos refleja los porcentajes de mortalidad infantil: 41 % menores de 1 año, 42 % de 2 a 17 años, y 13 % mayores de 18 años. Más del 55 % de los niños que recibe cuidados paliativos tiene más de una comorbilidad, que incluye enfermedades congénitas (41 %), enfermedades neuromusculares (39 %) y cáncer (20 %), incluso, en algunos casos, diagnósticos prenatales, siendo necesaria la intervención previa al nacimiento<sup>(18,19)</sup>.

En los niños, la calidad de vida se determina por la relación con sus padres y cuidadores, así como los hitos del desarrollo, lo que hace que algunos tengan una supervivencia mayor del 70 % luego de 1 año de haber recibido por primera vez atención por cuidados paliativos. Esto refleja que en este grupo de pacientes se contemplan intervenciones avanzadas en relación con las vías de alimentación, e inclusive procedimientos invasivos, como traqueostomía o gastrostomía, ya que la trayectoria de la enfermedad y declive en muchos casos no es lineal<sup>(18,19)</sup>. Adicionalmente, la toma de decisiones va evolucionando a medida que el niño avanza en edad, siendo inicialmente tomadas por sus padres o cuidadores, y a medida que se va teniendo consciencia de la enfermedad y la muerte se vincula al niño o adolescente.

## CUIDADOS PALIATIVOS Y LA NUTRICIÓN

El incorporar los conceptos de los cuidados paliativos en todos los actores del cuidado en salud, incluidos los profesionales en nutrición, busca avanzar en los paradigmas de interacción entre los equipos, y acortar las brechas con respecto a la toma de decisiones. Esto incluye también el soporte nutricional en escenarios como el retiro o la continuidad del mismo, en pacientes con falla orgánica, o avance de enfermedades crónicas (nutrición parenteral en obstrucción intestinal maligna avanzada, pertinencia de nutrición artificial por gastrostomía en demencia terminal, entre otros). Las acciones deben realizarse validando todos los puntos de vista, y buscando facilitar la comunicación bajo la premisa del mejor beneficio para el paciente, apoyadas siempre en los principios bioéticos de respeto de la autonomía del paciente, beneficencia, no maleficencia y justicia. Estos últimos ayudan a superar los posibles dilemas y las barreras para el cambio sobre las indicaciones y el beneficio de la misma<sup>(20)</sup>.

## Financiamiento

Los autores no recibieron ningún apoyo financiero para la investigación, autoría o publicación de este artículo.

## Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflictos de interés en la investigación, autoría o publicación de este artículo.

## Declaración de autoría

LFMG realizó la revisión, escritura, lectura y aprobación del manuscrito final. JGSE y LFMG realizaron la lectura y aprobación del manuscrito final.

## Referencias bibliográficas

1. Guía de práctica clínica para la atención de pacientes en cuidado paliativo (adopción) [Internet]. Ministerio de Salud y Protección Social. 2016. (Consultado el 2 de septiembre de 2020). Disponible en: [http://gpc.minsalud.gov.co/gpc\\_sites/Repositorio/Otros\\_conv/GPC\\_paliativo/Version\\_cortapaliativo2016\\_04\\_20.pdf](http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf)
2. Radbruch L, De Lima L, Knaul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care - A new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage.* 2020;60(4):754-64. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>.
3. Swetz KM, Kamal AH. Palliative care. *Ann Intern Med.* 2018;168(5):ITC33-48. doi: <https://doi.org/10.7326/AITC201803060>.
4. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med.* 2010;363(8):733-42. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>.
5. Ley 1733 de 2014. Diario Oficial No. 49.268 [Internet]. Congreso de la República. Colombia; 8 de septiembre de 2014. (Consultado el 2 de septiembre de 2020). Disponible en: [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1733\\_2014.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1733_2014.html)
6. DeGroot L, Koirala B, Pavlovic N, Nelson K, Allen J, Davidson P, et al. Outpatient palliative care in heart failure: an integrative review. *J Palliat Med.* 2020;23(9):1257-69. doi: 10.1089/jpm.2020.0031.
7. Weissman DE, Meier DE. Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting: a consensus report from the Center to Advance Palliative Care. *J Palliat Med.* 2011;14(1):17-23. doi: 10.1089/jpm.2010.0347.
8. Resolución 2665 de 2018 [Internet]. Ministerio de Salud y Protección Social. Colombia; 2018. (Consultado el 2 de septiembre de 2020). Disponible en: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf)
9. Brooksbank M. Palliative care: where have we come from and where are we going? *Pain.* 2009;144(3):233-5. doi: 10.1016/j.pain.2009.06.010.
10. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief - An imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet.* 2018;391(10128):1391-454. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8.
11. Richmond C, Dame Cicely Saunders. *BMJ.* 2005;331(7510):238. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.331.7510.238>.
12. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Ann Palliat Med.* 2015;4(3):89-98. doi: 10.3978/j.issn.2224-5820.2015.04.01.
13. Report of the National Advisory Committee on PALLIATIVE CARE [Internet]. National Advisory Committee on Palliative Care. Irlanda; 2001. (Consultado el 2 de septiembre de 2020). Disponible en: <http://hdl.handle.net/10147/42522>
14. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable Model. *N Engl J Med.* 2013;368(13):1173-5. doi: 10.1056/NEJMp1215620.
15. Salpeter SR, Luo EJ, Malter DS, Stuart B. Systematic review of noncancer presentations with a median survival of 6 months or less. *Am J Med.* 2012;125(5):512.e1-6. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2011.07.028>.
16. Mounsey L, Ferres M, Eastman P. Palliative care for the patient without cancer. *Aust J Gen Pract.* 2018;47(11):765-9. doi: 10.31128/AJGP-07-18-4625.
17. Osman H, Shrestha S, Temin S, Ali ZV, Corvera RA, Ddungu HD, et al. Palliative care in the global setting: ASCO resource-stratified practice guideline. *J Glob Oncol.* 2018;4:1-24. doi: 10.1200/JGO.18.00026.
18. Jordan M, Keefer PM, Lee YLA, Meade K, Snaman JM, Wolfe J, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about caring for children. *J Palliat Med.* 2018;21(12):1783-9. doi: 10.1089/jpm.2018.0482.
19. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin.* 2015;65(4):316-33. doi: 10.3322/caac.21280.
20. Schwartz DB, Olfson K, Goldman B, Barrocas A, Wesley JR. Incorporating palliative care concepts into nutrition practice: across the age spectrum. *Nutr Clin Pract.* 2016;31(3):305-15. doi: 10.1177/0884533615621556.



# Aspectos psicológicos del abordaje nutricional de los pacientes en cuidados paliativos

*Psychological aspects of the nutritional approach of palliative care patients*

*Aspectos psicológicos da abordagem nutricional dos pacientes em cuidados paliativos*

Laura Ramos<sup>1\*</sup>, Varinia Loureiro<sup>1</sup>, Gabriela Piriz Alvarez<sup>1</sup>

Recibido: 30 de septiembre de 2020. Aceptado para publicación: 30 de diciembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.260>

## Resumen

La desnutrición es un síndrome de alto impacto, porque es donde se materializa la enfermedad y su evolución. Esta genera repercusiones físicas y psicológicas en el paciente, así como psicológicas en la familia y en el equipo asistencial. La finalidad de este artículo es analizar la importancia de la nutrición del paciente, el abordaje integral y la repercusión en la esfera emocional no solo del paciente, sino del núcleo familiar. Luego del control de los síntomas urgentes, en orden de importancia, se maneja el resto de los síntomas físicos, los emocionales y el aspecto nutricional. La nutrición engloba lo físico y lo emocional. Para ello se considera primordial realizar un diagnóstico situacional, con base en la comunicación como herramienta fundamental. Se debe tener claro el objetivo, y acompañar en las diferentes etapas al paciente y la familia, brindando herramientas para el adecuado manejo de la evolución del paciente y su contexto.

**Palabras claves:** cuidados paliativos, nutrición, psicología.

## Summary

Malnutrition is considered a high-impact syndrome because it is the source of the disease and its progression. Malnutrition generates physical and psychological repercussions on the patient, and psychological repercussions on the family and the healthcare team. The purpose of this article is to analyze the importance of the patient's nutrition, the comprehensive approach, and the emotional repercussion, not only on the patient, but also on his or her the family nucleus. After controlling the urgent symptoms, in order of importance, the physical and emotional symptoms and the nutritional facet are managed. Nutrition encompasses physical and emotional aspects. To achieve this, it is essential to carry out a diagnosis of the situation using communication as a basic tool, to be clear about the objective, and to accompany the patient and family in the different stages, providing tools for the adequate management of the patient's progress and his or her environment.

**Keywords:** Palliative care; Nutrition; Psychology.

## Resumo

A desnutrição é uma síndrome de alto impacto, pois é onde se materializa a doença e sua evolução. Gera repercussões físicas e psicológicas no paciente e repercussões psicológicas na família e na equipe de saúde. A finalidade deste artigo é analisar a importância da nutrição do paciente, a abordagem integral e a repercussão na esfera emocional, não só do paciente, mas também do núcleo familiar. Depois do controle dos sintomas urgentes em ordem de importância, são gerenciados o restante dos sintomas físicos, emocionais e o aspecto nutricional. A nutrição abrange o físico e o emocional. Para isso, considera-se primordial a realização de um diagnóstico situacional utilizando a comunicação como ferramenta fundamental, ter clareza sobre o objetivo e acompanhar o paciente e a família nas diferentes etapas, fornecendo ferramentas para a gestão adequada da evolução do paciente e seu contexto.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, nutrição, psicología.

<sup>1</sup> Servicio de Medicina Paliativa, Hospital Maciel, Servicios de Salud del Estado (ASSE). Montevideo, Uruguay.

\*Correspondencia: Laura Ramos.  
[medicinapaliativa.maciell@asse.com.uy](mailto:medicinapaliativa.maciell@asse.com.uy)



## INTRODUCCIÓN

El enfoque de atención en cuidados paliativos realiza un abordaje integral, teniendo en cuenta las dimensiones bio-psico-social-espiritual, y siguiendo un modelo asistencial integrado y continuo<sup>(1-5)</sup>. El equipo interdisciplinario de Medicina Paliativa del Hospital Maciel de Montevideo, Uruguay, equipo de referencia nacional de los servicios de salud del estado, con 16 años de desarrollo y más de 8476 pacientes asistidos, sigue estos lineamientos, al desarrollar un sistema integral de asistencia continua, que le ha valido el premio de la Academia Nacional de Medicina<sup>(6)</sup>. En esta dirección se plantea cada situación, trabajando desde la perspectiva humanista de la medicina centrada en el paciente y la familia, y se jerarquiza el padecimiento sobre la enfermedad<sup>(7,8)</sup>.

Al ingreso de un paciente a un servicio de cuidados paliativos, lo primordial es controlar los problemas más frecuentes que, en general, son los síntomas físicos más urgentes, como dolor, disnea, confusión, depresión con riesgo suicida, entre otros, siguiendo los protocolos establecidos<sup>(9)</sup>. Luego, por orden de importancia, se van manejando el resto de los síntomas físicos, emocionales y el aspecto nutricional. Todo esto se realiza mediante un vínculo profesional y humano, que fomente la autonomía del paciente con el equipo interdisciplinario, y que ponga al paciente en una situación de control de síntomas.

Al abordar el tema de la nutrición, el objetivo puede estar orientado a mejorar los parámetros nutricionales o a lograr un bienestar subjetivo en el paciente y en la familia. Es fundamental considerar la importancia y la significación afectiva y simbólica que le da el paciente y su entorno a la alimentación. Abordar los aspectos psicológicos del paciente y su familia en la esfera nutricional en cuidados paliativos implica para el equipo tratante:

- La capacitación y el abordaje integral de la nutrición desde la interdisciplinariedad.
- Realizar un diagnóstico situacional.
- Describir el impacto psicológico de la nutrición en las diferentes etapas de la evolución de la enfermedad, y en función de su patología de base.

## CAPACITACIÓN Y ABORDAJE INTEGRAL DE LA NUTRICIÓN DESDE LA INTERDISCIPLINARIEDAD EN LOS EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Los pacientes portadores de enfermedades avanzadas tienen una incidencia de malnutrición entre el 50 % y el 75 %. De allí parte la importancia de abordar este aspecto en la asistencia del paciente en fases avanzadas

de la enfermedad<sup>(10, 11)</sup>. Los parámetros nutricionales (sintomáticos o analíticos) son uno de los indicadores más fiables para el pronóstico de la supervivencia en estos enfermos, por esto es fundamental la temática de la nutrición en los pacientes portadores de enfermedades avanzadas<sup>(12)</sup>.

El tratamiento dietético se debe ir adaptando constantemente a la evolución clínica de la enfermedad (terreno, comorbilidades, efectos secundarios de los tratamientos convencionales y no convencionales, entre otros). Para ello se debe instruir tanto al paciente como a la familia para una mejor adaptabilidad de que es lo que se espera en cada etapa. En esta instancia se debe construir una nueva forma de alimentación para el paciente, que se naturalice e incorpore a la vida cotidiana.

Existen diferentes vías de alimentación: oral, parenteral, enteral.

- **Vía oral:** se va estimulando el apetito, cuidando las cantidades, olores, sabores, preferencias en consistencia, en formas de elaboración, frecuencia de las comidas y contexto en el cual se alimenta, reconociendo que comer es un acto social<sup>(13)</sup>.
- **Vía enteral por sonda nasogástrica:** pacientes con este tipo de sonda para alimentación requieren trabajar la adaptación en la manera de alimentarse, respirar y descansar. Cuando se usa como forma de evitar el líquido de retención, a nivel del tracto digestivo alto, es de suma importancia dar información de la función de esta maniobra y de los motivos de la toma de esta decisión. Si el paciente se encuentra en su domicilio con sonda nasogástrica se orienta al familiar en el manejo de esta, indagando los temores y preocupaciones.
- **Gastrostomía:** implica el cambio de una función y del esquema corporal. Es necesario el abordaje desde la etapa preoperatoria, y trabajar los miedos y las dudas, explicando lo necesario de esta intervención, las finalidades de la misma y su carácter transitorio o definitivo. Luego de realizarse se debe orientar el aprendizaje en la elaboración de los alimentos y la administración de la medicación por la misma, así como la higiene y el cuidado.
- **Vía parenteral:** habitualmente de uso intrahospitalario en cuidados paliativos, dado que normalmente se realiza por vía venosa central.

Tanto la alimentación enteral como parenteral son indicaciones médicas, y debemos contar con el consentimiento del paciente para realizarlas. En todas estas formas de alimentación se considera de igual importan-

cia educar al paciente en la degustación de alimentos en la cavidad oral para mantener el placer del gusto, que va más allá de la saciedad, lo que se busca es el confort.

Otra gran área de interés es abordar los cambios impuestos en la alimentación por tratamientos alternativos que decide el paciente o su familia, a veces, sin consultar al equipo tratante. Estos pueden ser dieta cetogénica, dieta adjunta a medicación ayurvédica, ingesta de azúcares, hongos, gorgojos, entre otros. En las terapias alternativas, muchas veces controversiales, pacientes o familiares depositan allí su esperanza de curación y fantasía de revertir la situación. No es raro que se lo oculten al equipo médico. Estas dietas pueden tener consecuencias en la salud física como en la emocional, ya que el paciente se siente defraudado a largo plazo, al no percibir ninguna mejoría, o incluso algunas de estas dietas tienen riesgos para la salud<sup>(14,15)</sup>.

Brindar asistencia paliativa al paciente en su domicilio tiene ventajas, ya que permite conocer su entorno y propicia este tipo de conversaciones, habilita al paciente a comunicar estas medidas adoptadas, y busca en el equipo tratante la aprobación o consejo sobre esta decisión. Esta instancia de apertura permite trabajar fantasías, mitos, expectativas del paciente o familia sobre las medidas tomadas, lo que logra reflexionar sobre la defraudación y la frustración, tratando de adaptarse más a la situación real, sin que esto repercuta tanto a nivel físico como emocional. En la búsqueda de tratamientos alternativos se ve reflejada la esperanza y la necesidad de tener fe en algo que modifique las condiciones que impone la enfermedad<sup>(16)</sup>.

Abordar estos aspectos es importante porque permite profundizar en valores, significado y propósito de la persona, lo que habilita a abordar la dimensión espiritual de los cuidados paliativos, como dimensión imprescindible para brindar atención de calidad<sup>(17)</sup>.

## DIAGNÓSTICO DE LA SITUACIÓN POR EL EQUIPO ASISTENCIAL

Inicialmente es necesario el abordaje de las expectativas del paciente y familia respecto a la nutrición. De acuerdo con el planteamiento del paciente y su situación. Se fijan objetivos realistas, orientados a adecuar las expectativas y contemplar la frustración cuando estas no se cumplan. La alimentación artificial (enteral y parenteral) es un tratamiento médico en sí mismo y no simplemente un cuidado de base.

Mediante la escucha empática y compasiva del equipo tratante, el paciente se siente habilitado a plan-

tear sus expectativas, miedos, temores, objetivos de los tratamientos y dudas ante la enfermedad. En este proceso se van identificando los recursos personales del paciente y la familia. Uno de los objetivos del equipo asistencial es llegar a un acuerdo entre las expectativas del paciente y su familia, y lo que se puede ofrecer para intentar cumplirlas. Es fundamental dar al paciente un papel activo en la toma de decisiones desde la perspectiva bioética<sup>(18)</sup>.

El paciente y su familia deben conocer el valor que tiene la alimentación en las distintas etapas de su enfermedad: su importancia cuando realizan tratamientos específicos de quimio o radioterapia, y cuando se encuentra en la etapa de tratamiento sintomático exclusivo.

En etapas avanzadas se debe buscar la mejor manera de informar, en forma paulatina y cuidadosa, al paciente y su familia que la desnutrición es irreversible, y es parte del proceso en estadios avanzados de enfermedad, y que intentar revertir la situación es una medida fútil que va a generar más complicaciones que beneficios. La información adecuada y tolerable por el paciente evita fomentar falsas expectativas y aceptar esta etapa de su enfermedad.

Si bien el paciente y la familia traen a cada consulta o entrevista, como principal demanda, la nutrición, muchas veces el equipo tratante no la identifica como prioridad, y no jerarquiza el papel que tiene en el padecimiento del paciente y la familia. La alimentación, como necesidad básica del ser humano, se ve alterada, y es fuente universal de sufrimiento tanto para el paciente como para la familia, por lo cual es una preocupación reiterada en la clínica<sup>(19)</sup>.

Esta demanda, que es fuente de sufrimiento, se debe abarcar por todo el equipo asistencial (médicos, enfermeros, psicólogos, fisiatra, terapeuta ocupacional). En lo que refiere propiamente a los aspectos psicológicos, se busca abordar la ansiedad y la angustia que genera la falta de apetito, y la impotencia que tiene el querer comer y no poder. La complejidad se da ante el deseo de comer y no poder debido a la enfermedad. Este hecho confronta al paciente entre lo que quiere y lo que el cuerpo le permite. El equipo profesional ayuda en esta negociación (cuerpo-mente), donde el paciente debe tener tolerancia ante la falta de apetito, y aceptarla. Además, tiene el desafío de encontrar una nueva forma de alimentarse, que busca estimular de otra forma el deseo de comer. Asimismo, se debe abordar en forma concomitante la frustración de la familia o cuidador cuando no se cumple con el objetivo de alimentar al paciente<sup>(20-22)</sup>.



## **IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA NUTRICIÓN EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EN FUNCIÓN DE LA PATOLOGÍA DE BASE**

Es importante diferenciar la evolución nutricional de pacientes portadores de enfermedades oncológicas y no oncológicas. En los pacientes con cáncer, la repercusión nutricional puede llegar en algunos casos a ser más severa, la cual llega con frecuencia a la caquexia refractaria, lo que genera alto impacto en el paciente y su entorno.

En primera instancia, el paciente tiene su capacidad funcional relativamente conservada, con *Eastern Cooperative Oncology Group - Performance Status* (ECOG) 1 o 2, y acude solo o acompañado a la consulta (habitualmente en consulta externa), donde manifiesta como preocupación un cambio en las necesidades básicas de sueño, alimentación y actividades rutinarias.

En este contexto, las primeras manifestaciones clínicas de una enfermedad que subyace en la esfera nutricional pueden ser anorexia, repugnancia selectiva, adelgazamiento, alteraciones del gusto. Esto genera en el paciente y la familia angustia, ansiedad, demandas de resolución del síntoma, buscando en la asistencia una rápida respuesta. Ante esta demanda, el equipo debe estar atento al aspecto subjetivo nutricional, tanto como el objetivo, y reconocer que el efecto de comer traerá una mejoría anímica, que podrá repercutir globalmente en el bienestar y en la calidad de vida. En segunda instancia, cuando el paciente va perdiendo la capacidad funcional ECOG 3 o 4, y el apetito o el deseo de alimentarse disminuye, debemos orientar al familiar y al paciente en cuanto a la forma y los objetivos de la alimentación. El paciente debe tener la libertad de elegir su alimentación, y el equipo trabajará para evitar la culpa por no poder comer lo que su familia exige<sup>(23)</sup>.

Es fundamental empatizar con el paciente cuando no tiene apetito y no obligarlo a la ingesta de alimentos. En forma paralela, debemos manejar la ansiedad y la frustración de los cuidadores cuando el paciente no siente deseos de comer. Es importante trabajar sobre las expectativas de familiares y cuidadores acerca del impacto de la nutrición en el estado general del paciente, y desmitificar la creencia de que la alimentación generará un cambio significativo en la condición del paciente.

La familia aceptará siempre mejor que su ser querido tenga alimentación de confort que ninguna alimentación, aunque las cantidades de este tipo de alimentación sean mínimas. En la tercera instancia, donde el paciente empieza a deteriorar la conciencia (situación de últimos

días), se debe trabajar en la fantasía de la ganancia del comer y tomar, sabiendo que en esta etapa no se siente hambre. Este aspecto, si se venía elaborando anteriormente, se maneja en forma adecuada por el familiar. En esta etapa se orienta al familiar sobre qué es lo esperable, se educa sobre medidas de confort y cuidado. Se le explica que el organismo no requiere alimentación alguna y qué el hacerlo podría perjudicar al paciente.

Los estudios realizados demuestran claramente que los enfermos en los últimos días de vida no experimentan hambre, aunque no ingieran ningún alimento. Se debe trabajar en el sufrimiento del familiar-cuidador, porque aquí es donde habitualmente se materializa la idea del que el paciente va a fallecer<sup>(24)</sup>. Durante el duelo de los familiares, el hecho de haber brindado alimento y confort al ser querido va a generar en el familiar/cuidador tranquilidad y una sensación reconfortante<sup>(25)</sup>.

## **CONCLUSIONES**

El trabajo en equipo, basado en un vínculo de continuidad en todos los ámbitos asistenciales, genera una comunicación fluida, que permite entender la perspectiva del paciente, y dar la importancia integral a la nutrición en la enfermedad avanzada y progresiva. La anorexia, la desnutrición y la pérdida de la imagen corporal genera un impacto psicológico en el paciente, la familia y el equipo. Abordar el impacto en las diferentes etapas de la enfermedad es fundamental a la hora de dar una asistencia de calidad.

Se impone la capacitación de todo el equipo asistencial en la formación en el cuidado nutricional de los pacientes y el acompañamiento psicológico, desde la interdisciplina, haciendo un abordaje específico de las diferentes etapas tanto del paciente como de la familia en cuidados paliativos.

## **Financiación**

Ninguna.

## **Conflictos de interés**

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

## **Declaración de autoría**

LR, VL, GPA contribuyeron igualmente para la concepción del artículo. LR y VG redactaron el artículo. Todos los autores revisaron el artículo y validaron su versión final.

## Referencias bibliográficas

- Gómez-Batiste X, Stjernsward J, Espinosa J, Martínez-Muñoz M, Trellis J, Constante C. How to design and implement palliative care public health programmes: foundation measures. An operational paper by the WHO Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes at the Catalan Institute of Oncology. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(1):18-25. doi: 10.1136/bmjspcare-2012-000215.
- Ferris FD, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing quality palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):533-41. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.02.033.
- Piedrafitá-Susín AB, Yoldi-Arzo E, Sánchez-Fernández M, Zuazua-Ros E, Vázquez-Calatayud M. Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. *Enferm Intensiva*. 2015;26(4):153-65. doi: 10.1016/j.enfi.2015.06.001.
- Bruera E, Yennurajalingam S. Palliative care in advanced cancer patients: how and when? *Oncologist*. 2012;17(2):267-73. doi: 10.1634/theoncologist.2011-0219.
- Gómez-Batiste X, Ferris F, Paz S, Espinosa J, Porta-Sales J, Stjernsward J, et al. Ensure quality public health programmes: A Spanish model. *Eur J Palliat Care*. 2008;15(4):194-9.
- Modelo asistencial del paciente en etapa terminal de la enfermedad. Resultado de un sistema integral [Internet]. Academia Nacional de Medicina (Consultado el 1 de diciembre de 2020). Disponible en: [https://www.anm.org.uy/index\\_html\\_files/ganadores%20gran%20premio%20anm.pdf](https://www.anm.org.uy/index_html_files/ganadores%20gran%20premio%20anm.pdf)
- Laura RC. Humanization: a conceptual and attitudinal problem. *Physiol Behav*. 2017;176(5):139-48.
- March JC. Humanizar la sanidad para mejorar la calidad de sus servicios. *Rev Calid Asist*. 2017;32(5):245-7. doi: 10.1016/j.cali.2017.10.001.
- Piriz Álvarez G, Gómez Sancho M, Ojeda Martín M. Cuidados paliativos. Control de síntomas. 7.ª edición. Montevideo, Uruguay. 2014.
- Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckaert B, Christakis N, Eychmueller S, 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(25):6240-8. doi: 10.1200/JCO.2005.06.866.
- O'Gorman P, McMillan DC, McArdle CS. Impact of weight loss, appetite, and the inflammatory response on quality of life in gastrointestinal cancer patients. *Nutr Cancer*. 1998;32(2):76-80. doi: 10.1080/01635589809514722.
- Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: Symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(4):346-54. doi: 10.1097/SPC.000000000000171.
- Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Casado Blanco M, Ciprés Casasnovas L, Gándara del Castillo Á, et al. Ética de la alimentación y la hidratación al final de la vida. (Consultado el 1 de octubre 2020). Disponible en: [http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/etica\\_alimentacioo%CC%81n\\_fin\\_de\\_la\\_vida\\_octubre16.pdf](http://infocuidadospaliativos.com/wp-content/uploads/2016/10/etica_alimentacioo%CC%81n_fin_de_la_vida_octubre16.pdf)
- Weber DD, Aminzadeh-Gohari S, Tulipan J, Catalano L, Feichtinger RG, Kofler B. Ketogenic diet in the treatment of cancer - Where do we stand? *Mol Metab*. 2020;33:102-21. doi: 10.1016/j.molmet.2019.06.026.
- Arends J, Bachmann P, Baracos V. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr*. 2017;36(1):11-48. doi: 10.1016/j.clnu.2016.07.015.
- Hopkinson J, Wright D, Corner J. Exploring the experience of weight loss in people with advanced cancer. *J Adv Nurs*. 2006;54(3):304-12. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03818.x.
- Cooper C, Burden ST, Cheng H, Molassiotis A. Understanding and managing cancer-related weight loss and anorexia: Insights from a systematic review of qualitative research. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2015;6(1):99-111. doi: 10.1002/jcsm.12010.
- Barbero J, Pados C, González A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartidas para el final de vida. *Psicooncología*. 2011;8:143-68. Doi: 10.5209/rev\_PSIC.2011.v8.n1.11.
- Benarroz O, Faillace GB, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em. *Cad Saude Publica*. 2009;25(9):1875-82. doi: 10.1590/s0102-311x2009000900002.
- Hutton JL, Baracos VE, Wismer W V. Chemosensory dysfunction is a primary factor in the evolution of declining nutritional status and quality of life in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(2):156-65. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.07.017.
- Pérez-Cruz PE, Acevedo F. Escalas de estado funcional (o performance status) en cáncer. *Gastroenterol Latinoam*. 2014;25:219-26. doi: 10.0716/gastrolat2014n300007.
- Plonk WM, Arnold RM. Terminal care: The last weeks of life. *J Palliat Med*. 2005;8(5):1042-54. doi: 10.1089/jpm.2005.8.1042.
- Fascioli A. Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería Cuid Humaniz*. 2016;5(2):46.
- Loofs TS, Haubrick K. End-of-life nutrition considerations: Attitudes, beliefs, and outcomes. *Am J Hosp Palliat Care*. 2020:1049909120960124. doi: 10.1177/1049909120960124.
- Benito E, Dones M, Babero J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2016;13(2-3):367-84. doi: 10.5209/PSIC.54442.



# Perspectiva ética en la nutrición y los cuidados paliativos: un enfoque en la atención a los pacientes con demencia avanzada

*Ethical approach in nutrition and palliative care: A focus on caring for patients with advanced dementia*

*Abordagem ética em nutrição e cuidados paliativos: um enfoque no cuidado de pacientes com demência avançada*

Albert Barrocas<sup>1\*</sup>, Denise Baird Schwartz<sup>2</sup>, Sonia Echeverri<sup>3</sup>

Recibido: 1 de octubre de 2020. Aceptado para publicación: 15 de noviembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.244>

## Resumen

El cuidado paliativo (CP) es un aspecto de la asistencia en salud que recibe cada vez más atención. Como ocurre con otras aplicaciones de la medicina, el CP está influenciado por lo que se puede hacer desde la perspectiva tecnológica, lo que se debería hacer desde la ética y lo que se debe hacer desde lo legal, es decir, la Triple Perspectiva (*Troubling Trichotomy*). Este artículo trata principalmente de las perspectivas éticas del CP y la nutrición. Si bien dos de los autores son de Estados Unidos, un tercero ha proporcionado una valiosa visión internacional. Una breve introducción a la ética incluye una discusión de los elementos del Principialismo, enfoque ético más común que se utiliza en la actualidad en el mundo, incluida la Declaración de Cartagena.

El éxito de las intervenciones relacionadas con el CP depende de la responsabilidad, la comunicación y el trabajo en equipo (ACT, por sus siglas en inglés). Se discuten los diversos roles de las diferentes partes interesadas, incluido el tomador de decisiones en el plano individual / familiar / sustituto, el equipo médico tratante, el equipo de cuidado paliativo y los centros de atención médica.

## Summary

Palliative care (PC) is an aspect of healthcare that is receiving increasing attention. As with other areas of medicine, PC is influenced by what can be done technologically, what should be done ethically, and what must be done legally. I.e., the *Troubling Trichotomy*. This article deals primarily with the ethical perspectives of PC and nutrition. While two of the authors are from the U.S., a third provides a valuable international perspective. A brief introduction on ethics includes a discussion of the components of principlism, currently the most commonly used ethical approach across the world, including the Cartagena Declaration.

The success of interventions dealing with PC depend on accountability, communication and teamwork. The various roles of the different stakeholders, including the individual/family/surrogate decision-maker, treating healthcare team, PC team, and healthcare facilities, are discussed.

Patient-centered care requires effective communication. In complex cases, a number of specific recommendations by the treating PC team are required to reach this goal. A basic pre-requisite for a successful communication is differentiating PC from hospice care.

## Resumo

Os cuidados paliativos (CP) são um aspecto crescente da saúde. Tal como acontece com outras aplicações da medicina, é influenciado pelo que pode ser feito tecnologicamente, o que deve ser feito com ética e o que deve ser feito legalmente, ou seja, a Tricotomia complexa.

Este artigo trata principalmente das perspectivas éticas de CP e nutrição. Embora dois dos autores sejam dos EUA, um terceiro forneceu uma perspectiva internacional valiosa.

Uma breve introdução à ética inclui uma discussão dos componentes do principlismo, a abordagem ética mais comum usada hoje em todo o mundo, incluindo a Declaração de Cartagena.

As intervenções exitosas relacionadas com o CP dependem da responsabilidade, a comunicação e o trabalho em equipe (ACT). São discutidas as decisões tomadas pelos diferentes papéis das partes interessadas, incluindo o indivíduo / a família / e o tomador de decisões encarregado (SDM), o equipe de saúde tratante, o equipe de CP e as instalações de saúde.

O cuidado centrado no paciente requer comunicações eficazes. Para cumprir esse objetivo em casos complexos, é neces-



La atención centrada en el paciente requiere una comunicación efectiva. Alcanzar este objetivo en casos complejos exige que el equipo de CP tenga en cuenta una serie de consideraciones específicas. Un requisito previo básico de la comunicación efectiva es diferenciar el CP del cuidado para enfermos en estado terminal (*Hospice*).

Estos conceptos se discuten en forma detallada en lo concerniente a pacientes con demencia avanzada (DA), incluidos el diagnóstico/definición, signos, síntomas, necesidades e intervenciones nutricionales. Dado que la mayoría de las personas con esta patología son de edad avanzada, es importante señalar que el envejecimiento es un proceso y no una enfermedad que a menudo reproduce los signos y síntomas de la malnutrición. Se describen las responsabilidades de las partes interesadas en CP, la nutrición y la ética, seguidas de un caso ilustrativo con preguntas y recomendaciones.

**Palabras clave:** cuidado paliativo, atención centrada en el paciente, ética, intervenciones nutricionales, demencia.

We review these concepts in detail for patients with advanced dementia, including the definition, signs, symptoms, nutritional needs, and interventions. Since most individuals with advanced dementia are elderly, it is important to note that aging is a process and not a disease, and that it often mimics the signs and symptoms of malnutrition. The responsibilities of the various PC, nutrition, and ethics stakeholders are outlined, followed by an illustrative case with follow-up questions and actions.

**Keywords:** Palliative Care; Patient-Centered Care; Ethics; Nutritional interventions; Dementia.

sária uma série de considerações especificamente por parte da equipe de CP na realização de consultas.

Um pré-requisito básico das comunicações é diferenciar o CP dos cuidados ao paciente em estado terminal. Esses conceitos são discutidos mais especificamente quando se aplicam à demência avançada (DA), incluindo a definição, sinais, sintomas, necessidades nutricionais e intervenções. Como a maioria dos indivíduos com DA são idosos, é importante observar que o envelhecimento é um processo e não uma doença que muitas vezes pode mimetizar os sinais e sintomas da desnutrição. As obrigações das várias partes interessadas em CP, nutrição e ética são delineadas, seguidas de um caso ilustrativo com perguntas e recomendações.

**Palavras-chave:** equipe de cuidado paliativo, cuidado centrado no paciente, ética, intervenções nutricionais, demência.

<sup>1</sup> Tulane School of Medicine, New Orleans, Louisiana, Estados Unidos.

\*Correspondencia: Albert Barrocas. abarrocc@tulane.edu

<sup>2</sup> Comité de Bioética, Providence Saint Joseph Medical Center, Burbank, California, Estados Unidos.

<sup>3</sup> Fundación Conocimiento, Bogotá D.C., Colombia.

## ANTECEDENTES

A lo largo de la historia de la medicina, los avances en un campo han tenido el potencial de presentar desafíos en otros. La irrupción del cuidado paliativo (CP) es un ejemplo de la forma en cómo un aspecto del cuidado de la salud ha impulsado la adaptación y aplicación de pautas éticas para su manejo. El CP, como se discute en secciones anteriores de esta revista, ha evolucionado debido a los avances tecnológicos médicos que la han hecho posible, en particular en el ámbito ambulatorio y en las intervenciones nutricionales<sup>(1)</sup>. Un campo adicional que se ha adaptado es el legal, por ejemplo, la toma de decisiones y el consentimiento informado.

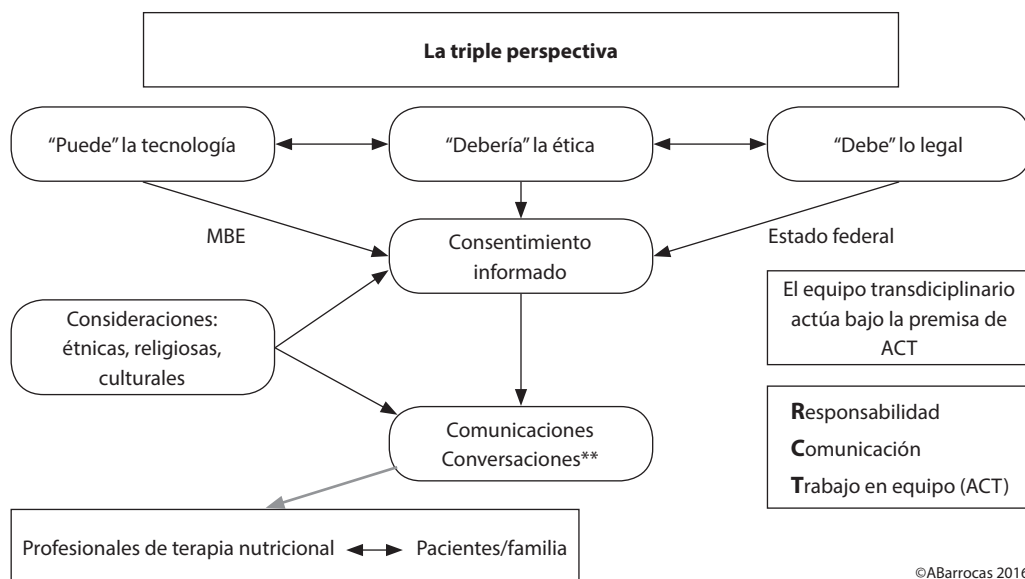
Ya sea en intervenciones nutricionales, en CP o en otros aspectos médicos, el profesional de la salud a menudo se enfrenta al dilema de lo que se puede hacer tecnológicamente, de lo que se debería hacer éticamente y de lo que se debe hacer legalmente. Este concepto, conocido como la triple perspectiva (*Troubling*

*Trichotomy*), se ha discutido en otros espacios<sup>(2)</sup>. La Figura 1 ilustra la forma de aplicar esta herramienta, en particular, en lo que se refiere al CP y la nutrición. Esta sección está enfocada en la nutrición y los CP desde la perspectiva ética.

## ÉTICA: LO BÁSICO

### ¿Qué se entiende por ética? y ¿en qué se diferencia de la bioética y la moral?

La ética tiene múltiples definiciones. El diccionario Merriam-Webster se refiere a la ética como “La disciplina que se ocupa de lo bueno y lo malo, del deber y la obligación moral”<sup>(4)</sup>. La ética también puede reflejar un grupo de principios morales y un sistema o teoría de valores morales<sup>(5)</sup>. La ética es parte de la filosofía y, según Beauchamp y Childress “La ética es un término genérico, que abarca formas diferentes de examinar y comprender la vida moral”<sup>(6)</sup>. Algunos definen la bioética como una



**Figura 1.** La triple perspectiva (puede/debería/debe) se apoya en la medicina basada en la evidencia (MBE) para que los pacientes y los responsables sustitutos de la toma de decisiones firmen un consentimiento informado dentro de los límites legales estatales y federales. La comunicación entre los profesionales de soporte nutricional y los pacientes y sus familias debe incluir el reconocimiento de consideraciones étnicas, religiosas y culturales. El equipo transdisciplinario/interdisciplinario actúa bajo la premisa de responsabilidad, comunicación y trabajo en equipo (ACT, por su sigla en inglés). MBE: medicina basada en evidencia. Reproducido y adaptado con autorización de <sup>(3)</sup>.

subcategoría de la ética, que rige el comportamiento ético de la medicina y la investigación biológica<sup>(4,7)</sup>.

## Ética clínica

### Fundamentos

La ética clínica orienta a los proveedores de atención médica en el proceso de toma de decisiones durante la atención al paciente, para ello se basa en la ciencia médica, las leyes y las políticas, así como en el respeto de la autonomía del individuo<sup>(7)</sup>. La aplicación de la ética clínica tiene mejor resultado cuando desde el inicio se examina el proceso a partir la perspectiva del paciente/familia/responsable sustituto de la toma de decisiones (SDM, por sus siglas en inglés), que desde solo la perspectiva del médico.

Desde la perspectiva de la ética clínica, las personas que reciben atención en salud desconocen la terminología médica utilizada en los hospitales, no saben qué información necesita el equipo de atención médica, ni cómo formular las preguntas y dudas que los inquietan. Anteriormente, el objetivo del equipo de atención médica era salvar vidas y extremidades. En la actualidad, además de esos dos objetivos, el ideal, desde la perspectiva del individuo, es brindar atención médica basada en

la voluntad del paciente, para lograr la calidad de vida deseada dentro de las prácticas médicas aceptables, que implican un proceso de toma de decisiones compartido.

Aunque los términos "moral" y "ética" a menudo se usan indistintamente, estos son diferentes. La "moral" se refiere a un sistema de valores, que establece los límites de la conducta aceptable de los individuos, y que distingue entre la conducta correcta e incorrecta, la cual generalmente entraña un elemento de preferencias subjetivas<sup>(4)</sup>. Los profesionales de salud pueden comprender mejor las diferencias entre moral y ética si se comparan con términos y prácticas más familiares. Por un lado, la moral son las políticas (valores), mientras que, por el otro, la ética (bioética) son los procedimientos (comportamientos o conductas) de la manera como se implementan las políticas en el contexto de la conducta apropiada (de lo correcto).

### ¿Qué son las teorías morales (éticas)?

Las teorías morales, término más apropiado que el de teorías éticas, son enfoques filosóficos que sirven como guías de estándares éticos, implementados en situaciones específicas a través del razonamiento ético. En esencia, estas forman nuestras decisiones morales<sup>(7)</sup>. La ética se preocupa por lo que debemos hacer, no por lo que hacemos. Las teorías éticas son aseveraciones forma-

les, coherentes y justificadas sobre nuestro comportamiento, cuando nos enfrentamos a un dilema ético<sup>(8,9)</sup>. Existen numerosas teorías éticas (morales), las cuatro comúnmente mencionadas son: virtud (Sócrates, Platón, Aristóteles); deontología (deberes, Kant); utilitarismo (consecuencialismo, Kant); y principialismo (Beauchamp y Childress), siendo este último un enfoque ético más que una teoría verdadera.

### **Virtud (carácter innato de la buena persona)**

La ética de la virtud se basa en el bien y el mal del carácter de un individuo. Se fundamenta en el concepto de que la acción correcta es la que haría una persona virtuosa y buena en una situación particular. Aristóteles, ampliando las enseñanzas anteriores de Platón y Sócrates, propuso que la ética tuviera que ver con el carácter. Él creía que vivir de acuerdo con la razón, una habilidad que es única de los seres humanos, se podría describir como “existir en un estado de eudaimonía, condición del ser humano que indica progreso o bienestar”, por ejemplo, la felicidad, para dilucidar aún más la ética de la virtud. Un carácter virtuoso es aquel que incorpora hábitos basados en valores, compasión, fidelidad, honestidad e integridad<sup>(6-10)</sup>. Como ilustración de la acción virtuosa tenemos la de administrar nutrición e hidratación artificial (NHA) a un paciente en estado vegetativo (EV) permanente por un tiempo limitado, esta es una demostración de respeto y compasión.

### **Deontología (deberes)**

Kant, uno de los filósofos más relevantes de la ética deontológica, describió el imperativo categórico como una formulación filosófica de la “regla de oro”. Las decisiones se basan en la máxima de la motivación (medios), no en sus resultados (fines). La deontología también afirma que las decisiones éticas deben ser universales, como juicios o deberes absolutos. La intención del agente, no las consecuencias, determina si las decisiones son correctas o incorrectas. Un ejemplo de práctica deontológica sería proponer que todos los seres humanos, incluidos aquellos pacientes en EV permanente, deben recibir NHA, independientemente de otras consideraciones<sup>(6,8,10)</sup>.

### **Utilitarismo (consecuencialismo)**

A diferencia de la deontología, el utilitarismo afirma que los resultados (consecuencias), no nuestras intenciones (medios), deben dirigir nuestras decisiones y

acciones. Esta teoría ética, asociada al filósofo inglés Mill, apoya la premisa de que aquellas decisiones que proporcionan el mayor bien para el mayor número de individuos son las más éticas. El bien y el mal están determinados por la bondad general de las consecuencias de la acción, de allí el reconocimiento del utilitarismo como una teoría moral consecuencialista<sup>(7,11)</sup>. Los conceptos de utilitarismo son parte de las discusiones sobre políticas de salud, economía y asignación de recursos, como se observó recientemente durante la pandemia de COVID-19<sup>(7,12)</sup>.

### **Principialismo**

Quizás el enfoque ético más frecuente en la actualidad es el del principialismo, propuesto inicialmente por Beauchamp y Childress<sup>(6)</sup>. El enfoque se basa en cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia distributiva, que se detallan en la Tabla 1.

Beauchamp y Childress indican que los cuatro principios abarcan las piedras angulares de nuestra “moralidad común”, refiriéndose a los requisitos morales esenciales para la medicina moderna<sup>(6,7)</sup>. Su enfoque proporciona, de manera concisa, una guía para que los profesionales de la salud y otros cuidadores participen en deliberaciones más sistémicas y accesibles<sup>(7)</sup>. Los dilemas se resuelven equilibrando la balanza y las especificaciones de los cuatro principios básicos. Este enfoque es bastante aplicable en la toma de decisiones compartida, en un entorno clínico centrado en el paciente y la familia, en la discusión y las decisiones sobre nutrición, y en otras intervenciones en CP.

Independientemente de la teoría moral aplicada, como profesionales de la salud que abordan el tema de la nutrición y la ética, se debe recordar la advertencia de “curar a veces, aliviar a menudo, consolar siempre” (autor desconocido) (Figura 2).

## **PERSPECTIVA INTERNACIONAL**

Los avances de la medicina, el aumento de la esperanza de vida y la prevalencia de enfermedades crónicas y progresivas, con poca posibilidad de respuesta a la terapia y múltiples y cambiantes condiciones, han incrementado el número de pacientes que requieren CP<sup>(13)</sup>. Enfermedades cardiovasculares, respiratorias, hepáticas, neurológicas, autoinmunes, cáncer, sida, insuficiencia renal, esclerosis múltiple, anomalías congénitas y Alzheimer, entre otras, dibujan un panorama real y alarmante. El CP es una herramienta que ayuda

**Tabla 1. Principialismo<sup>(6)</sup>**

Principio	Característica
Autonomía	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los pacientes deben ser tratados como agentes autónomos. Esto significa reconocer la capacidad del individuo para la autodeterminación, su facultad para tomar decisiones independientes y elecciones auténticas sobre la manera como quiere ser alimentado, o si quiere ser alimentado o no, basado en los valores y las creencias personales</li> <li>- El consentimiento informado debe basarse en la MBE, en el pronóstico, los riesgos y beneficios, con y sin intervenciones nutricionales</li> <li>- La autonomía no se traduce en que un individuo exija una intervención en particular que no sea aceptable para el equipo médico, que no está respaldado por la MBE o si los riesgos superan los beneficios</li> <li>- El concepto de autonomía/autodeterminación es similar al del sistema legal de los Estados Unidos</li> </ul>
Beneficencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Es el mejor interés del paciente. La terapia nutricional debería maximizar los beneficios potenciales para los pacientes. Los cuidadores deben cumplir con las obligaciones y estándares profesionales. Los cuidadores deben proporcionar la terapia nutricional adecuada, siguiendo una indicación médica y el consentimiento del paciente</li> <li>- Apoya la toma de decisiones compartida y centrada en el paciente</li> <li>- Incorpora algunas de las teorías morales más antiguas: virtudes y deberes, entre otras</li> <li>- Tratar al paciente, la familia y la persona que toma las decisiones con respeto y dignidad asegura que los proveedores enfoquen todo su interés en el paciente</li> <li>- Proporciona protección a la información confidencial, y promueve la confianza y el bienestar de la persona</li> <li>- Sin comunicaciones honestas existe la posibilidad de perder la confianza. La escucha activa es un componente importante de la comunicación</li> </ul>
No maleficencia	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Primum non nocere</i> (primero no hacer daño). La norma principal es prevenir, minimizar y aliviar el sufrimiento y el dolor innecesarios</li> <li>- Los riesgos/beneficios y las complicaciones potenciales de proporcionar y renunciar a intervenciones, por ejemplo, NHA en CP, se deben discutir de manera amplia y honesta con los pacientes, familiares y sustitutos</li> </ul>
Justicia distributiva	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cada individuo tiene derecho a ser tratado de manera justa, con un proceso equitativo, sin tener en cuenta factores no clínicos, por ejemplo, capacidad de pagar la atención clínica</li> <li>- Las decisiones de tratamiento deben basarse en estándares clínicos de atención, MBE, preferencias del paciente y la familia y políticas institucionales, que deben incluir políticas de asignación de recursos y triaje</li> </ul>



**Figura 2.** Objetivos de los profesionales de la salud.

a mitigar el gran impacto emocional relacionado con la presencia de la muerte y el morir, así como con el pronóstico de vida que estas tienen sobre el paciente, la familia y el equipo terapéutico. Este último propor-

ciona un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida activa y cómoda, tanto como sea posible, hasta su muerte<sup>(14)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que cada año, 40 millones de personas necesitan CP, la mayoría vive en países de bajos y medianos ingresos, con acceso nulo o limitado<sup>(15)</sup>, como lo demuestra un estudio de 234 países, territorios y regiones realizado por Lynch y colaboradores, el cual encontró que los servicios de CP están debidamente integrados solo en 20 países, 32 % de ellos tenía un servicio limitado y 42 % carecía de servicio de CP<sup>(16)</sup>.

La génesis de esta lamentable situación se compone por una amplia variedad de factores y matices, como el desconocimiento del concepto y los beneficios del CP entre los diferentes actores del sistema de salud, por ejemplo, los planificadores de políticas, los profesionales de la salud y la sociedad; aspectos socioculturales, espirituales y creencias religiosas sobre la muerte y el proceso de morir; conceptos erróneos sobre el alcance

y la población objetivo del CP; así como el temor a la dependencia de analgésicos opioides, por un mayor acceso a ellos, son factores adicionales que contribuyen a la baja aceptación de los CP. Un estudio que comparó el consumo y la disponibilidad de analgésicos opioides mostró que 83 % de la población mundial vive en países con muy mal acceso a este tipo de analgésicos<sup>(17)</sup>, lo que lleva a la hipótesis de que un círculo vicioso estaría retrasando el avance esperado del manejo del dolor, como parte de los CP.

## Derechos humanos y CP

Los CP se reconocen en el contexto del derecho humano a la salud, que debe proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona. Como en la mayoría de las regiones del mundo, en Latinoamérica su implementación ha requerido una legislación estatal, como en el caso de Chile, Colombia, México y Uruguay, entre otros. En la mayoría de los países de Latinoamérica existen programas nacionales e institucionales de clínicas de dolor, de cáncer, de enfermedades crónicas y de CP, tanto en entidades públicas como privadas, seguridad social y organizaciones no gubernamentales sin fines de lucro. En aquellos países donde existen sólidas asociaciones, unidades o servicios de CP, como parte de la atención integral que se brinda en las diferentes especialidades, las leyes se han promulgado e implementado con mayor eficacia<sup>(13-15)</sup>.

## Derecho a la atención nutricional

El derecho a la atención nutricional se ha considerado un derecho humano emergente<sup>(18)</sup>, relacionado con el derecho a la salud y a la alimentación, por las sociedades científicas internacionales asociadas, como la Federación Latinoamericana de Terapia Nutricional, Nutrición Clínica y Metabolismo (FELANPE), de 2019, como se refleja en la Declaración de Cartagena (DC) (Declaración Internacional sobre el Derecho a la Atención Nutricional y la Lucha contra la Malnutrición)<sup>(19)</sup>.

El derecho al cuidado nutricional debe ejercerse con fundamento ético (valores y principios) y con profesionalismo, incorporando los principios del principialismo comentados anteriormente<sup>(18)</sup>. La DC propone 13 principios que promueven el cuidado nutricional, lo que permite que los enfermos reciban terapia nutricional, y reconoce el valor intrínseco de cada ser humano con el respeto a la dignidad, la integridad y la diversidad de los valores morales, sociales y culturales.

Estos 13 principios se deben tener en cuenta al considerar decisiones y acciones relacionadas con la alimentación de los pacientes. Estas acciones deben estar respaldadas por conocimientos, beneficios y riesgos posibles, respeto de la autonomía y limitación de intervenciones consideradas fútiles<sup>(19)</sup>. Estos principios destacan la dimensión deontológica y principialista de los profesionales de la salud, especialmente los médicos, en la toma de decisiones sobre CP, ante el dilema ético de la alimentación del paciente al final de la vida.

El CP se debe proveer de acuerdo con los principios de cobertura universal de salud, independientemente de los ingresos, el tipo de enfermedad, la edad, la posición social, entre otros. Esta atención es altamente eficiente cuando se inicia temprano, ya que mejora la calidad de vida de los pacientes, reduce hospitalizaciones innecesarias y el uso de otros servicios de salud<sup>(13-17)</sup>.

## LA ÉTICA Y LOS CP EN LA ENCRUCIJADA

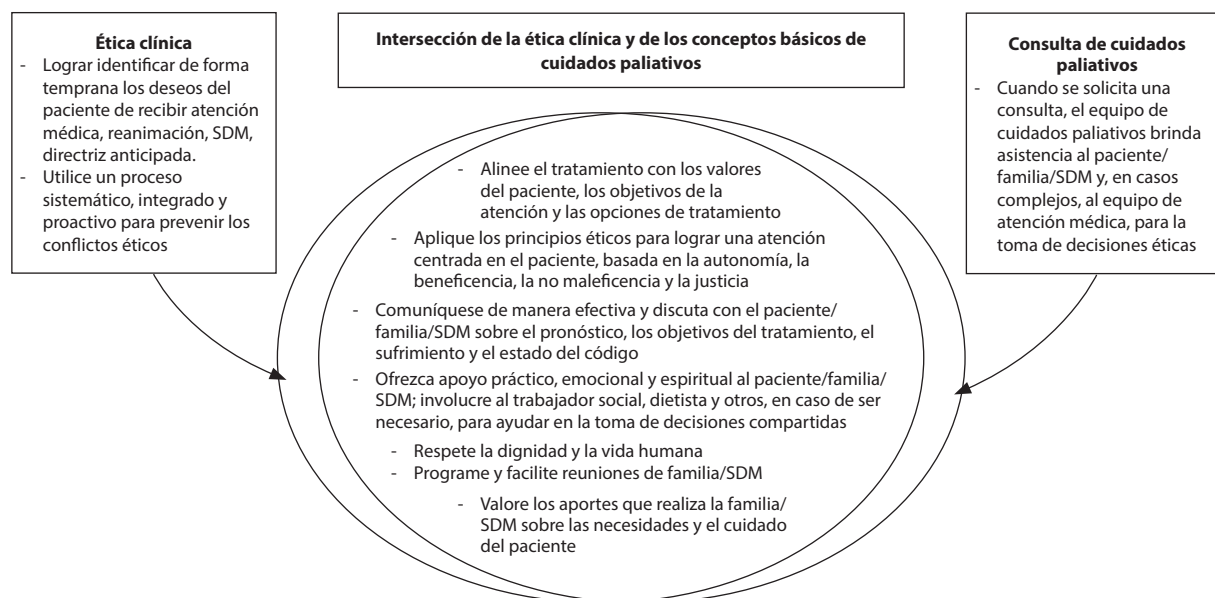
### Consideraciones generales sobre la ética clínica y conceptos básicos de CP

Los principios básicos de la ética clínica y los CP conllevan una superposición importante; sin embargo, es posible determinar lo que es particular en el dominio de la ética clínica, cuando se compara con la aplicación de CP. Estas propiedades se identifican en la Figura 3, que muestra la ética clínica y los conceptos básicos de los CP, así como la aplicación de estos cuando se solicita una consulta.

### Papel del paciente/familia/SDM en la ética clínica

El primer paso en la planificación anticipada de la atención debe idealmente ocurrir antes de la enfermedad y hospitalización del individuo. Abrir canales de comunicación para un diálogo significativo entre las personas y sus familiares o SDM acerca de las decisiones de atención médica al final de la vida es esencial para evitar dolor y sufrimientos innecesarios, así como para prevenir la solicitud por parte de los familiares o SDM de “hacer todo” en el hospital, lo que a menudo no es apropiado, basado en los deseos del paciente. El objetivo es brindar claridad a las decisiones sobre el final de la vida, a través de la planificación anticipada de la atención<sup>(20)</sup>. El dilema es cómo lograr que las personas, en una etapa temprana de su vida adulta, comiencen este diálogo por sí mismas y por los miembros mayores de la familia.





**Figura 3.** Ética clínica y cuidados paliativos en la encrucijada. SDM: sustituto en la toma de decisiones.

Una directiva (directriz o voluntad) anticipada es un documento legal que brinda a las personas la capacidad y el derecho de planificar su propia atención médica en caso de que pierdan la capacidad de tomar decisiones de manera efectiva. Algunas directivas anticipadas pueden ser vagas y no brindan orientación en todos los escenarios de toma de decisiones de atención médica en el entorno hospitalario. Las opciones de tratamiento en la unidad de cuidados intensivos (UCI) no suelen presentarse en blanco y negro; hay muchos tonos de gris. Los beneficios frente a los riesgos de las tecnologías médicas no son fáciles de entender por un neófito en un mundo donde las decisiones de vida o muerte son comunes<sup>(20)</sup>. La designación de un poder notarial a largo plazo para el cuidado de la salud (DPAHC, por su sigla en inglés) en una directiva anticipada discutida entre el individuo y el DPAHC sobre los objetivos de calidad de vida de un individuo y la actualización de esta información ayuda a tomar decisiones óptimas durante una crisis de atención médica.

La familia o el SDM deben estar preparados para abordar preguntas que se centren en los objetivos a largo plazo frente a los de corto plazo de las terapias médicas. ¿El paciente no desea ninguna de estas terapias médicas o está dispuesto a aceptarlas durante un período determinado? ¿Cuál era la calidad de vida del paciente antes de la hospitalización? ¿El paciente vivía de forma independiente en su casa o en un hospital de

convalecientes? ¿Qué calidad de vida puede anticipar el individuo después de la hospitalización aguda?<sup>(20)</sup> El consentimiento informado debe ser realmente “informado”, y se debe detallar el pronóstico, con y sin intervención, y las complicaciones asociadas con cualquiera de las alternativas (Figura 1)<sup>(3)</sup>.

### **Papel del equipo médico tratante en la ética clínica**

El papel del equipo médico tratante en la ética clínica es lograr la identificación temprana de los deseos del paciente para los tratamientos de atención médica, el deseo de reanimación, el SDM designado y la presencia de una directriz anticipada. La obtención de esta información requiere un proceso para involucrar, educar y empoderar a los médicos en cuanto a su papel de incorporar conceptos básicos de CP en su práctica, como se discutió anteriormente en este artículo. Es necesario modificar el estigma de los CP, percibido como un proceso solo para la fase final de la vida de un individuo. Existe una diferencia entre el equipo médico tratante, que incorpora conceptos/herramientas de CP, frente a una consulta de CP. Los equipos de CP son recursos para aquellas personas con enfermedades que pueden afectar negativamente su calidad de vida, o la condición médica que requiere una decisión de tratamiento. Estos equipos son consultados cuando el equipo médico tra-

**Tabla 2. Ejemplo de proceso de comunicación de atención médica en la UCI**

Pasos	Componentes del proceso
1	Revise la información del paciente, incluido el diagnóstico de admisión, el historial médico, la diversidad cultural, el idioma preferido, la presencia y el contenido de la directiva anticipada del individuo
2	Conéctese primero con el paciente/familia/SDM antes de incorporar el proceso de comunicación mediante la discusión basada en señales Proporcione un traductor profesional, si es necesario, en lugar de utilizar a un familiar para la traducción
3	Siéntese, escuche más, hable despacio y brinde información en términos sencillos
4	Compruebe si existe una directiva anticipada con un SDM designado, y si el documento se ha revisado/actualizado recientemente
5	Señale que el paciente/familia/SDM son el centro de atención del equipo médico, y que otros miembros del equipo están disponibles para ayudarlos
6	Proporcione un documento escrito, la carta acordada por el equipo de atención médica de la UCI, sobre el proceso, en un lenguaje sencillo, e indique el nombre y número de teléfono del contacto
7	Confirme la comprensión de la información, utilizando el método educativo de enseñanza-retroalimentación ( <i>teach-back</i> )
8	Comunique a los miembros del equipo de atención médica correspondiente la información obtenida, en forma verbal, si la información se necesitase de inmediato, como en un estado de código de resucitación
9	Documente en la historia clínica electrónica del paciente: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Carta del equipo de atención médica discutida con el paciente/familia/SDM</li> <li>- Nombre del SDM designado</li> <li>- Presencia y contenido de voluntad o directriz anticipada</li> </ul>

SDM: sustituto de la toma de decisiones; UCI: unidad de cuidados intensivos.

tante reconoce la necesidad de asistencia adicional para ellos mismos, el paciente, la familia y el SDM<sup>(21)</sup>.

### **Papel del hospital en la creación de un proceso sistemático, integrado y proactivo para prevenir conflictos éticos**

El proceso de comunicación proactivo e integrado podría aplicarse en el hospital con todos los pacientes, y completarse dentro de las 24 a 48 horas luego de la admisión del paciente. Idealmente, esta información se obtendría de forma inmediata en la sala de emergencias o al ingreso; sin embargo, puede que eso no sea posible. El objetivo sería obtener información esencial del paciente, mientras el individuo aún puede expresar sus propios deseos; de lo contrario, este proceso se haría con la familia o SDM. Un ejemplo del proceso de comunicación entre el personal de salud de la UCI sería completado por la enfermera, el médico u otro profesional de la salud designado por el paciente, como se puede observar en la Tabla 2<sup>(20)</sup>.

### **Intersección de la ética clínica y los CP**

#### **Lograr una atención centrada en el paciente**

La incorporación de los cuatro principios éticos en la práctica clínica, como se discutió anteriormente (Tabla 1), es fundamental para lograr una atención centrada en el paciente. El respeto por la autonomía implica determinar los deseos del individuo para su atención médica, y que los médicos incorporen esas preferencias en las opciones de tratamiento en un proceso de toma de decisiones compartido. La aplicación del principio de beneficencia, hacer el bien a los pacientes y actuar siempre en su mejor interés, y el principio de no maleficencia (no causar daño), estaría representada en el equipo de atención médica en las recomendaciones que haría al paciente/familia/SDM, sobre las opciones de tratamiento, en conjunto con los deseos del paciente. La justicia distributiva significa que todos los pacientes deben ser tratados con igualdad y equidad por el equipo médico, con respeto por la dignidad y la vida humana, teniendo en cuenta las diferencias en sus necesidades clínicas<sup>(6)</sup>.

## Comunicación efectiva

La comunicación eficaz involucra no solo la discusión del equipo de atención médica tratante con el paciente/familia/SDM sobre el pronóstico, los objetivos del tratamiento, el sufrimiento y el estado del código, sino también los aspectos no verbales de la comunicación, que implican una apertura y voluntad para la toma de decisiones compartida. Se debe hacer que los miembros de la familia y el SDM sientan que se valoran sus aportes sobre las necesidades y la atención del paciente. La programación de reuniones tempranas y de seguimiento con la familia/SDM fomenta la comunicación abierta entre el equipo médico tratante y la familia/SDM<sup>(22)</sup>. El creciente desarrollo de los métodos de comunicación a través de internet, como *Zoom* y *Skype*, ha aumentado la capacidad de comunicarse en forma fácil, independientemente de la ubicación de los participantes. Las comunicaciones efectivas también incluyen una escucha activa y efectiva.

El miembro del equipo médico tratante incorporaría una discusión basada en señales y el método de enseñanza-retroalimentación con el paciente/familia/SDM para promover una comunicación efectiva<sup>(23)</sup>. La discusión basada en señales implica el uso de términos que podrían hacer que el paciente/familia/SDM comprenda los conceptos de atención centrada en el paciente, que son:

- Atención médica centrada en el paciente, basada en los deseos de este.
- Familia/SDM para expresar lo que el paciente desearía.
- La función de la familia/SDM es representar los deseos del paciente y no los propios.
- Paciente/familia/SDM son el centro del equipo de salud.

El método de enseñanza-retroalimentación ulterior implica que el individuo, después de recibir la información, se le pide que repita lo que entendió, el significado para ellos de la información dada. Si no es correcta, entonces al individuo se le proporciona la información de manera diferente, y luego se le pide una vez más que repita lo que entendió, el significado para ellos de la información dada. La atención se centra en la alfabetización en salud, esencialmente para proporcionar información en términos fáciles de entender<sup>(23)</sup>.

## Apoyo necesario

Se debe ofrecer al paciente/familia/SDM el apoyo práctico, emocional y espiritual, que podría incluir

asistencia adicional del trabajador social, dietista, nutricionista, entre otros, según sea necesario, del equipo médico tratante. Debido al impacto que los valores culturales, las creencias religiosas, el origen étnico, el país, la región y las consideraciones geográficas pueden tener en la toma de decisiones de atención médica, es posible que se necesiten recursos adicionales o asistencia individual para el paciente/familia/SDM<sup>(23)</sup>.

## Equipos y consulta de CP

Se consulta a los equipos de CP para brindar asistencia al paciente/familia/SDM, y a los miembros del equipo médico tratante en la toma de decisiones éticas en casos complejos. La transición, desde un enfoque de la ética clínica centrado en la atención al paciente, inicialmente proporcionada por el equipo médico tratante durante la hospitalización, al equipo de CP, idealmente parecería ser un continuo de colaboración sin fisuras, desde la perspectiva del paciente/familia/SDM. Los miembros del equipo de CP, en general, tienen más tiempo para dedicar al paciente/familia/SDM a lidiar con el aspecto emocional y de afrontamiento de la enfermedad, en comparación con los miembros del equipo médico tratante. La comunicación entre los miembros del equipo médico tratante y del equipo de CP es fundamental.

Los equipos de CP, generalmente dirigidos por un médico, incluyen miembros capacitados dentro de su especialidad, como trabajadores sociales, capellanes y otros profesionales de la salud, para proporcionar mecanismos de apoyo para el paciente/familia/SDM y ayudarlos a lograr claridad en la toma de decisiones compartida sobre la atención médica. El equipo médico tratante continuaría brindando atención médica, sincronizada con los mecanismos de afrontamiento proporcionados por el equipo de CP, entregando esencialmente la misma información al paciente/familia/SDM sobre el estado clínico del individuo, enfermedad, trayectoria y pronóstico.

Durante el proceso de transferencia se informará al paciente/familia/SDM las diversas opciones de nutrición como parte de CP, si el individuo presenta dificultades para tragar:

- Una dieta oral con alimentos modificados y consistencia líquida, según sea necesario, para prevenir y limitar el riesgo de aspiración. Aunque la ingesta oral puede o no ser suficiente para proporcionar nutrientes necesarios para mantener el estado nutricional del individuo, es posible que estos sean suficientes en función de los objetivos de cuidado

- La alimentación de confort solo incluye una cuidadosa alimentación manual, esta se debe suspender si la persona parece angustiada. El enfoque está en la interacción con el individuo, incorporando un cuidado bucal meticuloso, socialización y toque terapéutico<sup>(22)</sup>
- Alimentación enteral a corto o largo plazo con un dispositivo de acceso enteral. El paciente/familia/SDM debe estar completamente informado acerca de los beneficios frente a los riesgos de todas las opciones.

La verificación de la comprensión de la información y la reevaluación, según sea necesario, de las decisiones tomadas son responsabilidades adicionales de los equipos de salud y de CP. Aunque la mayoría de los CP se administran durante una hospitalización aguda, estos son apropiados en cualquier etapa de una enfermedad grave, para mejorar la calidad de vida del paciente, y pueden ser más beneficiosos cuando se integran temprano en el curso de la enfermedad, incluso en el hogar del individuo<sup>(24)</sup>.

Muchos profesionales de la salud, pacientes y familias se muestran reacios a aceptar CP, ya que los comparan con los cuidados suministrados a pacientes con enfermedades en fase terminal. El CP es diferente al cuidado terminal. Aunque ambos ofrecen atención compasiva para las personas con una enfermedad al final de la vida, los CP se pueden utilizar mientras el paciente continúa recibiendo el tratamiento médico, a través de las diferentes fases de su enfermedad que limita la vida; mientras que el cuidado terminal se brinda a pacientes cuando el tratamiento ya no es curativo, y la supervivencia esperada es de 9 meses o menos, pero esta situación puede variar de un país a otro<sup>(25)</sup>.

### Consideraciones sobre CP, nutrición y ética en relación con los déficits neurológicos/cognitivos

Se están realizando esfuerzos para aclarar aspectos específicos del diagnóstico del coma, disminución de la conciencia y demencia, para ayudar a los médicos a proporcionar terapias efectivas y abordar las decisiones de tratamiento<sup>(26)</sup>. Las guías prácticas de *Dissemination and Implementation Subcommittees* de la *American Academy of Neurology*, del *American Congress of Rehabilitation Medicine* y el *National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research* utilizan los términos estado mínimamente consciente (MCS, por sus siglas en inglés) y trastornos del estado de la conciencia (TEC)<sup>(27)</sup>.

Las guías<sup>(27)</sup> recomiendan sustituir el término estado vegetativo persistente (EVP) por EV crónico o síndrome de vigilia sin respuesta, con la duración especificada. La preocupación es que existe la posibilidad de un diagnóstico erróneo debido a que se confunden los déficits neurológicos y los signos sutiles de conciencia. Las demencias o los TEC pueden ser trastornos neurodegenerativos primarios, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson, el abuso crónico de alcohol y las causas infecciosas; sin embargo, los TEC incluso pueden deberse a otras afecciones que involucran enfermedades vasculares o relacionadas con otros factores, como lesiones traumáticas o tumores.

## DEMENCIA

### Concepto, tipos, signos y síntomas de la demencia

La pérdida de la cognición, junto con los trastornos del comportamiento, en la medida en que obstaculizan las actividades diarias de un individuo, son las piedras angulares de la demencia. Estos cambios están asociados con alteraciones de la personalidad, poca capacidad de atención y pérdida de memoria. En su etapa más grave, el individuo afectado depende completamente de los demás para realizar las actividades de la vida diaria, por ejemplo, bañarse, ir al baño, alimentarse, trasladarse, entre otros<sup>(28)</sup>. Los diferentes tipos de demencia y algunos de los signos y síntomas se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3. Tipos y síntomas de demencia<sup>(29, 30)</sup>

Tipos	%	Signos y síntomas
- Enfermedad de Alzheimer	53	- Pérdida de habilidades sociales
- DA vascular	10	- Desorientación
- Demencia vascular	8	- Abandono del trabajo o actividades sociales
- Frontoparietal	8	- Problemas de comprensión
- Otros	6	- Falta de criterio
- DLW	5	- Cambios en el estado de ánimo y personalidad
- DA + DLB	10	- Agitación
		- Dificultad con tareas familiares
		- Dificultad para comunicarse

DA: demencia avanzada; DLB: demencia con cuerpos de Lewy; DLW: Demencia con cuerpos de Lewy.

## ¿Qué es la demencia avanzada?

La DA, también conocida como demencia grave o demencia en etapa terminal, se define como la etapa de la enfermedad en la que una persona depende totalmente de los demás<sup>(31, 32)</sup>. Dado que la DA ocurre principalmente en personas mayores, es prudente recordar que el envejecimiento es un proceso, no es una enfermedad. Muchos de los signos y síntomas que a menudo se atribuyen al proceso de envejecimiento son similares a los de la desnutrición: pérdida de la masa muscular y de peso, inactividad, pérdida de apetito, apatía, retraso del crecimiento, agotamiento, debilidad, sarcopenia, fatiga, entre otros. Debido a su capacidad de mimetizarse es importante prestar especial atención al estado nutricional del paciente adulto mayor con DA, ya que la desnutrición tiene un impacto negativo en la DA.

Las dificultades para alimentarse y la disfagia son comunes en la DA, y ponen al individuo en riesgo de aspiración y neumonía ulterior. Para las personas con DA, la pérdida de interés por la comida y la incapacidad para tragar marcan las fases finales de la enfermedad, y son irreversibles<sup>(33)</sup>. A pesar de la presencia de enfermedad en etapa terminal, la familia/SDM y los médicos a menudo se enfrentan a la cuestión del uso de NHA y a la distinción entre corto plazo, en una situación aguda, frente al uso de un acceso enteral para nutrición a largo plazo. Se encontró una fuerte evidencia basada en estudios observacionales, que muestra que la nutrición enteral a largo plazo no beneficia a las personas con DA, por el contrario, esta puede ser contraproducente<sup>(34, 35)</sup>.

Con el curso de la enfermedad conocido, y con el declive de la función cognitiva en la DA, la planificación de la atención anticipada y temprana se vuelve esencial, así como la selección de un SDM. Si el paciente quiere tomar decisiones en su atención médica futura, este deseo deberá reevaluarse con el tiempo, a medida que evoluciona la enfermedad. La planificación anticipada de la atención le quita la carga a la familia, en el eventual proceso de toma de decisiones sobre el uso de tubos para la nutrición, en lugar de proporcionar alimentos de confort para el individuo, a medida que disminuye su capacidad para tragar<sup>(35)</sup>. Además, los CP pueden mejorar la satisfacción del paciente y el cuidador, la calidad de vida y la cantidad de síntomas al final de la vida<sup>(33)</sup>. La filosofía de los CP en el manejo de la disfagia se centra en la comodidad, y los deseos del paciente siempre serían parte de la planificación de la atención y el trabajo con los miembros de la familia, cuidadores y

otros interesados en el desarrollo de los planes de cuidado, mediante la toma de decisiones compartida<sup>(36)</sup>.

## Enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer es un proceso de enfermedad degenerativa terminal que empeora con el tiempo, y cuyo final es mortal<sup>(37)</sup>. La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, con cambios cerebrales específicos. Hay tres fases frecuentes de la enfermedad de Alzheimer: preclínica, deterioro cognitivo leve y demencia. A su vez, la fase de demencia de la enfermedad de Alzheimer se divide en tres: leve, moderada y grave, que refleja el grado de impacto de las actividades cotidianas. La demencia severa de la enfermedad de Alzheimer da lugar a daños en las áreas del cerebro que controlan la deglución; entonces, los individuos comienzan a presentar dificultades con la ingesta de alimentos y líquidos, que puede llevar a aspiración y luego a neumonía<sup>(38)</sup>.

El uso de la sonda de alimentación al final de la vida se discutió en el Informe de la Asociación de Alzheimer: datos y cifras de la enfermedad de Alzheimer de 2020<sup>(38)</sup>. El informe indicó las siguientes preocupaciones sobre el uso de alimentación por sonda en esta población en los Estados Unidos:

- Los ingresos frecuentes a instituciones de salud dieron como resultado un uso más frecuente de alimentación por sonda al final de la vida, aunque esta terapia médica no prolonga la vida, ni mejora los resultados.
- Las personas con demencia tenían más probabilidades de recibir una alimentación por sonda si eran atendidas por un subespecialista y un médico general, en comparación con el tratamiento exclusivo de un médico general.
- El uso de tubos de alimentación en los últimos 90 días de vida ha disminuido para las personas con Alzheimer u otras demencias debido a una mayor disponibilidad de CP.
- La falta de evidencia que respalde el uso de sondas de alimentación en personas con Alzheimer ha ocasionado la disminución en el porcentaje de residentes de hogares de ancianos, que recibieron alimentación por sonda en los 12 meses anteriores a la muerte.

## Estado vegetativo

La historia legal relacionada con el uso e interrupción de la alimentación por sonda a pacientes en EV persis-

tente, previamente diagnosticado, abarca varias décadas en los EE. UU. Tres casos judiciales emblemáticos en ese país involucraron mujeres jóvenes (entre 20 y 30 años) en EV persistente, desde 1975 hasta 2005, y han modulado la opinión legal actual. La posición legal sobre el cuidado al final de la vida ha evolucionado continuamente, lo que resulta en variaciones en las leyes y regulaciones locales y estatales en varios países. Los proveedores de atención médica deben buscar asesoría legal adecuada para guiar su práctica<sup>(7,24)</sup>.

El cuidado de los pacientes en EV, o síndrome de vigilia sin respuesta, puede generar dilemas éticos para la familia/SDM y los médicos, lo que genera conflictos entre las partes interesadas. Estos conflictos pueden ocurrir debido a diferentes visiones, expectativas y esperanzas de recuperación, y por objetivos opuestos y sentimientos contradictorios por parte de la familia/SDM y los médicos. Los elementos clave para prevenir o resolver estos dilemas éticos implican un diagnóstico preciso; claridad y uniformidad en los objetivos y planes de tratamiento; una comunicación abierta y empática por parte de los médicos; y experiencia y comprensión de la importancia de los pensamientos y sentimientos contradictorios de las personas involucradas. La toma de decisiones compartida, que implica la compasión compartida por el paciente, puede ser un factor importante para salvar las diferencias con las partes interesadas<sup>(39)</sup>. Una consulta con el equipo de CP sería de gran ayuda para facilitar el proceso de comunicación compasiva para todas las personas involucradas en llegar a un consenso en nombre del paciente.

## OBLIGACIONES

Los profesionales de la salud que atienden pacientes con DA, y otras afecciones con deterioro severo, tienen obligaciones éticas y profesionales únicas, como se describe a continuación.

### Paciente

Se estima que para el 2040, alrededor de 80 millones de personas sufrirán algún tipo de demencia, con importantes costos de atención por persona, lo que impacta los costos directos de la atención médica, situación que ha producido una alarma mundial. Esta preocupación ha llevado a que se generen políticas públicas, según cálculos de la *Alzheimer's Disease International*<sup>(40)</sup>.

Cerca de 60 % a 80 % de los ancianos con demencia crónica padecen DA, la mayoría con enfermedad cerebrovascular. En España, la incidencia de demencia es de

10-15 casos/1000 personas/año en la población mayor de 65 años. Si se tiene en cuenta que la edad es uno de los principales factores de riesgo no modificables (como el sexo, los antecedentes familiares, entre otros), el aumento de casos sería consecuencia del envejecimiento progresivo de la población<sup>(41,42)</sup>.

El ser humano es único, merecedor de dignidad, autonomía y libertad, con características universales e individuales determinadas por el contexto cultural en el que se desenvuelve. Los profesionales de la salud deben respetar las creencias religiosas del paciente, el entorno sociocultural, su capacidad de autodeterminación, sus miedos y ansiedades. Los pacientes que reciben CP sufren y expresan una serie de inquietudes, entre ellas, el miedo al dolor, al futuro, a la pérdida de la independencia y de la consciencia. Les preocupa ser una carga para la familia, y les causa ansiedad la vida después de la muerte.

## Vulnerabilidad del paciente con DA y nutrición clínica

La vulnerabilidad implica reconocer que los seres vivos son frágiles y necesitan de los demás, lo que hace que se dibuje como una dimensión esencial del ser humano y, por tanto, de las relaciones sociales<sup>(18)</sup>. La noción de vulnerabilidad es central en el componente de nutrición clínica, al respecto la DC dice: “se reconoce que los pacientes en riesgo o en estado de desnutrición son un grupo considerado vulnerable desde el punto de vista ético. Asumir la vulnerabilidad del paciente desnutrido implica reconocer que los individuos pueden en algún momento carecer de la capacidad y los medios para alimentarse por sí mismos y, por tanto, esta necesidad debe ser atendida por profesionales de la nutrición clínica. La desnutrición implica un deterioro físico, psicológico y social con el riesgo de perder la vida y la posibilidad de perder la autonomía<sup>(18,19)</sup>”.

Una atención nutricional inadecuada, por omisión o por prolongación, más allá de la indicación médica, puede atentar contra la dignidad humana. Al reconocer la terapia nutricional como un tratamiento médico, los pacientes tienen el derecho y la autonomía para rechazarla, y el personal de salud tiene la obligación de respetar y acatar dicha decisión, y de no realizar acciones consideradas fútiles<sup>(19)</sup>.

Es importante comprender que el poder ilimitado de los cuidadores sobre el sujeto de atención contiene los posibles riesgos y abusos descritos. Es indiscutible adoptar la vulnerabilidad ética con respeto y apoyo

a la persona vulnerable, más allá de la evaluación de su competencia jurídica o habilidades cognitivas. La protección física del individuo y el consentimiento informado implican el compromiso de responsabilidad y preocupación por los demás. La toma de decisiones, como personal de salud, familiares o cuidadores, debe realizarse, considerando los riesgos y beneficios de cada actividad, y respetando las preferencias del paciente. En la DA, como en otras enfermedades en fase terminal, la terapia nutricional se debe considerar en el contexto del CP; teniendo en cuenta que más que prolongar la supervivencia, el objetivo es asegurar la calidad de vida y el bienestar del paciente<sup>(40)</sup>.

### Equipo de salud

El CP es reconocido a través de mandatos y estrategias globales clave sobre la cobertura universal de salud, enfermedades no transmisibles y servicios de salud integrados y centrados en las personas<sup>(17)</sup>. Tiene un carácter interdisciplinario y está dirigido al paciente, familiares/cuidadores y comunidad. El CP consiste en ofrecer atención, lo que significa satisfacer las necesidades básicas e individuales de los pacientes, ya sea en el hogar, en una institución de salud o en cuidados intermedios. Brinda cuidados que afirman la vida y aceptan la muerte como un proceso natural. No pretende provocarlo o retrasarlo mediante la eutanasia o la obstinación terapéutica (también conocida como encarnizamiento terapéutico).

Pueden formar parte del equipo interdisciplinario de CP un médico especialista en CP/del dolor, que generalmente coordina el equipo; un farmacéutico, enfermero, dietista nutricionista, trabajador social, psiquiatra, psicólogo, terapeuta y capellán, u otro tipo de asesor espiritual, cada uno de ellos con funciones específicas relacionadas con su competencia disciplinaria, y enfocados en brindar consuelo al paciente, respetando sus creencias, valores, principios, sentimientos y experiencias (Figura 2).

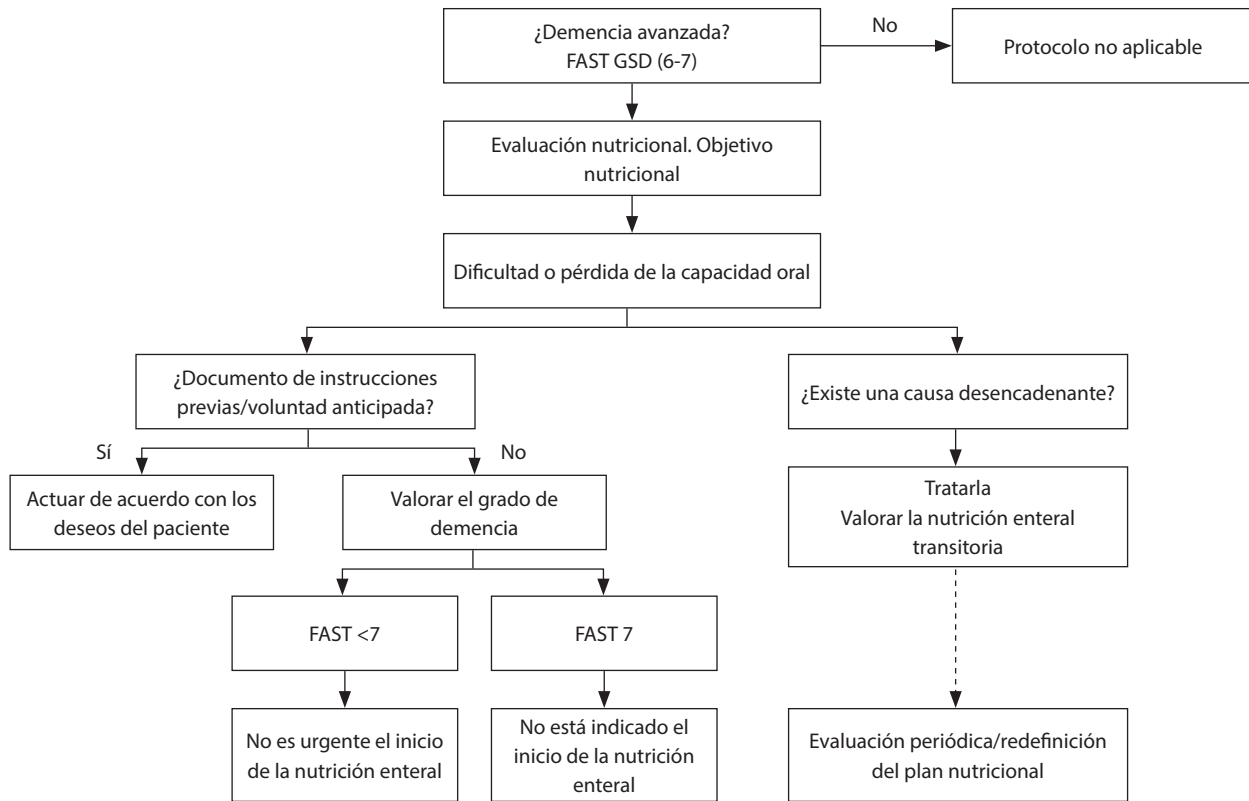
La terapia nutricional de los pacientes que reciben CP impacta emocionalmente a la familia, que con frecuencia solicita información y apoyo<sup>(41)</sup>. En el contexto del paciente con enfermedad en fase terminal pueden surgir dos situaciones que dificultan la comunicación y las recomendaciones sobre la alimentación del paciente. Una situación es la abstención (omisión) y suspensión de la NHA, y la otra es el cese voluntario y total de la alimentación e hidratación oral o artificial. Estas circunstancias producen discrepancias y conflictos, que

pueden obligar al equipo médico de CP a depender de familiares más conscientes del tema y de otros actores (Tabla 3). Ciertas medidas tomadas bajo presión familiar pueden reevaluarse y reconsiderarse con el tiempo, después de una mejor comunicación y confianza entre el equipo y la familia<sup>(42)</sup>.

Así como el dietista/nutricionista realiza una valoración nutricional completa e individualizada, con énfasis en la presencia de disfagia, el enfermero deberá establecer la capacidad de autodeterminación del paciente/cuidador y los mecanismos utilizados para adaptarse. Esta obligación es de especial relevancia, en relación con la nutrición del paciente, para orientar el proceso educativo que debe brindar como equipo al paciente, familia y cuidadores, como parte del cuidado nutricional.

Este proceso debe incluir información simple sobre la nutrición enteral, la ausencia de hambre y sed en estos pacientes, y las posibles complicaciones y la futilidad demostrada de la nutrición enteral en pacientes al final de la vida. El equipo de salud debe explicar el concepto de nutrición e hidratación como una medida de comodidad y calidad de vida, y enfatizar que la omisión de la nutrición artificial no significa que el paciente muera de hambre o de negligencia en los cuidados<sup>(41)</sup>. Es altamente recomendable suscribir un documento que exprese instrucciones previas o voluntad (directiva, directriz) anticipada sobre el cuidado nutricional preferido, y designar un representante legal que lo haga cumplir. La decisión debe ser compartida y seguida por el equipo médico. A medida que avanza la enfermedad, la terapia nutricional tendrá varios objetivos, centrados en el bienestar y la calidad de vida del individuo (Figura 4).

No existe un enfoque estándar para las intervenciones nutricionales en pacientes que reciben CP. Cada paciente presenta circunstancias individuales y únicas que abarcan sus deseos, la gravedad de la enfermedad, la demografía y otras características. Incumbe a todos los miembros del equipo de salud ser creativos en el proceso para optimizar la atención nutricional en esta población; por ejemplo, uno de los autores tuvo una experiencia interesante cuando su suegra con DA se negó a comer o beber, excepto pequeñas cantidades de un suplemento oral denso calórico. Se tomó la decisión de ofrecer al paciente solo la mitad de la lata de suplemento, luego regresar en 45 minutos a 1 hora y ofrecer la segunda mitad con el pensamiento de que, dado que presentaba déficits de memoria reciente, la cantidad subsiguiente se percibiría como una primera toma ¡Funcionó! La paciente nunca requirió alimentación por sonda. Murió muy tranquila varios meses después.



**Figura 4.** Algoritmo para la toma de decisiones sobre el inicio de la nutrición enteral en pacientes con DA. FAST: estadificación de la evaluación funcional en demencia avanzada; GDS: escala de deterioro. Modificado de <sup>(42)</sup>.

Frente a la disfagia, entidad habitual en este tipo de pacientes, la educación al paciente/familia y cuidadores, proporcionada por el equipo de CP y reforzada individualmente por cada profesional que en su momento sigue al paciente, debe estar orientado a:

- Brindar indicaciones para la detección precoz de la disfagia, con el fin de evitar complicaciones relacionadas, como:
  - Desnutrición.
  - Desequilibrio de líquidos y electrolitos.
  - Aspiración bronquial, entre otros.
- Se recomienda hacer énfasis en los aspectos sensoriales de la comida:
  - Sabor, olor, textura, presentación, ambiente, entre otros.
  - El uso de espesantes, generalmente a base de gomas.

En este sentido, el Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE) publicó el resumen de recomendaciones para el manejo nutricional de la DA<sup>(42)</sup>.

## Otros cuidadores

El paciente con DA enfrenta dos situaciones inherentes; por un lado, una reserva fisiológica disminuida por el propio proceso de envejecimiento y comorbilidades crónicas e incurables; por el otro, una red de apoyo social limitada, no solo por pérdidas familiares, sino por cambios estructurales sociodemográficos, que impactan la necesidad de cuidados en las dimensiones de salud, nutrición, dolor, ansiedad y depresión, entre otras.

La familia u otros cuidadores cumplen las funciones de acompañamiento, afecto y comprensión de un paciente con una patología crónica, progresiva e incurable, asociada a comorbilidades. Es fundamental que tengan cierto conocimiento sobre la enfermedad, derechos, habilidades y recursos.

Los profesionales de la salud que participan en el proceso educativo de cuidado de estos pacientes tienen la obligación ética de ofrecer información sobre sus derechos, tales como no seguir sufriendo indefinidamente, o utilizar medidas extremas y heroicas consideradas inútiles, fútiles o contraindicadas. La familia/cuidador nece-



sita que los profesionales de la salud tengan en cuenta los temores de sus seres queridos antes y después de su muerte; morir con dignidad, cómoda y pacíficamente.

El paciente que recibe CP debe poder vivir en su máximo potencial físico, emocional, espiritual, vocacional y social, compatible con el estado y la progresión de la enfermedad. Para lograr estos objetivos, el paciente debe ser atendido por profesionales sensibles, competentes en su campo y seguros de lo que hacen.

Los pacientes con DA que, apoyados por sus familiares, permanecen en casa al final de la vida, dependen del cuidado y esfuerzo de los familiares o cuidadores. Brindar CP les genera importantes riesgos físicos, agotamiento, cargas emocionales y económicas, así como alteraciones en la dinámica familiar. El ofrecimiento de apoyo a los cuidadores familiares debe incluirse como parte del programa de PC. La Tabla 4 resume las preguntas y respuestas comunes que los familiares y otros cuidadores de pacientes con DA hacen al equipo de CP<sup>(42)</sup>.

El objetivo del cuidado a las personas con DA es mejorar la calidad de vida, brindar comodidad y no la prolongación de la vida (Figura 2). El control del dolor forma parte de las medidas de confort y el alivio del sufrimiento de la calidad de vida. El dolor y el sufrimiento no son sinónimos. El dolor es común a todos los seres vivos, mientras que el sufrimiento es una prerrogativa de la persona humana. El dolor pertenece al orden de lo somático, de lo orgánico; mientras que el sufrimiento está más relacionado con la esfera psicológica, este evoca dimensiones más profundas del ser humano. Se puede sufrir sin dolor físico<sup>(17, 43-45)</sup>.

Los equipos interdisciplinarios de CP ofrecen atención integral al paciente y acompañamiento a la familia/cuidadores que requieren apoyo, así como las herramientas para no solo cuidar, sino para aceptar el proceso de morir y desarrollar el duelo correspondiente, evitando la obstinación terapéutica o la prolongación de la vida, e ignorando el bienestar del paciente y la familia<sup>(42-44, 46)</sup>.

**Tabla 4. Preguntas y respuestas comunes sobre NHA en la DA**

Preguntas	Respuestas
¿Qué es la nutrición y la hidratación artificial?	La nutrición e hidratación artificiales se refiere a la administración de nutrientes y agua a través de las vías gastrointestinal (enteral) o intravenosa (parenteral). Si se utiliza el tracto gastrointestinal, se usan sondas nasogástricas (que se insertan por la nariz y hasta el estómago) o gastrostomías (que se introducen directamente a través de la piel hasta el estómago)
La nutrición y la hidratación artificiales ¿serían útiles?	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La nutrición artificial no puede, por sí sola, curar o revertir la demencia, y puede tener complicaciones importantes que, en ocasiones, provocan que el paciente requiera hospitalización (hemorragia, infección, entre otros), y que en algunos casos induce la muerte</li> <li>- No existe evidencia clínica que demuestre que la nutrición e hidratación artificial aumenten la supervivencia, disminuyan las infecciones, prevengan la neumonía por aspiración, eviten o mejoren la evolución de las úlceras por presión, aumenten de peso u optimicen el estado funcional o la calidad de vida de estos pacientes</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- ¿No se sentiría mejor si el paciente recibiera nutrición e hidratación artificial?</li> <li>- ¿El paciente no tendrá hambre y sed si no la recibe?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La nutrición e hidratación artificial no hacen que los pacientes en esta situación se sientan mejor. Por el contrario, incluso la simple hidratación con líquidos intravenosos en pacientes en las etapas finales de la vida se ha asociado con una mayor incidencia de náuseas y vómitos, aumento de secreciones y problemas pulmonares, hinchazón del cuerpo, entre otros, lo que en ocasiones obliga al uso de catéteres y otros tratamientos. A veces, incluso es necesario inmovilizar a estos pacientes para evitar que se retiren los distintos tubos.</li> <li>- La hidratación artificial no siempre resuelve la sensación de sequedad. Los estudios han demostrado que evitar el uso de nutrición artificial en las etapas finales de la vida va acompañado de comodidad y una muerte pacífica. Además, la mayoría de los pacientes en esta situación no percibe hambre ni sed y, cuando lo hacen, generalmente quieren degustar alimentos específicos, y responden a la administración de trocitos de hielo, sorbos de líquido que les humedecen los labios, entre otros. Si presenta disminución en la capacidad de tragar alimentos y líquidos, el equipo de salud puede brindar orientación sobre cómo actuar en esta situación para satisfacer las necesidades y mantener el contacto humano con el ser querido</li> </ul>
Entonces, si no le proporcionamos comida o bebida, ¿causará eso su muerte?	No, la causa de la muerte será la evolución propia de la enfermedad terminal. Además, el hecho de que no se administre nutrición artificial no significa que no se tomen las medidas necesarias para brindar el máximo confort

Modificado de <sup>(41)</sup>.

Es posible mejorar la calidad de vida de los pacientes con DA, si las intervenciones definidas e indicadas por el equipo de CP son adecuadas y orientadas a respetar la dignidad humana, sus deseos al final de la vida, y lograr controlar el dolor físico, pero también aliviar el sufrimiento y la angustia<sup>(43)</sup>.

## ESTUDIO DE CASO

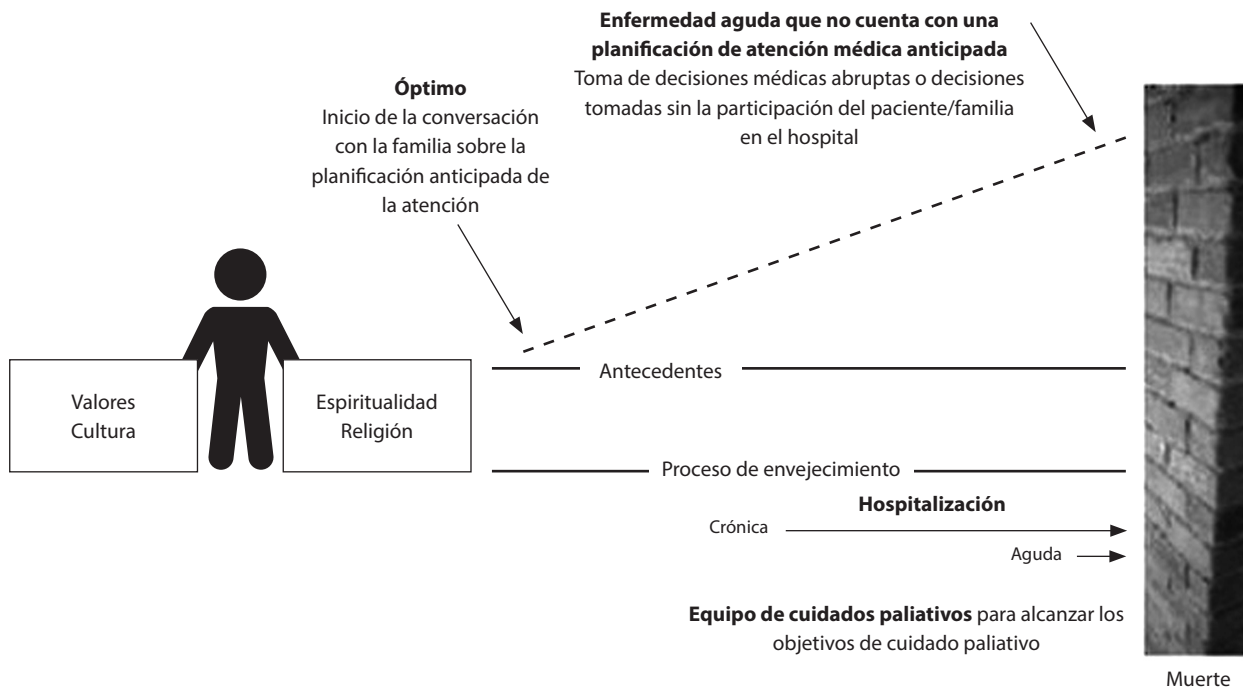
Esta fue la tercera admisión al hospital en 6 meses para la paciente de 63 años y madre de 5 hijos. En el momento de la admisión presentó síntomas de neumonía, debido al deterioro de su capacidad para tragar y su función cognitiva en declive.

Durante los últimos 10 años, después del accidente cerebrovascular de su esposo, y luego de una larga hospitalización y tiempo prolongado de atención domiciliar con alimentación a través de una sonda de gastrostomía, ella había comenzado a deteriorarse mentalmente.

Su segunda hija, enfermera de UCI de un hospital local, sabía que era importante conocer los deseos de su madre para una futura atención médica, cuando su madre tal vez no pudiera hablar por sí misma. Durante los años posteriores al fallecimiento de su padre, ella y su madre hablaron sobre sus deseos. Inicialmente, su madre indicó que nunca querría que se hiciera todo lo que suce-

dió con su esposo, al contrario, querría fallecer sin dolor, sin medidas de reanimación, sin respiradores, sin sondas de alimentación. Idealmente, habría sido útil para su madre haber completado una directriz anticipada en este punto, antes de que comenzara su declive cognitivo, indicando sus deseos de atención médica y eligiendo a su hija como el SDM. Desafortunadamente, en su familia si la madre ya no podía expresar sus deseos era el hijo mayor quien tomaría las decisiones por ella. El hijo ni siquiera quería discutir con su madre cuáles serían sus deseos, él determinaría qué se debía hacer en ese momento.

En la presente admisión, la hija discutió con el médico de su madre la necesidad de una consulta con el equipo de CP, dada a la complejidad de la toma de decisiones con el SDM, en conflicto con los deseos de la paciente. Se llevaron a cabo varias reuniones con el equipo médico tratante, el equipo de CP, el hijo mayor de la paciente y su hija (enfermera registrada). El objetivo era buscar un consenso de las partes interesadas en el mejor interés de la paciente. El hijo finalmente llegó a la conclusión de que se había centrado más en sus deseos y no en los de su madre para su atención médica. Fue dada de alta a su casa y se le ofreció alimentación de confort, según la tolerancia, y se le informó que podría haber un mayor potencial de aspiración, a pesar de las precauciones adecuadas. La Figura 5 ilustra la impor-



**Figura 5.** Ejemplo desde el momento de la planificación anticipada de la atención hasta el ingreso en el hospital y otras instalaciones de atención médica. Reproducido con autorización y adaptado de <sup>(47)</sup>.

tancia de la planificación temprana y anticipada de la atención y los CP.

Las siguientes preguntas y acciones hipotéticas podrían ser útiles en el análisis y resolución de estudio de casos.

- Su segunda hija es enfermera (profesional de la salud). Si la paciente no tuviera un familiar de la profesión de la salud, ¿qué recurso tendría la paciente para hacer valer su derecho a recibir CP, según su deseo?
- Tanto la hija como la madre habían hablado de sus deseos. Si no hubiese ocurrido, ¿qué podría hacer para expresar su voluntad?
- Su hijo mayor es quien toma las decisiones por la madre. Si decide no respetar la voluntad de su madre al final de su vida, ¿cuál sería el siguiente paso?
- La paciente no había firmado una directriz (directiva o voluntad) anticipada. ¿Cuál sería el momento ideal para hacerlo?
- La hija pidió que su madre recibiera una consulta de CP. En caso de que el equipo médico tratante se niegue a realizar la transferencia a CP, ¿qué podría hacer la hija?

## Recomendación

Los comités o servicios de bioética/ética hospitalaria pueden ayudar a resolver dilemas éticos. Si bien es cierto que no toman decisiones ni formulan indicaciones médicas, estos pueden orientar, recomendar y acompañar situaciones conflictivas, como la sugerencia de la transferencia del paciente del equipo médico tratante a CP, la suspensión de la alimentación artificial, la objeción de conciencia, entre otras.

## CONCLUSIÓN

Si bien hemos esbozado y discutido brevemente aspectos de ética y nutrición relacionados con los CP enfocados en la DA, se alienta al lector a mejorar su base de conocimientos, mediante la revisión de las referencias enumeradas aquí y las otras no referenciadas en este artículo. El mayor éxito en el manejo de los CP, la nutrición y la ética se puede lograr mediante la aplicación del acrónimo ACT (responsabilidad, comunicación y trabajo en equipo) desde la triple perspectiva (Figura 1).

## Agradecimientos

Los autores desean reconocer a Babak M. Goldman, MD, director médico de Cuidados Paliativos y presidente del Comité de Bioética *Providence Saint Joseph*

*Medical Center*, Burbank, California, EE. UU., por su ayuda en la revisión de este artículo. Lane Barrocas ayudó en la corrección de pruebas de las últimas versiones del manuscrito.

## Financiamiento

Este artículo no fue financiado.

## Conflicto de intereses

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses.

## Contribuciones de los autores

AB diseñó el artículo; AB, DS y SE escribieron y revisaron el artículo y validaron su versión final.

## Referencias bibliográficas

1. Palliative care: Learning then leading by example [Internet]. Smith A, American Association for Physician Leadership. 2020. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.physicianleaders.org/news/palliative-care-learning-then-leading-by-example>
2. Barrocas A. The troubling trichotomy 10 years later. Where are we now? *Nutr Clin Pract*. 2016;31(3):295-304. doi: 10.1177/0884533616629631.
3. Barrocas A, Cohen ML. Have the answers to common legal questions concerning nutrition support changed over the last decades? 10 questions in 10 years. *Nutr Clin Pract*. 2016;31(3):285-93. 10.1177/0884533616644439.
4. Merriam-Webster Dictionary [Internet]. (Consultado en noviembre 2020). Disponible en: <http://www.Merriam-Webster.com/dictionary/ethics>
5. Hippocratic Corpus. En: Reiser SJ, Dyck AP, Curran WJ (editores). *Ethics in Medicine: Historical, perspectives and contemporary concerns*. Cambridge, Mass: MIOT Press. 1977. p. 667.
6. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 6.ª edición. New York: Oxford University Press. 2009.
7. Schwartz DB, Barrocas A. Ethics and law. En: Mueller CM, Lord LM, Marian M, McClave SA, Miller S (editores). *The ASPEN adult nutrition support core curriculum*. 3.ª edición. Silver Spring, MD: American Society for Parenteral and Enteral Nutrition. 2017. p. 845.
8. Moral theory [internet]. McMillan J, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <http://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/bioethics/moral-theory-summary-e.pdf>
9. Frederiksen CS, Nielsen MEJ. Ethical theories. En: Idowu SO, Capaldi N, Zu L, Das Gupta A (editores). *Encyclopedia of corporate social responsibility*. Berlin, Heidelberg: Springer. 2013.

10. The nature of morality and moral theories [Internet]. University of San Diego. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://home.sandiego.edu/~babergender/MoralTheories.html#:~:text=Morality%20is%20the%20system%20through,to%20good%20or%20right%20conduct.&text=%C3%9D%20A%20moral%20theory%2C%20then,determine%20right%20and%20wrong%20conduct>
11. The problem of moral knowledge. En: Sprague E, Taylor PW (editores). *Knowledge and value: Introductory readings in Philosophy*. 1.ª edición. New York: Harcourt; Brace and Company. 1959. p. 483.
12. Barrocas A, Schwartz DB, Hasse JM, Seres DS, Mueller CM. Ethical framework for nutrition support allocation during shortages: lessons from COVID-9. *Nutr Clin Pract*. 2020;10.1002/ncp.10500. doi: 10.1002/ncp.10500.
13. Pinho-Reis C. Suporte nutricional em cuidados paliativos. *Nutricias*. 2012;15:24-7.
14. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2014. (Consultado el 5 de octubre de 2020). Disponible en: [http://www.secpal.com/biblioteca\\_guiacuidados-paliativos](http://www.secpal.com/biblioteca_guiacuidados-paliativos)
15. Palliative care [Internet]. World Health Organization. 2020. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
16. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(6):1094-106. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.
17. Seya MJ, Gelders SFAM, Achara OU, Milani B, Scholten WK. A first comparison between the consumption of and the need for opioid analgesics at country, regional and global levels. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2011;25(1):6-18. doi: 10.3109/15360288.2010.536307.
18. Cardenas D, Pelluchon C. The ethical foundations of nutritional care: a viewpoint on the recent ESPEN guidelines. *Clin Nutr*. 2016;35(6):1587-8. doi: 10.1016/j.clnu.2016.09.014.
19. Cardenas BD, Echeverri S. Aspectos éticos de la Declaración de Cartagena. *Rev Nutr Clin Metab*. 2019;2(1):56-62. doi: 10.35454/rncm.v2supl1.032.
20. Bland A. *Breathe: A true story of letting go of my parents gracefully for I will see them again*. Bloomington, IN: Xlibris Publishing Co. 2009.
21. Schwartz DB, Olfson K, Goldman B, Barrocas A, Wesley JR. Incorporating palliative care concepts into nutrition practice: Across the age spectrum. *Nutr Clin Pract*. 2016;31(3):305-15. doi: 10.1177/0884533615621556.
22. Schwartz DB. Enteral nutrition and dementia integrating ethics. *Nutr Clin Pract*. 2018;33(3):377-87. doi: 10.1002/ncp.10085.
23. Schwartz DB. Ethical decisions for withholding/withdrawing medically assisted nutrition and hydration. *J Acad Nutr Diet*. 2015;115(3):440-3. doi: 10.1016/j.jand.2015.01.002.
24. Kozlov E, Cai A, Sirey JA, Ghesquiere A, Reid MC. Identifying palliative care needs among older adults in nonclinical settings. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018;35(12):1477-82. doi: 10.1177/1049909118777235.
25. Hospice and palliative care. Know the difference [Internet]. Center for Hospice Care. (Consultado el 2 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.hospicesect.org/hospice-and-palliative-care>
26. Provencio JJ, Hemphill JC, Claassen J, Edlow BL, Helbok R, Vespa PM, et al. The curing coma campaign: Framing initial scientific challenges-proceedings of the first curing coma campaign scientific advisory council meeting. *Neurocrit Care*. 2020;33(1):1-12. doi: 10.1007/s12028-020-01028-9.
27. Giacino JT, Katz DI, Schiff ND, Whyte J, Ashman EJ, Ashwal S, et al. Practice guideline update recommendations summary: Disorders of consciousness: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology; the American Congress of Rehabilitation Medicine; and the National Institute on Disability, Independent Living, and Rehabilitation Research. *Neurology*. 2018;91(10):450-60. doi: 10.1212/WNL.0000000000005926.
28. What is dementia? symptoms, types, and diagnosis [Internet]. National Institute of Aging. 2017. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>
29. 10 most common symptoms of dementia [Internet]. Vanta B, Facy Health. (Consultado el 25 de octubre de 2020). Disponible en: <https://facy.com/conditions/dementia/10-most-common-symptoms-of-dementia/10/>
30. Terminology heterogeneity. Advisory Council on Alzheimer's Research, Care, and Services. [Internet]. Petersen RC, Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. (Consultado el 25 de octubre de 2020). Disponible en: <https://aspe.hhs.gov/advisory-council-april-2016-meeting-presentation-terminology-heterogeneity>
31. Palliative Care Knowledge Network: advanced dementia [Internet]. CARESEARCH Palliative Care Knowledge Network. 2020. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.caresearch.com.au/caresearch/tabid/2785/Default.aspx>
32. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;12(12):CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub2.
33. Our parents, ourselves: Health care for an aging population. A Report of the Dartmouth Atlas Project [Internet]. Bynum JPW, Meara E, Chang CH, Rhoads JM. The Dartmouth Institute for Health Policy & Clinical Practice. 2016. (Consultado 20 de octubre de 2020). Disponible en: [https://www.dartmouthatlas.org/downloads/reports/Our\\_Parents\\_Ourselves\\_021716.pdf](https://www.dartmouthatlas.org/downloads/reports/Our_Parents_Ourselves_021716.pdf)
34. Thomas JL, Sanchez-Reilly S, Bernacki R, O'Neill L, Morrison LJ, Kapo J, et al. Advance care planning in cognitively impaired

- red older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66(8):1469-74. doi: 10.1111/jgs.15471.
35. Schwartz DB, Barrocas A, Wesley JR, Kliger G, Pontes-Arruda A, Arenas Márquez H, et al. Gastrostomy tube placement in patients with advanced dementia or near end of life. *Nutr Clin Pract.* 2014;29(6):829-40. doi: 10.1177/0884533614546890.
  36. Zahradnik EK, Grossman H. Palliative care as a primary therapeutic approach in advanced dementia: A narrative review. *Clin Ther.* 2014;36(11):1512-7. doi: 10.1016/j.clinthera.2014.10.006.
  37. Smith PA. Palliative care in dysphagia and dementia. *Perspect ASHA Spec Interest Groups.* 2020;506-10. doi: 10.1044/2020\_PERSP-19-00038.
  38. Alzheimer's Association. 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement.* 2020;16:391-460. doi: 10.1002/alz.12068.
  39. Span-Sluyter CAMFH, Lavrijsen JCM, Leeuwen EV, Koopmans RTCM. Moral dilemmas and conflicts concerning patients in a vegetative state/unresponsive wakefulness syndrome: shared or non-shared decision making? A qualitative study of the professional perspective in two moral case deliberations. *BMC Med Ethics.* 2018;19(1):10. doi: 10.1186/s12910-018-0247-8.
  40. World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia [Internet]. Alzheimer's Disease International. (Consultado el 20 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>
  41. Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2016. (Consultado el 22 de octubre de 2020). Disponible en: [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est\\_Neurodegenerativas\\_APROBADA\\_C\\_INTERTERRITORIAL.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf)
  42. Cantón BA, Lozano FFM, Olmo GMD, Casa NV, Wandenberghe C, Avilés V, et al. Manejo nutricional de la demencia avanzada: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):988-95. doi: 10.20960/nh.02723.
  43. Slachevsky A, Abusleme LMT, Arenas MÁ. Cuidados paliativos en personas con demencia severa: reflexiones y desafíos. *Rev Méd Chile.* 2016;144(1):94-101. doi: 10.4067/S0034-98872016000100012.
  44. Echeverri S. Unidad de cuidados paliativos. Una necesidad sentida. *Actual Enferm.* 2006;9(3):6-8.
  45. Revilla HP. El dolor y la muerte. En: León CFJ, Pastor GLM (editores). *Manual de ética y legislación en enfermería.* España: Mosby/Doyma. 1997. p. 124-8.
  46. Echeverri S. La Declaración de Cartagena desde la interdisciplinariedad. *Rev Nutr Clin Metab.* 2019;2(1):63-75. doi: 10.35454/rncm.v2supl1.03.
  47. Schwartz DB. Integrating patient-centered care and clinical ethics into nutrition practice. *Nutr Clin Prac.* 2013;28(5):543-55. doi: 10.1177/0884533613500507.



# Nutrición en el paciente pediátrico en cuidados paliativos

## *Nutrition in the pediatric patient in palliative care* *Nutrição no paciente pediátrico em cuidados paliativos*

Renato Augusto Zorzo<sup>1-3\*</sup>, Fabíola de Arruda Leite<sup>1,4,5</sup>, Juliana Cardeal da Costa Zorzo<sup>6</sup>

Recibido: 14 de octubre de 2020. Aceptado para publicación: 1 de diciembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.218>

### Resumen

Los cuidados paliativos son una forma de enfoque que busca la humanización y la comodidad del paciente en una situación de enfermedad crónica, independientemente de la enfermedad subyacente. En esta perspectiva, la búsqueda de la participación conjunta del equipo de atención multidisciplinar, el paciente y su familia es el principal objetivo. La nutrición en el paciente pediátrico en esta situación debe verse como algo que puede ofrecer beneficios, pero también riesgos, y su indicación debe ser objeto de una evaluación minuciosa y continua. Las indicaciones de hidratación y nutrición artificial (HNA) se basan en criterios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La nutrición en pacientes paliativos debe verse de la misma forma que otros frentes asistenciales, como la antibioticoterapia o la ventilación mecánica. Por tanto, la HNA debe indicarse como una fuente de comodidad para el paciente y la capacidad de mejorar los resultados clínicos, pero cuando se traduce en sufrimiento o malestar mayor que los beneficios, debe contraindicarse o suspenderse.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, pediatría, nutrición artificial.

### Summary

Palliative care is a type of approach that seeks the humanization and wellbeing of patients with chronic conditions, regardless of the underlying disease. In this sense, seeking the joint participation of a multidisciplinary care team, the patient, and his or her family is the main goal. In pediatric patients in this situation, nutrition should be regarded as an approach that is able to provide benefits but that can also bear risks. Therefore, its indication should be subject to a careful and continuous evaluation. Indication for hydration and artificial nutrition (HAN) is based on respect for autonomy, beneficence, non-maleficence, and justice. Nutrition in palliative patients should be addressed in the same ways as other care processes, such as antibiotic therapy or mechanical ventilation. Therefore, HAN should be indicated to improve patient comfort and clinical outcomes, but when HAN results in suffering or discomfort, outweighing its benefits it should be contraindicated or discontinued.

**Keywords:** Palliative Care; Pediatrics; Artificial Nutrition.

### Resumo

Os cuidados paliativos são uma forma de abordagem que busca a humanização e o conforto do paciente em situação de doença crônica, independente da doença de base. Nesta perspectiva, o objetivo principal é a busca da participação conjunta da equipe multidisciplinar, do paciente e de sua família. A nutrição do paciente pediátrico em esta situação deve ser vista como algo que pode trazer benefícios, assim como riscos, e sua indicação deve ser objeto de avaliação criteriosa e contínua. As indicações de hidratação e nutrição artificial (HNA) são baseadas em critérios de autonomia, benefício ao paciente, e equidade. A nutrição em pacientes paliativos deve ser vista da mesma forma que outras frentes de cuidado assistencial, como a antibioticoterapia ou a ventilação mecânica.

Portanto, a HNA deve ser indicada como fonte de conforto para o paciente e a capacidade de melhorar os desfechos clínicos, mas quando o sofrimento ou desconforto é maior do que os benefícios, deve ser contra-indicada ou suspensa.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, pediatría, nutrição artificial.

<sup>1</sup> Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Brasil.

<sup>2</sup> Equipo Multidisciplinario de Terapia Nutricional, Hospital Estadual de Américo Brasiliense, complejo Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Brasil.

\*Correspondencia: Renato Augusto Zorzo.  
[dr.zorzo@gmail.com](mailto:dr.zorzo@gmail.com)

<sup>3</sup> Facultad de Medicina, Centro Universitario Estácio de Ribeirão Preto, Brasil.

<sup>4</sup> Hospital da Criança, São Paulo, Brasil.

<sup>5</sup> Facultad de Medicina, Centro Universitario Barão de Mauá, Ribeirão Preto, Brasil.

<sup>6</sup> Unidad de Pediatría Funcional de la Unidad de Urgencias, Hospital das Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Brasil.



## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos se pueden ofrecer a pacientes de todos los grupos de edad con enfermedades graves y limitantes (para las que no hay esperanza de cura y la muerte puede ser temprana) o potencialmente mortales (aquellos para quienes existe un tratamiento curativo, pero este puede fallar), ya sea aguda o crónica. En pediatría nos ocupamos de la diversidad de enfermedades de base, ya que el rango de edad pediátrico varía desde la atención en los primeros días de vida (neonatología) hasta la fase de transición entre la adolescencia y la edad adulta<sup>(1)</sup>.

De acuerdo con las recomendaciones internacionales, este abordaje debe iniciarse desde el diagnóstico y mantenerse a lo largo de la evolución, en sus diferentes fases, e intensificarse al final de la vida (evolución de la enfermedad). No se trata solo de garantizar una muerte digna al niño, sino también de asegurar su calidad de vida, aliviar sus síntomas y ofrecer apoyo a los familiares durante todo el proceso de la enfermedad y en la fase de duelo<sup>(2-4)</sup>.

Para atender las demandas de estos pacientes y sus familias, el trabajo en equipo interdisciplinario es fundamental, y debe coordinarse para tener claros los objetivos asistenciales (manejo de síntomas, rehabilitación y calidad de vida), las limitaciones que ocasiona la enfermedad, la planificación futura y los valores involucrados en la elaboración del plan de cuidados avanzados (que guiará los límites de inversión terapéutica considerados proporcionales). Esta planificación será individualizada y flexibilizada, y se debe revisar de acuerdo con la evolución de la enfermedad y ajustarse a las necesidades del niño y su familia, con el foco principal en la atención integral y el alivio del sufrimiento<sup>(1,5)</sup>.

Con los avances tecnológicos, la gama de tratamientos para los niños con afecciones limitantes o potencialmente mortales es amplia y, en muchos casos, el uso de estos recursos implica un aumento de la esperanza de vida. Sin embargo, debemos evaluar la carga que esta oferta de extensión de tiempo traerá sobre el niño y su familia. A menudo, el apoyo propuesto tendrá una carga de sufrimiento y dolor que hará imposible que el niño tenga algún beneficio con el mayor tiempo de supervivencia<sup>(1,6,7)</sup>.

El final de la vida es un momento de gran sufrimiento para los padres y de una intensa carga emocional, que requerirá un apoyo adecuado, con profesionales técnicamente capacitados en el manejo de síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales. La literatura apunta a una diversidad de síntomas físicos en la fase final de la vida, como dolor, disnea, fatiga, convulsiones, disfga

y síntomas gastrointestinales, que impactan negativamente tanto en el niño como en sus familiares, lo cual puede contribuir a un complicado proceso de duelo<sup>(1,8)</sup>.

Al evaluar las cuestiones relacionadas con la pediatría en el contexto de los cuidados paliativos, es posible identificar que los valores socioculturales y religiosos tienen una gran influencia en la toma de decisiones. Los profesionales de la salud deben respetar estos valores y cuidar el interés superior del niño, considerando los principios bioéticos en este proceso de atención (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia)<sup>(1,7)</sup>. Sin embargo, incluso respetando los valores familiares y el principio de autonomía, en ocasiones no se evitarán desajustes de objetivos y conflictos que interferirán en el momento de la toma de decisiones. Estos suelen ocurrir por interpretación divergente de valores y proporcionalidad terapéutica, lo que genera incertidumbre sobre cuál es la mejor opción: iniciar, mantener o suspender algún tratamiento o soporte vital artificial<sup>(6,7,9)</sup>.

En pediatría son frecuentes las divergencias, ya que una de las formas de demostrar afecto, amor y cuidado es a través de la comida. Existe una relación simbólica en la realización de este acto de cuidado básico de la vida por parte de los padres. Cuando los familiares se ven privados de la alimentación oral a sus hijos, y se requiere el uso de tecnología y dispositivos, como sondas o gastrostomías, estos pueden experimentar sentimientos como miedo, frustración, ansiedad y culpa, y el acto de administrar hidratación y nutrición artificial (HNA) convertirse en una fuente de estrés y, a veces, aumentar el gasto<sup>(10)</sup>.

El objetivo de esta revisión es presentar los aspectos más relevantes de la nutrición en el paciente pediátrico en cuidados paliativos.

## INDICACIONES DE LA HIDRATACIÓN Y NUTRICIÓN ARTIFICIAL

Algunas enfermedades avanzarán con una progresión de dificultad para succionar o masticar y tragar, como enfermedades neurológicas, errores innatos del metabolismo o tumores del sistema nervioso central. La pérdida de esta capacidad de alimentación genera ansiedad en la familia, ya que representa el agravamiento clínico y la evolución de la enfermedad. En este momento, el enfoque compasivo hacia la familia ayudará a aceptar la alimentación artificial asistida o la medicación. Destacamos que en esta transición de la vía oral al uso de dispositivos, la HNA éticamente se convierte en un procedimiento médico<sup>(11)</sup>.

¿Cómo valorar si existe o no indicación de introducción de hidratación y dieta en un momento determinado o condición clínica? ¿Cómo preparar y ayudar a la familia en la toma de decisiones? ¿Cuándo la suspensión del soporte nutricional puede traer beneficios o prevenir daños al paciente? ¿Existe un protocolo eficaz para ayudar a los profesionales de la salud en esta decisión de mantener o suspender la HNA?<sup>(11-15)</sup>. Estas preguntas se pueden responder con la ayuda de profesionales en cuidados paliativos pediátricos, nutriología, logopedia y nutrición, ya que las vías alternativas también serán de utilidad en la administración de medicamentos, no solo para la HNA. En las condiciones donde está indicada la gastrostomía, el equipo de atención y el quirúrgico deben discutir las mejores opciones y compartir con los familiares, acogiendo sus dudas y ansiedades, y exponiendo los riesgos y beneficios del procedimiento<sup>(16)</sup>.

Algunas enfermedades requerirán soporte de HNA intravenoso, es decir, nutrición parenteral, como en los casos de síndrome del intestino corto, cambios en la absorción intestinal, dismotilidad gastrointestinal, mucositis severa por quimioterapia, desnutrición severa, enfermedad hepática, trasplantes sólidos o de médula ósea, prematuridad, displasia broncopulmonar grave y otras enfermedades agudas potencialmente mortales (politraumatismos, infecciones y quemaduras graves, entre otras)<sup>(17)</sup>.

Si existen dudas sobre la introducción de vías alternativas a la HNA en cuidados paliativos, los conflictos pueden aumentar al discutir el mantenimiento o suspensión de la HNA por vía parenteral, cuando el equipo médico cree que mantener estos cuidados puede ser una forma de prolongar el sufrimiento, especialmente cuando se trata de una enfermedad neonatal mortal o en fase terminal<sup>(18)</sup>.

Son escasos los estudios que discuten la nutrición parenteral en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. En algunas patologías, esta será la única vía posible a la HNA, como en situaciones de intestino corto. En casos de fallo de acceso venoso e imposibilidad de HNA enteral, estos niños tendrán un desenlace desfavorable. En estos pacientes, la vía subcutánea puede ser una opción de hidratación, pero no brindará el soporte nutricional necesario para el mantenimiento basal por un período prolongado<sup>(19)</sup>.

## CONSIDERACIONES SOBRE LA TERAPIA NUTRICIONAL PARA EL PACIENTE PEDIÁTRICO

Todas las personas necesitan comida e hidratación para sobrevivir. Cuando esta necesidad se satisface de forma

espontánea, no hay indicación de intervención; sin embargo, cuando un paciente no puede ingerir lo suficiente se establece un problema. La solución racional es considerar la intervención de HNA<sup>(20)</sup>.

Al diseñar el plan terapéutico para el paciente pediátrico en cuidados paliativos se debe considerar que la HNA no está libre de riesgos. Todo lo contrario, se trata de intervenciones médicas instituidas tras la valoración individual y la toma de decisiones del paciente<sup>(18)</sup>. Existen muchas preguntas sobre los beneficios de mantener la HNA en la fase terminal debido al riesgo de desencadenar o empeorar los síntomas<sup>(6-8)</sup>.

La literatura indica que la deshidratación puede desencadenar síntomas desagradables, como fatiga, náuseas, fiebre, sensación de sed y boca seca, deterioro cognitivo, y convulsiones, secundarias a hipernatremia<sup>(6, 13, 18)</sup>. Por otro lado, la hidratación artificial al final de la vida puede intensificar los síntomas y agravar el sufrimiento<sup>(18, 21)</sup>.

La decisión de iniciar la HNA debe tener en cuenta si el procedimiento proporcionará mayores beneficios que riesgos. Si los riesgos superan a los beneficios, el equipo médico tiene la obligación de no indicarlo. Los niños en cuidados paliativos a menudo se encuentran en una situación pasiva de dolor, reciben medicamentos que alteran el gusto o son anorexígenos, y tienen riesgo de depresión y trastornos gastrointestinales<sup>(18, 20, 21)</sup>.

En los niños que pueden recibir dieta o hidratación oral se debe tener cuidado del riesgo de broncoaspiración, y se recomienda una evaluación del habla y el lenguaje si se sospecha de algún grado de trastorno de la deglución. En este escenario, la indicación de la terapia nutricional es capaz de reducir el riesgo de asfixia, aspiración, vómitos y disnea. Desde la perspectiva de la familia, el inicio de la HNA brinda una sensación de seguridad, en el sentido de garantizar que la desnutrición no acelerará el proceso de muerte y morir<sup>(18, 20, 21)</sup>.

La decisión de iniciar la HNA debe ser individualizada y, una vez indicada al paciente con cuidados proporcionales, esta debe revisarse con frecuencia, ya que cuando el procedimiento ocasiona una situación de malestar y sufrimiento constante, la discusión de si continuar o interrumpir cobra relevancia. Según la progresión de la enfermedad, si la HNA comienza a ofrecer más sufrimiento que beneficios, esta debe detenerse. La decisión que se debe tomar siempre debe involucrar no solo al equipo de atención, sino a la familia del paciente. Si se toma la decisión de suspender la HNA se deben mantener todos los demás frentes de cuidados paliativos<sup>(18, 20, 22)</sup>.

La HNA se puede realizar mediante sonda nasogástrica o nasoyeyunal, gastrostomía, intravenosa o hipo-



dermoclisis. La elección de la vía sigue la secuencia tradicional, es decir, la vía oral preferencial, siempre que sea posible, vía enteral, como segunda opción, seguida de intravenosa o hipodermoclisis (Figura 1). Siempre se debe preferir el uso de la vía digestiva, ya que las vías parenterales son más invasivas. Esto siempre se debe discutir con gran discreción, ya que agrega malestar y dificultades en el manejo práctico para la familia<sup>(18,20)</sup>.

A medida que avanza la enfermedad subyacente y el niño pierde su autonomía, los riesgos de la HNA comienzan a aumentar, hasta el punto de que los beneficios no se compensan. Llega un momento en que la prescripción nutricional empieza a tener un objetivo más de ofrecer el placer de la percepción de los gustos, que el de nutrir adecuadamente. En las etapas más avanzadas de la enfermedad, cuando el proceso de morir está avanzado, es común que el niño ni siquiera pueda alimentarse por vía oral. En esta situación, la provisión de alimentos y líquidos solo servirá para brindar alivio y placer<sup>(18)</sup>. Sin embargo, se debe considerar que estas etapas no tienen una definición clara, por lo que el mejor momento para decidir sobre el inicio, modificación e interrupción de la HNA no siempre es una ejecución fácil por parte del equipo médico<sup>(18)</sup>.

En situaciones de final de vida en las que el equipo considera necesario mantener la HNA, ya sea por la condición de minimizar los síntomas o por solicitud de la familia, se recomienda un suministro de agua reducido, de alrededor 25 % al 50 % de las necesidades basales.

### ¿CUÁNDO INDICAR LA TERAPIA NUTRICIONAL?

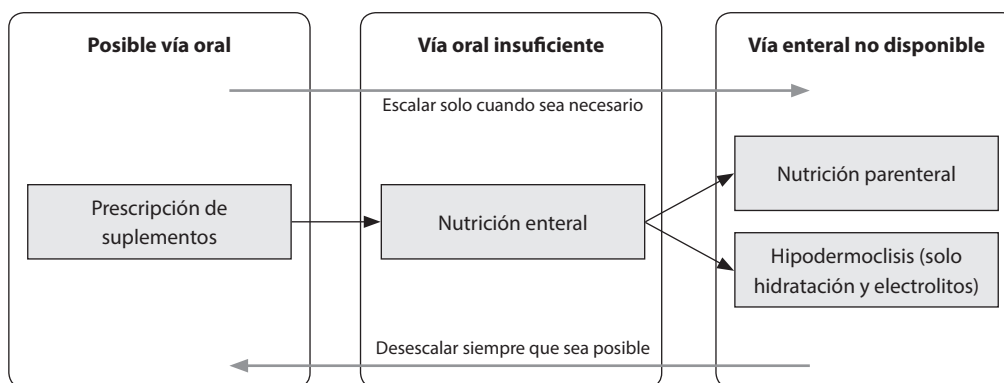
La indicación clásica de terapia nutricional comienza cuando el niño no puede alcanzar el 60 %-80 % del

valor energético total (VET) durante 10 días consecutivos<sup>(22)</sup>. Sin embargo, se deben tener en cuenta otros factores en el paciente en cuidados paliativos<sup>(20, 21, 23)</sup>. Para que la terapia nutricional se indique debe existir un consenso entre el equipo de cuidados paliativos y la familia sobre los riesgos, beneficios y objetivos de la intervención. Siempre que sea posible, el niño también debe participar en la decisión. Esta debe involucrar mínimamente los siguientes factores<sup>(20,21)</sup>:

- Potencial para mejorar la caquexia y la anorexia.
- Consideración de posibles efectos adversos, como aspiración, estreñimiento y diarrea.
- Consideración de que la intervención debe ser cómoda para el paciente mientras se aplica.
- Consideración sobre el sufrimiento que puede acarrear al paciente, en todos los ámbitos (físico, psicológico, social y espiritual).
- Fortalecimiento de las relaciones entre el paciente, su familia y el equipo de atención
- Manejo de los síntomas de la enfermedad principal.
- Observación de los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Siempre se debe tener en cuenta la autonomía del paciente. En este escenario, esta debe entenderse como el respeto a la decisión del paciente y sus representantes legales en relación con la denegación del tratamiento propuesto, aun cuando exista una indicación médica de intervención, y el resultado negativo en acelerar el proceso de muerte y agonizar<sup>(20, 24)</sup>.

Los principios de beneficencia y no maleficencia también deben impregnar el proceso de toma de decisiones. En los casos en los que no se tenga certeza de que la intervención sea beneficiosa se debe iniciar la HNA a modo de prueba, y posponer la decisión final a



**Figura 1.** Diagrama de flujo para la elección de la vía de administración de la hidratación y de la nutrición artificial<sup>(20)</sup>.

un segundo momento<sup>(20)</sup>. En el caso de decidir no iniciar la HNA, o interrumpirla, este acto no debe verse como una prohibición de alimentar al paciente; por el contrario, se debe tener en cuenta el concepto de alimentación confortable, ya que el principio es siempre ofrecer alivio y comodidad<sup>(20,21)</sup>.

## PRESCRIPCIÓN DE LA HNA

La HNA debe considerarse cuando el paciente no puede alcanzar los objetivos del VET prescritos. Inicialmente, la prescripción de suplementos orales y modulares tiene la función de mejorar el aporte nutricional oral de estos pacientes<sup>(20,24)</sup>.

Desde el momento en que la vía oral se vuelve insuficiente, incluso con el uso de suplementos, se puede considerar la vía enteral. De manera similar, tan pronto como el tracto digestivo se vuelve imposible o insuficiente, se puede instituir el tracto parenteral<sup>(20,21,23)</sup>. La transición

entre las vías de administración siempre debe revisarse en función de la dinámica del paciente. Si un paciente en nutrición parenteral vuelve a tener habilitada su vía enteral, se debe realizar la reversión, de la misma forma con el paciente en nutrición enteral que vuelve a tener la vía oral lo más posible. La elección siempre debe ser la de la vía más fisiológica posible<sup>(20,21,23,24)</sup>.

La prescripción de terapia nutricional, cuando está indicada, no tiene por qué alcanzar necesariamente el objetivo habitual del VET y proteínas para el paciente, considerando la proporcionalidad del tratamiento, con un enfoque en una prescripción individualizada<sup>(20,21,23,24)</sup>. Los objetivos de energía y proteínas se muestran en las Tablas 1 y 2<sup>(24)</sup>.

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

El acto de criar a un ser querido es una forma de expresar cariño, por lo que este peso simbólico puede llevar

**Tabla 1. Valor energético total por peso corporal, según Holliday & Segar y según ASPEN<sup>(24, 25)</sup>**

Según Holliday & Segar, 1957 <sup>(24)</sup>	
Peso	VET diario
Hasta 10 kg	100 kcal/kg
De 11-20 kg	1000 kcal + 50 kcal/kg por cada kg de más de 10 kg
Más de 20 kg	1500 kcal + 20 kcal/kg por cada kg de más de 20 kg
Según ASPEN, 2002 <sup>(25)</sup>	
Edad	VET diario
De 0-1 año	90-120 kcal/kg
De 1-7 años	75-90 kcal/kg
De 7-12 años	60-75 kcal/kg
De 12-18 años	30-60 kcal/kg

ASPEN: American Society of Parenteral and Enteral Nutrition; VET: valor energético total.

**Tabla 2. Requerimientos de proteínas por edad<sup>(25, 26)</sup>**

Según el <i>Institute of Medicine</i> (IOM), 2005 <sup>(26)</sup>	
Edad	Requerimientos de proteínas
De 0-6 meses	9,1 g/día
De 7-12 meses	11 g/día
De 1-3 años	13 g/día
De 4-8 años	19 g/día
De 9-13 años	34 g/día
De 14-18 años	Mujer: 46 g/día; hombre: 52 g/día
Según ASPEN, 2002 <sup>(25)</sup>	
Tipo de paciente	Requerimientos de proteínas
BPAN	3,4 g/kg/día
RNAT AIG	2,3 g/kg/día
Adolescentes (masculino)	0,9 g/kg/día
Adolescentes (femenino)	0,8 g/kg/día
Pacientes críticos pediátricos	1,5 g/kg/día

AIG: adecuado para la edad gestacional; BPAN: bajo peso al nacer; RNAT: recién nacido a término.

a la familia a expresar el deseo de iniciar la HNA más por motivos emocionales que racionales, aun cuando la falta de beneficios sea evidente<sup>(18,21)</sup>.

La alimentación y la hidratación tienen un aspecto afectivo muy intenso, y se relacionan con celebraciones y momentos de alegría en muchas culturas. El vínculo psicológico y afectivo del acto de alimentarse proviene de los instintos primitivos de supervivencia. Cuestiones como suspender la hidratación y alimentar a un recién nacido o un niño pueden desencadenar una gran incomodidad y ser una fuente de conflictos agotadores<sup>(7,18,27,28)</sup>.

Para los padres, muchas veces aceptar suspender este apoyo puede generar angustia, culpa y aumentar el sufrimiento por la muerte del niño; sin embargo, es fundamental que el equipo de atención tenga como objetivo gestionar el sufrimiento y velar por el mejor interés del niño y, en algunas situaciones, la opción de suspender la HNA será una forma de manejar los síntomas<sup>(14,18)</sup>.

Debido a que la HNA se considera un procedimiento médico, es decir, un soporte vital artificial, es éticamente posible suspenderla en la fase terminal, cuando el paciente no tiene deseos ni capacidad para alimentarse o hidratarse. Así, la HNA no se diferencia de otros recursos de soporte vital artificial<sup>(6,7,13,14,18)</sup>.

Es de destacar que desde un punto de vista ético no existe diferencia entre la decisión de no iniciar o suspender la HNA<sup>(13,18)</sup>. El equipo debe evaluar el apoyo ofrecido y decidir si el tratamiento realmente se considera sin beneficios o desproporcionado, es decir, cuál es el mejor interés del niño, considerando los riesgos y daños, y los posibles beneficios de la HNA. En algunas situaciones, como muerte cerebral, cáncer avanzado y anencefalia, esta toma de decisiones es más clara<sup>(6,13,15)</sup>.

La recomendación es que la decisión sobre la HNA esté en el plan de atención avanzada, discutido antes del momento de la crisis. De esta forma, los padres tendrán tiempo para comprender la evolución de la enfermedad, las necesidades del niño y la proporcionalidad de los tratamientos. En situaciones en las que exista una divergencia entre los valores del equipo y la familia se recomienda la opinión de otros profesionales, preferiblemente del comité de ética o bioética. Aun así, en situaciones como, por ejemplo, el estado vegetativo persistente, se puede judicializar el tema de mantener o suspender la HNA<sup>(6,18)</sup>.

## CONCLUSIONES

El abordaje nutricional de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos debe ser individualizado, sin pará-

metros fijos para decidir cuándo iniciar la HNA. El proceso de toma de decisiones para iniciar la HNA debe involucrar al equipo de cuidado infantil, representantes legales y, cuando sea posible, al niño mismo.

La HNA debe prescribirse teniendo en cuenta los principios de autonomía, beneficencia y no maleficencia. Si los beneficios no superan los riesgos no se debe iniciar el procedimiento. Al indicar la HNA, el seguimiento debe ser continuo, ya que la decisión de mantenerla o suspenderla será frecuente.

La ruta debe ser lo más fisiológica posible. La programación de la ruta debe realizarse solo cuando sea necesaria, y siempre que sea posible. La HNA tiene como principal objetivo ofrecer comodidad y dignidad, por lo que en la medida en que el sufrimiento del procedimiento supere los beneficios, esta se debe suspender.

## Financiamiento

El presente estudio no tuvo financiación.

## Conflicto de intereses

Ninguno.

## Declaración de autoría

Todos los autores contribuyeron por igual. Todos los autores aprobaron la versión final del manuscrito.

## Referencias bibliográficas

1. Himmelstein BPB, Hilden JMJJM, Boldt AM, Weissman D, Klick JC, Hauer J, et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med.* 2004;350(17):1752-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.cppeds.2010.05.001>.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics.* 2000;106(2 Pt 1):351-7.
3. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. *Pediatrics.* 2020;145(1):e20191741. doi: 10.1542/peds.2019-1741.
4. Friedrichsdorf S, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliophobia, pallilalia to palliative. *Children.* 2018;5(9):120.
5. Jordan M, Keefer PM, Lee Y-LA, Meade K, Snaman JM, Wolfe J, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about caring for children. *J Palliat Med.* 2018;21(12):1783-9. doi: 10.1089/jpm.2018.0482.
6. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J; Royal College of Paediatrics and Child Health. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening condi-

- tions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015;100:s3-23. doi: 10.1136/archdischild-2014-306666.
7. Carter BS, Leuthner SR. The ethics of withholding/withdrawing nutrition in the newborn. *Semin Perinatol*. 2003;27(6):480-7. doi: 10.1053/j.semperi.2003.10.007.
  8. Knops RRG, Kremer LCM, Verhagen AAE. Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands Palliative care in other conditions. *BMC Palliat Care*. 2015;14(1):1-8. doi: doi.org/10.1186/s12904-015-0054-7.
  9. Himmelstein B. Palliative care reviews palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *J Palliat Med*. 2006;9(1):163-81. doi: 10.1089/jpm.2006.9.163.
  10. Edwards S, Davis AM, Bruce A, Mousa H, Lyman B, Cocjin J, et al. Caring for tube-fed children: a review of management, tube weaning, and emotional considerations. *J Parenter Enter Nutr*. 2016;40(5):616-22. doi: https://doi.org/10.1177/0148607115577449.
  11. Mahant S, Cohen E, Nelson KE, Rosenbaum P. Decision-making around gastrostomy tube feeding in children with neurologic impairment: Engaging effectively with families. *Paediatr Child Heal*. 2018;23(3):209-13. doi: 10.1093/pch/pxx193.
  12. Kaufman J, Vichayavilas P, Rannie M, Peyton C, Carpenter E, Hull D, et al. Improved nutrition delivery and nutrition status in critically ill children with heart disease. *Pediatrics*. 2015;135(3):e717-25. doi: 10.1542/peds.2014-1835.
  13. Diekema DS, Botkin JR; Committee on Bioethics. Clinical report--Forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics*. 2009;124(2):813-22. doi: 10.1542/peds.2009-1299.
  14. Rapoport A, Shaheed J, Newman C, Rugg M, Steele R. Parental perceptions of forgoing artificial nutrition and hydration during end-of-life care. *Pediatrics*. 2013;131(5):861-9.
  15. Ganzini L. Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliat Support Care*. 2006;4(2):135-43. doi: 10.1017/S1478951506060196.
  16. Mahant S, Jovcevska V, Cohen E. Decision-making around gastrostomy-feeding in children with neurologic disabilities. *Pediatrics*. 2011;127(6):e1471-81. doi: 10.1542/peds.2010-3007.
  17. Pedrón Giner C, Cuervas-Mons Vendrell M, Galera Martínez R, Gómez López L, Gomis Muñoz P, Irastorza Terradillos I, et al. Guía de práctica clínica SENPE/SEGHNP/SEFH sobre nutrición parenteral pediátrica. *Nutr Hosp*. 2017;34(3):745-58. doi: 10.20960/nh.1116.
  18. Anderson AK, Burke K, Bendle L, Koh M, McCulloch R, Breen M. Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres. *BMJ Support Palliat Care*. 2019 19:bmjspcare-2019-001909. doi: 10.1136/bmjspcare-2019-001909.
  19. Caccialanza R, Constans T, Cotogni P, Zaloga GP, Pontes-Arruda A. Subcutaneous infusion of fluids for hydration or nutrition: a review. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2018;42(2):296-307. doi: 10.1177/0148607116676593.
  20. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
  21. Nutrição no pacientes em cuidados paliativos. Departamento científico de suporte nutricional & Departamento científico de medicina da dor e cuidados paliativos. Sociedade Brasileira de Pediatria [Internet]. 2019. (Consultado el 1 de octubre de 2020). Disponible en: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf)
  22. Braegger C, Decsi T, Dias JA, Hartman C, Kolacek S, Koletzko B, Koletzko S, Mihatsch W, Moreno L, Puntis J, Shamir R, Szajewska H, Turck D, van Goudoever J; ESPGHAN Committee on Nutrition: Practical approach to paediatric enteral nutrition: a comment by the ESPGHAN committee on nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2010 ;51(1):110-22. doi: 10.1097/MPG.0b013e3181d336d2.
  23. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. Departamento científico de medicina da dor e cuidados paliativos [Internet]. Sociedade Brasileira de Pediatria. 2019. (Consultado el 1 de octubre de 2020) Disponible en: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/2017/03/Medicina-da-Dor-Cuidados-Paliativos.pdf)
  24. Holliday MA, Segar WE. The maintenance need for water in parenteral fluid therapy. *Pediatrics*. 1957;19(5):823-32.
  25. ASPEN Board of Directors and the Clinical Guidelines Task Force. Guidelines for the use of parenteral and enteral nutrition in adult and pediatric patients. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2002;26(1):1SA-138SA.
  26. Trumbo P, Schlicker S, Yates AA, Poos M; Food and Nutrition Board of the Institute of Medicine, The National Academies. Dietary reference intakes for energy, carbohydrate, fiber, fat, fatty acids, cholesterol, protein and amino acids. *J Am Diet Assoc*. 2002;102(11):1621-30. doi: 10.1016/s0002-8223(02)90346-9.
  27. Fournier V, Belghiti E, Brunet L, Spranzi M. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal intensive care: parents' and healthcare practitioners' views. *Med Heal Care Philos*. 2017;20(3):365-71.
  28. Parravicini E, Daho M, Foe G, Steinwurtzel R, Byrne M. Parental assessment of comfort in newborns affected by lifelimiting conditions treated by a standardized neonatal comfort care program. *J Perinatol*. 2018;38(2):142-7. doi: 10.1038/jp.2017.160.



# ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa

*How to feed the patient in palliative care? A narrative review*  
*Como alimentar o paciente em cuidados paliativos? Uma revisão narrativa*

Diana Cárdenas<sup>1\*</sup>

Recibido: 1 de octubre de 2020. Aceptado para publicación: 15 de noviembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.243>

## Resumen

La desnutrición es una enfermedad común en pacientes con enfermedades incurables que se benefician de cuidados paliativos. El cuidado nutricional, parte integral del tratamiento de estos pacientes, permite la administración adecuada de la terapia nutricional oral, enteral o parenteral. En este contexto, la terapia nutricional está indicada con el objetivo de aumentar la supervivencia y la calidad de vida en algunos pacientes, como aquellos con problemas neurológicos o cáncer. Sin embargo, existe gran controversia sobre sus indicaciones y los beneficios potenciales, en particular, los de la nutrición parenteral a domicilio. Por tanto, el objetivo de esta revisión es responder a dos preguntas: ¿Cuándo se debe iniciar y detener la terapia nutricional? ¿La terapia nutricional mejora la calidad de vida y prolonga la supervivencia de los pacientes en cuidados paliativos? Las sociedades científicas no recomiendan la introducción de la terapia nutricional en todos los casos de desnutrición, especialmente en pacientes hipofágicos, si su esperanza de vida es inferior a 2 meses. La nutrición parenteral puede beneficiar a algunos pacientes bien identificados, al aumentar el tiempo de supervivencia, sin embargo, el impacto en la calidad de vida sigue siendo incierto. Las decisiones deben tomarse de manera individualizada y respetando la autonomía

## Summary

Malnutrition is a common condition in patients with incurable diseases who benefit from palliative care. Nutritional care, a fundamental component in the treatment of these patients, allows the adequate administration of oral, enteral, or parenteral nutritional therapy. In this context, nutritional therapy is indicated to increase survival and quality of life in some patients, such as those with neurological diseases or cancer. However, there is still a lot of controversy over its indications and potential benefits, particularly of home parenteral nutrition. Therefore, the aim of this review is to answer two questions: When should nutrition therapy be started and when should it be stopped? Does nutritional therapy improve the quality of life and prolong survival of palliative care patients? Scientific societies do not recommend the use of nutritional therapy in all cases of malnutrition, especially in patients with hypophagia whose life expectancy is less than 2 months. Parenteral nutrition may benefit some well identified patients by increasing survival. However, the impact on quality of life remains uncertain.

Decisions must be made individually, respecting the patient's autonomy, and avoiding therapeutic viciousness. Research in this field must advance to determine with greater certainty the risk-benefit ratio of nutritional therapy.

## Resumo

A desnutrição é uma doença comum em pacientes com doenças incuráveis que se beneficiam de cuidados paliativos. O cuidado nutricional, parte integrante do tratamento desses pacientes, permite a administração adequada da terapia nutricional oral, enteral ou parenteral. Nesse contexto, a terapia nutricional é indicada com o objetivo de aumentar a sobrevivência e a qualidade de vida de alguns pacientes, como aqueles com problemas neurológicos ou câncer. No entanto, há grande controvérsia sobre suas indicações e os benefícios potenciais em particular da nutrição parenteral domiciliar. Portanto, o objetivo desta revisão é responder a duas questões: Quando a terapia nutricional deve ser iniciada e quando deve ser interrompida? A terapia nutricional melhora a qualidade de vida e prolonga a sobrevivência dos pacientes em cuidados paliativos? As sociedades científicas não recomendam a introdução da terapia nutricional em todos os casos de desnutrição, especialmente em pacientes hipofágicos se sua expectativa de vida for inferior a 2 meses. A nutrição parenteral pode beneficiar alguns pacientes que já tem sido bem identificados, aumentando o tempo de sobrevivência, porém o impacto na qualidade de vida permanece incerto. As decisões devem ser tomadas de forma individualizada e respeitando a auto-



del paciente, evitando el encarnizamiento terapéutico. La investigación en este campo debe avanzar para poder determinar, con mayor certidumbre, la relación riesgo-beneficio de la terapia nutricional.

**Palabras clave:** Nutrición, cuidados paliativos, nutrición artificial.

**Keywords:** Nutrition; Parenteral Nutrition; Palliative Care.

mia do paciente e evitando a obstinação terapêutica. Pesquisas em este campo devem avançar para determinar com maior certeza a relação risco-benefício da terapia nutricional.

**Palavras-chave:** nutrição, nutrição parenteral, cuidados paliativos.

<sup>1</sup> Facultad de Medicina, Universidad El Bosque, Bogotá D. C., Colombia.

\*Correspondencia: Diana Cárdenas.  
dianacardenasbraz@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

En el contexto de los cuidados paliativos, el cuidado nutricional es un aspecto central del abordaje integral de aquellos pacientes que presentan enfermedades incurables. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los cuidados paliativos “constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados, cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”<sup>(1)</sup>. Los pacientes que se benefician de cuidados paliativos son principalmente aquellos con enfermedades cardiovasculares, cáncer, enfermedades respiratorias crónicas, SIDA y diabetes<sup>(1)</sup>.

Las alteraciones del estado nutricional de estos pacientes son frecuentes, por ejemplo, la prevalencia de caquexia varía del 5 % al 15 % en pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva, y del 50 % al 80 % en cáncer avanzado<sup>(2)</sup>. Además, se considera que la caquexia es responsable de la muerte de al menos el 20 % de los casos de cáncer<sup>(3)</sup>. La alteración del estado nutricional tiene un gran impacto en la función física y psicológica, así como en la morbilidad y mortalidad<sup>(4)</sup>. Por esta razón, es necesario que los pacientes en cuidados paliativos se beneficien de un cuidado nutricional oportuno.

El cuidado nutricional, entendido como un proceso, permite un abordaje completo para que el paciente, después de un diagnóstico del estado nutricional, reciba la terapia nutricional (oral, enteral o parenteral), que le permita, en este contexto, prolongar la sobrevida y mejorar la calidad de vida. Sin embargo, teniendo en cuenta la definición de cuidados paliativos anteriormente citada,

nos preguntamos ¿Cuándo debemos iniciar y detener la terapia nutricional? ¿La terapia nutricional mejora la calidad de vida y prolonga la sobrevida de los pacientes en cuidados paliativos? El objetivo del presente artículo es responder a estas dos preguntas, considerando la evidencia disponible en la literatura. Para ello se consultaron las bases de *PubMed*, *Cochrane* y las principales guías de nutrición en cuidados paliativos de las sociedades científicas internacionales. Se utilizaron las palabras clave “*palliative care*” (“*AND*”, “*OR*”) “*nutritional care*”, “*artificial nutrition*”. Se seleccionaron artículos de los últimos 10 años en español, inglés y francés.

## NUTRICIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Todo paciente en cuidados paliativos debe recibir una nutrición óptima y oportuna. El cuidado nutricional se define como un proceso que inicia con el tamizaje y diagnóstico del estado nutricional, el cual permite determinar los requerimientos nutricionales y elaborar un plan de terapia nutricional<sup>(5,6)</sup>. El objetivo es que el paciente pueda beneficiarse de la terapia nutricional de manera adecuada para mantener el estado nutricional, prevenir o tratar la desnutrición y, de esta forma, mejorar los desenlaces clínicos. En el caso de los cuidados paliativos, los desenlaces esperados son la calidad de vida y la sobrevida.

La terapia nutricional, al igual que cualquier terapia médica, necesita de una indicación médica, unos objetivos terapéuticos, la evaluación de los riesgos y beneficios, y del consentimiento del paciente. Por tanto, si hay una indicación, entonces, los pacientes en cuidados paliativos pueden recibir terapia nutricional a través de la alimentación oral (suplementos o dietoterapia) por vía enteral o parenteral.

La evidencia del beneficio de la terapia nutricional en los pacientes hospitalizados que se han identificado en riesgo nutricional se ha demostrado en varios estudios, entre ellos, el EFFORT<sup>(7)</sup>. Este estudio aleatorizado controlado mostró que en los pacientes hospitalizados (no paliativos) con riesgo nutricional, el uso de la terapia nutricional individualizada mejora los resultados clínicos, como la supervivencia, en comparación con la alimentación hospitalaria estándar. ¿Podemos extrapolar estos resultados al contexto de los cuidados paliativos? ¿Qué dice la evidencia?

La terapia nutricional se ha administrado en los cuidados paliativos con el objetivo de aumentar la supervivencia y la calidad de vida en algunos pacientes, como aquellos con problemas neurológicos o cáncer<sup>(8)</sup>. En este contexto, la indicación y el objetivo de la terapia nutricional deben ser muy claros e individualizados. El objetivo no puede ser el mismo que en el caso de pacientes tratados por enfermedades curables. El principal objetivo de la terapia nutricional, en el caso de pacientes con enfermedades incurables, es mejorar la calidad de vida, e intentar retrasar una muerte prematura por inanición y desnutrición progresiva<sup>(9)</sup>. Por tanto, la indicación de la terapia nutricional debe incluir la evaluación integral de diferentes aspectos relacionados con la enfermedad (estado/evolución), el estado nutricional, los hábitos, la calidad de vida y las expectativas de los pacientes y familiares.

## NUTRICIÓN PARENTERAL Y SUPERVIVENCIA

Los beneficios de la nutrición parenteral a domicilio, en el marco de los cuidados paliativos, es un tema controversial. La evidencia muestra que los programas de nutrición parenteral y enteral domiciliaria a largo plazo pueden estar indicados en ciertas situaciones<sup>(8)</sup>. Por ejemplo, en el caso de los pacientes terminales con cáncer y sin acceso gastrointestinal, la nutrición parenteral se ha convertido en una parte integral de estos cuidados, lo que permite una mayor supervivencia<sup>(10-14)</sup>. Estos pacientes habrían muerto por inanición y no principalmente por su enfermedad maligna.

En el caso de enfermedades en etapas muy avanzadas, los pacientes suelen presentar un estado importante de desnutrición, hipofagia y anorexia. En el caso de los pacientes oncológicos, una revisión de la literatura demostró que el síndrome de anorexia (saciedad temprana, náuseas y alteraciones del gusto) tiene una prevalencia mayor del 50 % cuando el tumor es incurable<sup>(25)</sup>. Algunos estudios mostraron que mediante la

nutrición parenteral se puede lograr una supervivencia mayor de la esperada en pacientes con cáncer afágicos o gravemente hipofágicos, o en pacientes con nutrición parenteral por razones no oncológicas<sup>(15-24)</sup>. Sin embargo, estos estudios no aleatorizados ni controlados tienen limitaciones importantes. La Tabla 1 muestra las principales características de estos estudios.

Es importante resaltar que los estudios aleatorizados con un grupo control que no es alimentado son, desde el punto de vista ético, inaceptables. Por lo tanto, no hay evidencia sobre si la nutrición parenteral puede o no aumentar la sobrevida de los pacientes hipo o afágicos con patologías incurables. Sin embargo, es posible considerar que si la progresión del tumor es lenta, los órganos vitales no estarían gravemente comprometidos, siendo el estado de inanición y de malnutrición lo que causaría la muerte, en ausencia de una intervención nutricional<sup>(9)</sup>.

Según la literatura, el tiempo de sobrevida sin algún tipo de nutrición no supera los 2 meses en personas sanas en huelga de hambre, y es menos de 1 mes en pacientes con obstrucción maligna<sup>(26)</sup>. En el estudio de Bolt y colaboradores en 86 pacientes que dejaron voluntariamente de comer y beber por enfermedades avanzadas, la mediana de supervivencia fue de 7 días<sup>(27)</sup>. El estudio de Oh y colaboradores<sup>(28)</sup>, es el único controlado y aleatorizado en pacientes con obstrucción intestinal que comparó, sin tener en cuenta los principios éticos más fundamentales, un grupo de pacientes que recibió nutrición parenteral con un grupo sin nutrición. Los pacientes tenían cáncer incurable, con una esperanza de vida estimada de 4 meses o menos. Un total de 16 pacientes recibieron nutrición parenteral y 15 recibieron hidratación simple, con un aporte calórico muy bajo, aproximadamente 370 kcal/día. El estudio originalmente tenía planeado incluir 116 pacientes pero debió suspenderse antes por la preocupación de los familiares de los pacientes ante la falta de una nutrición adecuada. El estudio mostró que la mediana de supervivencia fue de 8 días en el grupo de hidratación y de 13 días en el grupo de parenteral, sin una diferencia estadísticamente significativa. Según el análisis de Bozzetti<sup>(9)</sup>, si la supervivencia del grupo con nutrición parenteral fue solo de 13 días, esto significa que es probable que los pacientes murieran debido al estado avanzado del tumor y no a la inanición. Es decir, que incluyeron en este grupo a pacientes que estaban muy cerca de la muerte y que no tenían indicación de NP. Por tanto, solo si se espera que los pacientes mueran antes de una inanición progresiva, y no por un crecimiento tumoral descontrolado, es razonable

**Tabla 1. Estudios observacionales que evaluaron la sobrevida en pacientes con nutrición hospitalaria a domicilio**

Artículo	Resultado principal	Sobrevida	Limitación
Keane y colaboradores, 2018 <sup>(15)</sup>	La puntuación KPS, el GPS, el volumen de la NP y los niveles de potasio en la NP predijeron significativamente la supervivencia	14 semanas	Se incluyeron pacientes con pronóstico favorable. Estudio retrospectivo
Theilla y colaboradores, 2018 <sup>(16)</sup>	La supervivencia de pacientes oncológicos varía ampliamente	3 a 4 meses	Inclusión de pocos pacientes
Guerra y colaboradores, 2015 <sup>(17)</sup>	Mayor supervivencia en pacientes que iniciaron la quimioterapia durante o tras iniciar la nutrición parenteral	40 días	Se incluyeron pacientes con esperanza de vida muy corta. Pocos pacientes
Bozzetti y colaboradores, 2014 <sup>(18)</sup>	Mayor supervivencia en pacientes afágicos o hipofágicos	3 a 4 meses	Pacientes con pronóstico favorable
Chermesh y colaboradores, 2011 <sup>(19)</sup>	Mayor supervivencia en pacientes con falla intestinal maligna incurable. Mayores complicaciones	140 días	Pacientes con pronóstico favorable. Pocos pacientes
Soo y colaboradores, 2008 <sup>(20)</sup>	El inicio de NP en pacientes con un mayor puntaje KPS se asoció con mayor sobrevida	5 a 6 meses	Pacientes con pronóstico favorable
Fan, 2007 <sup>(21)</sup>	Mayor supervivencia en pacientes afásicos o hipofágicos, con obstrucción del tracto gastrointestinal causada por cáncer avanzado	5 a 6 meses	Estudio retrospectivo
Wang y colaboradores, 2007 <sup>(22)</sup>	La supervivencia de pacientes oncológicos y no oncológicos varía ampliamente	3 a 4 meses	Estudio retrospectivo. Pacientes con cáncer y otras patologías
Santarpia y colaboradores, 2006 <sup>(23)</sup>	El tiempo de supervivencia varía ampliamente en pacientes oncológicos	45 días	Se incluyeron pacientes con esperanza de vida muy corta
Hoda y colaboradores, 2005 <sup>(24)</sup>	Mayor sobrevida en pacientes afágicos o hipofágicos	5 a 6 meses	Muestra pequeña

GPS: pronóstico de Glasgow; KPS: estado funcional de Karnofsky; NP: nutrición parenteral.

intentar utilizar la nutrición parenteral. El mayor riesgo del artículo de Oh y colaboradores<sup>(28)</sup> es que se llegue a la conclusión de que la nutrición parenteral no tiene ningún papel en pacientes avanzados con obstrucción intestinal maligna, sin una clara conciencia de las graves fallas del estudio.

En consecuencia, el principal objetivo de la nutrición parenteral en pacientes en cuidados paliativos en etapas avanzadas de una enfermedad, como el cáncer, debe ser prevenir una muerte prematura debido a desnutrición grave. Por tanto, es fundamental identificar la población de pacientes que podría beneficiarse de la terapia nutricional. Es necesario resaltar que debe evitarse proponer la nutrición parenteral a pacientes con una enfermedad tan avanzada, que la enfermedad misma, y no la desnutrición, es el principal determinante de la muerte. Sin embargo, predecir el pronóstico del paciente no es siempre fácil, principalmente cuando este es de semanas o algunos meses.

En varios estudios se muestran las dificultades en predecir la sobrevida o el índice de pronóstico paliativo (IPP)<sup>(29-31)</sup>. En un estudio prospectivo en pacientes con supervivencia entre 3 y 6 semanas, la predicción del pronóstico mostró sensibilidades respectivas del 60,0 % y 70,6 %, y especificidades del 87,0 % y 71,9 %. La sensibilidad del IPP para pacientes con cáncer avanzado en entornos de atención domiciliar fue menor que la informada para pacientes en unidades de cuidados paliativos<sup>(11)</sup>. En una revisión sobre el tema se demostró que el médico sobreestima sistemáticamente la predicción de la supervivencia, y tiene una tasa de precisión del 20 % al 30 %, es decir, una tasa de supervivencia prevista dentro de  $\pm 33$  % de la supervivencia real<sup>(12)</sup>.

Con el objetivo de superar este problema se analizó una serie prospectiva de 414 pacientes desnutridos con cáncer y nutrición parenteral a domicilio, cuyas variables, en la entrada en el programa de nutrición parenteral a domicilio, se asociaron con la supervivencia<sup>(18)</sup>. Se



reportó que el desenlace (muerte) de los pacientes con cáncer incurable y caquéticos en nutrición parenteral a domicilio no es homogéneo. El análisis multivariado mostró que la supervivencia se vio afectada por el estado funcional de Karnofsky (KPS), la diseminación del tumor, la puntuación de pronóstico de Glasgow (GPS) y el sitio del tumor. Mediante la agregación de estas variables fue posible determinar varias clases de pacientes, con diferentes probabilidades de supervivencia. El estudio concluye que es posible identificar grupos de pacientes con una supervivencia  $\geq 6$  meses (posiblemente más larga que la permitida en la inanición).

Los mismos autores de la anterior investigación realizaron otro estudio para obtener una herramienta capaz de predecir la supervivencia<sup>(32)</sup>. Para esto construyeron un nomograma que predice razonablemente, a los 3 y 6 meses, la mediana supervivencia. Esta herramienta no se diseñó para reemplazar las decisiones tomadas con base en la regla general de alimentar a pacientes con una supervivencia esperada superior a 2 meses, sino para fundamentar objetivamente esta decisión<sup>(8)</sup>.

Frente a la falta de estudios con metodologías adecuadas (Tabla 1), y de evidencia sobre el papel de la nutrición parenteral en cuidados paliativos, se realizó un estudio aleatorizado y cuasi-controlado, donde se evaluó una cohorte de 761 pacientes en Italia<sup>(33)</sup>. El objetivo de este estudio fue investigar las características clínicas, los factores predictivos y la supervivencia general de pacientes adultos con cáncer desnutridos, elegibles para la nutrición parenteral a domicilio, de acuerdo con las recomendaciones de las guías europeas sobre nutrición parenteral en paciente con cáncer no quirúrgico<sup>(34)</sup>. Entre las indicaciones estaban el fracaso comprobado y prolongado para cumplir con los requisitos nutricionales por vía oral o enteral (sin alimentos durante más de 1 semana o menos de 60 % del requerimiento por más de 1-2 semanas), con un riesgo potencial de muerte más temprana debido a la desnutrición más que a la progresión del cáncer; esperanza de vida  $> 2$  meses; KPS mayor o igual de 50; control adecuado del dolor y otros síntomas graves (disnea, vómitos); y ausencia de disfunciones orgánicas graves.

El estudio mostró que la supervivencia está significativamente relacionada con las características del paciente al inicio de la nutrición parenteral a domicilio, y que la presencia de factores favorables puede determinar, incluso, un aumento de 4 veces el tiempo de supervivencia. La importancia de este estudio es que se demuestra el potencial de la nutrición parenteral en pacientes con cáncer incurable desnutridos cuando se

seleccionan adecuadamente de acuerdo con las indicaciones apropiadas. Por tanto, la nutrición parenteral domiciliaria a largo plazo está indicada en estos tipos de pacientes, con resultados razonables.

## NUTRICIÓN Y CALIDAD DE VIDA

La evidencia sobre el efecto de la nutrición artificial (nutrición enteral y parenteral) en la calidad de vida fue resumida en la revisión de Naghibi y colaboradores, y en el artículo de Bozzetti<sup>(9, 12)</sup>. Las dos revisiones resaltan que los datos son escasos y difíciles de interpretar. Este último autor señala dos dificultades, por un lado, la calidad de vida y los factores que los afectan son tantos y heterogéneos que puede parecer ingenuo especular que una sola intervención es eficaz en la calidad de vida<sup>(9)</sup>; por otro lado, si una enfermedad es incurable es natural que a medida que se llega al final de la vida haya un deterioro progresivo de la calidad de vida.

Lo anterior se demostró claramente en el único estudio disponible que analizó de manera secuencial la variación de parámetros de calidad de vida durante la trayectoria de la enfermedad hacia el final de vida en pacientes con patologías incurables que recibían nutrición parenteral, donde los parámetros de calidad de vida se mantuvieron sin cambios hasta 2-3 meses antes de la muerte<sup>(35)</sup>. Se concluyó que la nutrición parenteral a domicilio puede beneficiar a un porcentaje limitado de pacientes que pueden sobrevivir más tiempo del permitido por una condición de inanición<sup>(35)</sup>.

## ¿CÓMO ALIMENTAR AL PACIENTE EN CUIDADOS PALIATIVOS?

La decisión sobre la nutrición es, con frecuencia, difícil en el paciente en cuidados paliativos. En mi opinión, el modelo alemán con base en las guías de cuidado paliativo es una forma fácil de conceptualizar y esquematizar la toma de decisiones en este contexto. Según estas guías, los pacientes que se benefician son aquellos que tienen una esperanza de vida estimada máxima de 1 año (normalmente más corta). La Figura 1 muestra las etapas de los cuidados paliativos, que se dividen en tres fases: cuidados predominantemente centrados en la enfermedad y dirigidos a prolongar la supervivencia; cuidados enfocados en los síntomas y destinados a paliar o aliviar los síntomas; y la fase de la muerte.

Las características y el objetivo de la intervención nutricional están relacionados con estas tres fases. Existen dos tipos de nutrición que pueden administrarse según la fase: una alimentación que cubre los

requisitos nutricionales la cual se puede administrar en la fase 1, y la alimentación de confort (o de comodidad) indicada en la fase 2. Según Beijer y colaboradores,<sup>(36)</sup> la transición de una dieta que satisface los requerimientos nutricionales (fase 1) a una alimentación de confort (fase 2) no es brusca, sino que debe realizarse de manera progresiva y gradual (Figura 1). Según este autor, aunque el concepto de alimentación de confort no está definido específicamente en la literatura, este puede proporcionar alguna orientación para los cuidados paliativos. En la fase 3, el paciente pierde gradualmente el interés por la comida y las bebidas, y puede dejar de comer y beber de forma espontánea en cualquier momento<sup>(8, 36)</sup>.

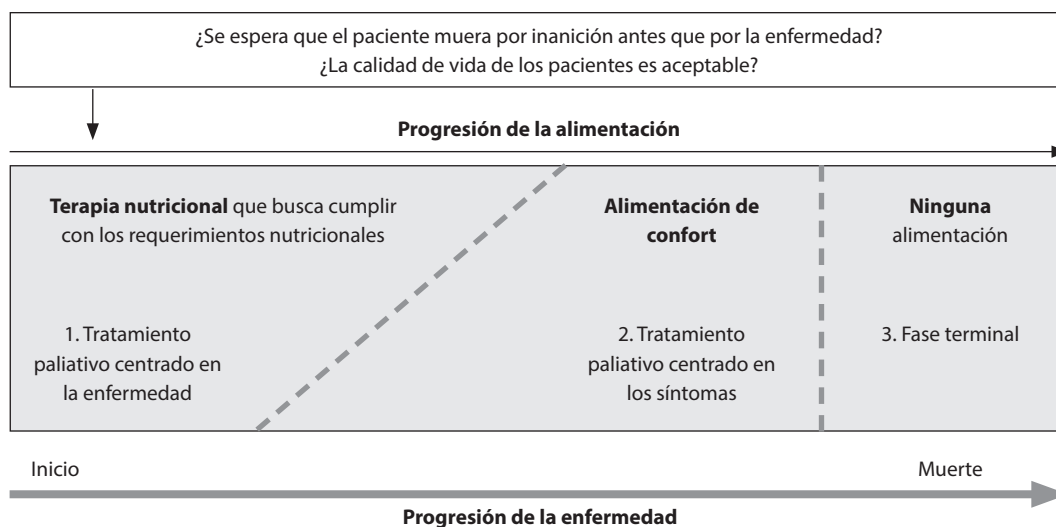
Conservar el estado nutricional puede ser importante durante algún tiempo durante la fase 1. Incluso, cuando la enfermedad ya no se puede curar, el paciente puede vivir un período de tiempo razonable, y puede beneficiarse de una dieta que cumpla con los requerimientos nutricionales. Sin embargo, cuando el manejo de los pacientes cambia hacia la paliación centrada en los síntomas (fase 2), satisfacer los requisitos nutricionales tiene cada vez menos prioridad.

La alimentación de confort se refiere a aquella que tiene como objetivo “hacer que el paciente se sienta cómodo física, social, emocional y espiritualmente”<sup>(36)</sup>. Por tanto, la alimentación de confort tiene como objetivo proporcionar la mejor calidad de vida posible

y aliviar los síntomas. Para ello se recomiendan alimentos que el paciente pueda tolerar, y se ajusten a la forma en que el paciente enfrenta la progresión de la enfermedad. Con esta alimentación, una baja ingesta o aportes nutricionales inadecuados son permitidos. En los últimos días de vida, los pacientes pueden estar sin ninguna alimentación, sin que esto sea ni una mala práctica o no ético. Insistir en la administración de la nutrición parenteral o enteral puede, en esta fase, ser desproporcionado y causar más daño que beneficio.

## ASPECTOS ÉTICOS Y LEGALES DE LA NUTRICIÓN

La toma de decisiones sobre el inicio o el retiro de la terapia nutricional en los pacientes en cuidados paliativos es, con frecuencia, difícil. Esto se debe a los dilemas y cuestionamientos éticos que surgen principalmente por la falta de claridad sobre el papel de la terapia nutricional. En ocasiones, la alimentación por vía artificial se considera únicamente como un cuidado básico o como un acto de humanidad, desconociendo que se trata de un tratamiento médico. La legislación de algunos países lo establece claramente; por ejemplo, en Francia, la ley Claeys-Léonetti, de 2016, reconoce explícitamente como tratamiento a la alimentación artificial; por tanto, para que el paciente pueda recibir la terapia nutricional se necesita<sup>(8)</sup>:



**Figura 1.** El cuidado nutricional en cuidados paliativos. El paciente en cuidados paliativos debe, desde el inicio, beneficiarse de un diagnóstico y plan nutricional, de la administración de terapia nutricional (oral, enteral o parenteral) que busque cumplir con los requerimientos de macro y micronutrientes (fase 1), y de una monitorización adecuada de las complicaciones. En la fase 2, cuando el tratamiento paliativo está centrado en los síntomas, la alimentación debe progresar hacia la nutrición de confort. En la fase terminal, el paciente puede no recibir ninguna alimentación. Adaptada de<sup>(36)</sup>.

- De una indicación médica (basada en la evidencia).
- De la definición de un objetivo terapéutico a alcanzar (de manera individualizada).
- De la voluntad del paciente y su consentimiento informado (respeto del principio de autonomía).

Según el diccionario de la Real Academia Nacional de Medicina de España, una indicación es un “caso o circunstancia clínicos en los que se requiere la aplicación de uno o más remedios, sean de tipo farmacológico, quirúrgico o de otra índole, para tratar la enfermedad o el trastorno del paciente”<sup>(37)</sup>. Es decir, que el diagnóstico del estado nutricional permite establecer una indicación de tratamiento nutricional, la cual buscará cumplir unos objetivos precisos. Estos se establecen en un plan nutricional, el cual debe analizar la evidencia científica, los riesgos y beneficios (el respeto de los principios de beneficencia, y no maleficencia).

El acceso al diagnóstico, plan nutricional, administración de la terapia y monitorización se han reconocido como un derecho fundamental de todo paciente en riesgo o en estado de malnutrición<sup>(38)</sup>. Esto quiere decir que todo paciente tiene derecho a acceder a un cuidado nutricional óptimo y oportuno. Reconocer y proteger este derecho no implica, en ninguna circunstancia, que el paciente debe ser alimentado hasta el último momento de la existencia y a toda costa. Por el contrario, reconocer este derecho implica que se debe alimentar al paciente respetando su dignidad y, para ello, hay que evitar el encarnizamiento terapéutico, es decir, la utilización incorrecta de la terapia nutricional (fútil o sin indicación) que puede provocar “una agonía prolongada, con la consiguiente muerte penosa”<sup>(37)</sup>. Se trata de decidir sobre no iniciar o interrumpir la nutrición artificial cuando se considere desproporcionada en cuanto al beneficio para el paciente, o cuando solo se pretenda mantenerlo artificialmente vivo. Dada la naturaleza emocional y social de la nutrición, estas decisiones son particularmente difíciles de tomar. En este contexto, el médico y el nutricionista deben respetar los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia ante la decisión de suspender o continuar con la nutrición artificial.

El médico y el nutricionista deben asumir la responsabilidad de determinar la idoneidad del tratamiento nutricional, sabiendo, sin embargo, que el paciente es libre de rechazar cualquier tratamiento, incluida la nutrición artificial. En Colombia, la ley 1733 de 2014 le da el derecho a los pacientes de manera voluntaria y anticipada “de desistir de tratamientos médicos innecesarios

que no cumplan con el procedimiento terapéutico y no le dé una vida digna al paciente”.

Hoy en día, las prácticas médicas se han invertido para promover la autonomía del paciente y un enfoque concertado. Entonces, es necesario realizar para cada paciente una reflexión ética, y no ignorar la complejidad de las situaciones, de esta forma se promueve una humanización del cuidado. Con frecuencia, en cuidados paliativos el paciente no puede expresarse claramente, por lo que se debe buscar su voluntad por todos los medios posibles: directivas anticipadas o el referente del paciente. La legislación sobre el tema es específica de cada país. En Francia se habla de “persona de confianza”, en Bélgica de un “representante de salud”<sup>(39)</sup>. En ausencia de estas personas, previamente designadas por el paciente, el médico debe acudir a quienes mejor conocen al paciente, y que mejor pueda transmitir sus deseos.

La decisión de continuar o dejar de alimentar artificialmente debe construirse entre médicos, nutricionistas y referentes, quienes, debidamente informados de la situación y del pronóstico del paciente, en última instancia deben establecer lo que el propio paciente habría expresado. Cuando se alcanza el consenso, la tarea del equipo cuidador es implementar el resultado de este consenso. Las decisiones pueden variar de un paciente a otro en función de las creencias religiosas y de los valores de cada individuo.

## CONCLUSIÓN

La revisión de la literatura disponible sobre nutrición en cuidados paliativos nos ha permitido contestar las preguntas iniciales ¿cuándo se debe iniciar y detener la terapia nutricional? ¿la terapia nutricional mejora la calidad de vida y prolonga la supervivencia de los pacientes en cuidados paliativos? Con respecto a cuándo iniciar y detener la terapia nutricional, el modelo alemán nos permite esquematizar la toma de decisiones, que debe ser, en cualquier circunstancia, individualizada.

Desde la ética, el enfoque permite apoyar la toma de decisiones. Es importante observar la complejidad de las situaciones y respetar los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia ante la decisión de suspender o continuar la nutrición artificial. En cuanto al objetivo de la terapia nutricional, tradicionalmente se ha administrado para aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida de los pacientes; sin embargo, aunque es claro que la nutrición parenteral puede beneficiar a algunos pacientes que han sido bien

identificados al aumentar el tiempo de supervivencia, el impacto en la calidad de vida sigue siendo incierto. La investigación en este campo debe avanzar para poder determinar, con mayor certidud, la relación riesgo-beneficio de la terapia nutricional.

## Financiamiento

El presente estudio no tuvo financiación.

## Conflicto de intereses

Ninguno.

## Referencias bibliográficas

- Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2020. (Consultado el 4 de octubre 2020). Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- von Haehling S, Anker SD. Prevalence, incidence and clinical impact of cachexia: facts and numbers-update. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2014;5:261-3. doi: 10.1007/s13539-014-0164-8.
- Ryan AM, Power DG, Daly L, Cushen SJ, Ní Bhuachalla É, Prado CM. Cancer-associated malnutrition, cachexia and sarcopenia: the skeleton in the hospital closet 40 years later. *Proc Nutr Soc*. 2016;75(2):199-211. doi: 10.1017/S002966511500419X-
- Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2011;12(5):489-95. doi: 10.1016/S1470-2045(10)70218-7.
- Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr*. 2017;36(1):49-64. doi: 10.1016/j.clnu.2016.09.004.
- Ukleja A, Gilbert K, Mogensen KM, Walker R, Ward CT, Ybarra J, et al. Standards for nutrition support: adult hospitalized patients. *Nutr Clin Pract*. 2018;33(6):906-20. doi: 10.1002/nCP.10204.
- Schuetz P, Fehr R, Baechli V, Geiser M, Deiss M, Gomes F, et al. Individualised nutritional support in medical inpatients at nutritional risk: a randomised clinical trial. *Lancet*. 2019;8;393(10188):2312-21. doi: 10.1016/S0140-6736(18)32776-4.
- Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
- Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer*. 2020;28(9):4069-75. doi: 10.1007/s00520-020-05505-x.
- Bozzetti F. Nutrition, hydration, and patient's preferences at the end of life. *Support Care Cancer*. 2015;23:14878. doi: 10.1007/s00520-014-2591-7.
- Bütki J, Unterpaul T, Nübling G, Jox RJ, Lorenzl S. Decision making at the end of life--cancer patients' and their caregivers' views on artificial nutrition and hydration. *Support Care Cancer*. 2014;22(12):3287-99. doi: 10.1007/s00520-014-2337-6.
- Naghibi M, Smith TR, Elia M. A systematic review with meta-analysis of survival, quality of life and cost-effectiveness of home parenteral nutrition in patients with inoperable malignant bowel obstruction. *Clin Nutr*. 2015;34(5):825-37. doi: 10.1016/j.clnu.2014.09.010.
- Sowerbutts AM, Lal S, Sremanakova J, Clamp A, Todd C, Jayson GC, et al. Home parenteral nutrition for people with inoperable malignant bowel obstruction. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018;8(8):CD012812. doi: 10.1002/14651858.CD012812.pub2.
- Bozzetti F. The role of parenteral nutrition in patients with malignant bowel obstruction. *Support Care Cancer*. 2019;27:4393-9. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04948>.
- Keane N, Fragkos KC, Patel PS, Bertsch F, Mehta SJ, Di Caro S, et al. Performance status, prognostic scoring, and parenteral nutrition requirements predict survival in patients with advanced cancer receiving home parenteral nutrition. *Nutr Cancer*. 2018;70(1):73-82. doi: 10.1080/01635581.2018.1380206.
- Theilla M, Cohen J, Kagan I, Attal-Singer J, Lev S, Singer P. Home parenteral nutrition for advanced cancer patients: contributes to survival? *Nutrition*. 2018;54:197-200. doi: 10.1016/j.nut.2017.03.005.
- Aría Guerra E, Cortés-Salgado A, Mateo-Lobo R, Nattero L, Riveiro J, Vega-Piñero B, et al. Role of parenteral nutrition in oncologic patients with intestinal occlusion and peritoneal carcinomatosis. *Nutr hosp*. 2015;32(3):1222-7. doi: 10.3305/nh.2015.32.3.9184.
- Bozzetti F, Santarpia L, Pironi L, Thul P, Klek S, Gavazzi C, et al. The prognosis of incurable cachectic cancer patients on home parenteral nutrition: a multi-centre observational study with prospective follow-up of 414 patients. *Ann Oncol*. 2014;25(2):487-93. doi: 10.1093/annonc/mdt549.
- Chermesh I, Mashiach T, Amit A, Haim N, Papier I, Efergan R, et al. Home parenteral nutrition (HTPN) for incurable patients with cancer with gastrointestinal obstruction: do the benefits outweigh the risks? *Med Oncol*. 2011;28(1):83-8. doi: 10.1007/s12032-010-9426-2.
- Soo I, Gramlich L. Use of parenteral nutrition in patients with advanced cancer. *Appl Physiol Nutr Metab*. 2008;33(1):102-6. doi: 10.1139/H07-152.
- Fan BG. Parenteral nutrition prolongs the survival of patients associated with malignant gastrointestinal obstruction. *JPEN J Parenter Enter Nutr*. 2007;31(6):508-10. doi: 10.1177/0148607107031006508.

22. Wang MY, Wu MH, Hsieh DY, Lin LJ, Lee PH, Chen WJ, et al. Home parenteral nutrition support in adults: experience of a medical center in Asia. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2007;31(4):306-10. doi: 10.1177/0148607107031004306.
23. Santarpia L, Alfonsi L, Pasanisi F, De Caprio C, Scalfi L, Contaldo F. Predictive factors of survival in patients with peritoneal carcinomatosis on home parenteral nutrition. *Nutrition.* 2006;22(4):355-60. doi: 10.1016/j.nut.2005.06.011.
24. Hoda D, Jatoi A, Burnes J, Loprinzi C, Kelly D. Should patients with advanced, incurable cancers ever be sent home with total parenteral nutrition? A single institution's 20-year experience. *Cancer.* 2005;103(4):863-8. doi: 10.1002/cncr.20824. PMID: 15641035.
25. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(1):94-104. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.10.015.
26. Bozzetti F. Parenteral nutrition. *Nutrition.* 2019;66:101-7. doi: 10.1016/j.nut.2019.03.013.
27. Bolt EE, Hagens M, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Primary care patients hastening death by voluntarily stopping eating and drinking. *Ann Fam Med.* 2015;13(5):421-8. doi: 10.1370/afm.1814.
28. Oh SY, Jun HJ, Park SJ, Park IK, Lim GJ, Yu Y, et al. A randomized phase II study to assess the effectiveness of fluid therapy or intensive nutritional support on survival in patients with advanced cancer who cannot be nourished via enteral route. *J Palliat Med.* 2014;17(11):1266-70. doi: 10.1089/jpm.2014.0082.
29. Hamano J, Kizawa Y, Maeno T, Nagaoka H, Shima Y, Maeno T. Prospective clarification of the utility of the palliative prognostic index for patients with advanced cancer in the home care setting. *Am J Hosp Palliat Care.* 2014;31(8):820-4. doi: 10.1186/s12904-020-00676-0
30. Hui D. Prognostication of survival in patients with advanced cancer: predicting the unpredictable? *Cancer Control.* 2015;22(4):489-97. doi: 10.1177/107327481502200415.
31. Hung CY, Wang HM, Kao CY, Lin YC, Chen JS, Hung YS, et al. Magnitude of score change for the palliative prognostic index for survival prediction in patients with poor prognostic terminal cancer. *Support Care Cancer.* 2014;22(10):2725-31. doi: 10.1007/s00520-014-2274-4.
32. Bozzetti F, Cotogni P, Lo Vullo S, Pironi L, Giardiello D, Mariani L. Development and validation of a nomogram to predict survival in incurable cachectic cancer patients on home parenteral nutrition. *Ann Oncol.* 2015;26(11):2335-40. doi: 10.1093/annonc/mdv365.
33. Cotogni P, Monge T, Passera R, Brossa L, De Francesco A. Clinical characteristics and predictive factors of survival of 761 cancer patients on home parenteral nutrition: a prospective cohort study. *Cancer Med.* 2020;9(13):4686-98. doi: 10.1002/cam4.3064.
34. Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, Micklewright A, Zurcher G, Muscaritoli M, et al. ESPEN Guidelines on Parenteral Nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr.* 2009;28(4):445-54. doi: 10.1016/j.clnu.2009.04.011.
35. Bozzetti F, Cozzaglio L, Biganzoli E, Chiavenna G, De Cicco M, Donati D, et al. Quality of life and length of survival in advanced cancer patients on home parenteral nutrition. *Clin Nutr.* 2002;21(4):281-8. doi: 10.1054/clnu.2002.0560.
36. Beijer S, Vogel J, Jager-Wittenaar H. Alternative terminology for the confusing term "palliative nutrition". *Clin Nutr.* 2017;36(6):1723-4. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.012.
37. Indicación médica [internet]. Real Academia Nacional de Medicina de España. (Consultado el 1 de noviembre de 2020) Disponible en: [https://dtme.ranm.es/buscador.aspx?NIVEL\\_BUS=3&LEMA\\_BUS=indicaci%C3%B3n](https://dtme.ranm.es/buscador.aspx?NIVEL_BUS=3&LEMA_BUS=indicaci%C3%B3n)
38. Cárdenas D, Bermúdez CE, Echeverri S, Pérez A, Puentes M, López L, et al. Declaración de Cartagena. Declaración Internacional sobre el Derecho al Cuidado Nutricional y la Lucha contra la Malnutrición. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):974-80. doi: 10.20960/nh.02701.
39. Cardenas D, Dumas F. Aspects éthiques de la nutrition artificielle en réanimation et soins intensifs. En *QNC en réanimation et soins intensif.* SFNCM. 2019. p. 223-39.



# Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida

*Nutritional recommendations in palliative care for patients with advanced diseases and at the end of life*

*Recomendações nutricionais em cuidados paliativos para pacientes com doenças avançadas e no final da vida*

Giovanna Muscogiuri<sup>1,2\*</sup>, Luigi Barrea<sup>1,2</sup>, María de los Ángeles Carignano<sup>3</sup>, Florencia Ceriani<sup>4</sup>

Recibido: 18 de enero de 2021. Aceptado para publicación: 25 de enero de 2021.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.272>

## Resumen

Los cuidados paliativos (CP) se basan en un abordaje multidisciplinar del paciente y su familia para prevenir y aliviar el sufrimiento del paciente, al promover y mantener una óptima calidad de vida hasta la muerte. La alimentación desempeña un papel fundamental en la vida de las personas. Más allá de la nutrición, el hecho de que las personas moribundas tengan anorexia como parte de sus síntomas es difícil de aceptar, ya que significa admitir la muerte. Un plan multidisciplinar de nutrición es fundamental, que se adapte al estadio de la enfermedad, siempre considerando que los beneficios deben superar los posibles efectos adversos. Como parte integral de la CP, la nutrición e hidratación artificiales (NHA) pueden aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida en pacientes seleccionados en función de su patología. Por tanto, el soporte nutricional debe prescribirse de acuerdo con el estadio de la enfermedad del paciente y los requerimientos energéticos y proteicos, analizando la tolerabilidad y, sobre todo, respetando los deseos del paciente, la familia y el cuidador. Es fundamental conocer sus preferencias y lograr una comunicación eficiente dentro del equipo de salud. Al hacerlo, es posible alcanzar un entendimiento compartido de los objeti-

## Summary

Palliative care (PC) is based on a multidisciplinary approach to the patient and their family to prevent and alleviate the suffering of the patient, promoting and maintaining an optimal quality of life until death. Food plays a fundamental role in people's lives. Beyond nutrition, the fact that dying people have anorexia as part of their symptoms is difficult to accept as it means admitting death. A multidisciplinary plan to nutrition is essential, adapting to the disease stage and always considering that the benefits must outweigh the possible adverse effects. As an integral part of PC, artificial nutrition and hydration (ANH) can increase survival and improve quality of life in selected patients based on their pathology. Therefore, nutritional support should be prescribed according to the patient's disease stage, energy and protein requirements, analyzing tolerability, and above all, respecting the wishes of the patient, family or caregiver. It is essential to know the patient, family, or caregivers' preferences and achieve efficient communication within the health team. By doing so, it is possible to reach a shared understanding of the goals of palliative treatment among all members involved. This narrative review aims to describe the general and specific nutritional

## Resumo

Os cuidados paliativos (CP) são baseados em uma abordagem multidisciplinar para o paciente e sua família para prevenir e aliviar o sofrimento do paciente, promovendo e mantendo uma ótima qualidade de vida até a morte. A alimentação desempenha um papel fundamental na vida das pessoas. Além da nutrição, o fato de que as pessoas moribundas apresentarem anorexia como parte dos sintomas é difícil aceitar, pois significa admitir a morte. Um plano multidisciplinar de nutrição é fundamental, adaptando-se ao estágio da doença e sempre considerando que os benefícios devem superar os possíveis efeitos adversos. Como parte integrante do CP, a nutrição artificial e a hidratação (ANH) pode aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida em pacientes selecionados com base em sua patologia. Portanto, o suporte nutricional deve ser prescrito de acordo com o estágio da doença do paciente, as necessidades energéticas e proteicas, analisando a tolerabilidade e, acima de tudo, respeitando os desejos do paciente/família/cuidador. É imprescindível conhecer as preferências do paciente/família/cuidadores e conseguir uma comunicação eficiente dentro da equipe de saúde. Com isso, é possível chegar a um entendimento compartilhado



vos del tratamiento paliativo entre todos los miembros involucrados. Esta revisión narrativa tiene como objetivo describir las recomendaciones nutricionales generales y específicas en la etapa avanzada y al final de la vida de algunas de las enfermedades primarias en las que los CP desempeñan un papel vital para ofrecer un tratamiento completo a estos pacientes específicos.

**Palabras clave:** cuidados paliativos, soporte nutricional, calidad de vida, final de la vida.

recommendations in the advanced stage and at the end of life phase of some of the primary diseases in which PCs play a vital part in offering a complete treatment to these specific patients.

**Keywords:** Palliative Care; Nutritional Support; Quality of Life; End of Life.

do dos objetivos do tratamento paliativo entre todos os membros envolvidos. Esta revisão narrativa tem como objetivo descrever as recomendações nutricionais gerais e específicas no estágio avançado e na fase final da vida de algumas das doenças primárias em que os CPs desempenham um papel vital na oferta de um tratamento completo a esses pacientes específicos.

**Palavras-chave:** cuidados paliativos, suporte nutricional, qualidade de vida, final de vida.

<sup>1</sup> Departamento de Medicina Clínica y Cirugía, Unidad de Endocrinología, Federico II, University Medical School of Naples, Nápoles, Italia.

\*Correspondencia: Giovanna Muscogiuri. giovanna.muscogiuri@gmail.com

<sup>2</sup> Centro Italiano de la Cura y el Bienestar del Paciente con Obesidad (CIBO), departamento de Medicina Clínica y Cirugía, Unidad de Endocrinología, Federico II University Medical School of Naples, Nápoles, Italia.

<sup>3</sup> Unidad de Cuidado Intensivo, Sanatorio Franchín, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

<sup>4</sup> Escuela de Nutrición, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) son un enfoque multidisciplinar, con una atención creciente en las últimas 4 décadas<sup>(1)</sup>. Hoy en día, los hospitales y los centros de cuidados de larga estancia cuentan con equipos y departamentos dedicados íntegramente a esta tarea, y cada vez se tiene más en cuenta la participación de las familias y los cuidadores. La utilización de estos equipos para abordar los CP mejora la calidad de vida (CdV) de todos<sup>(2)</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CP como “un enfoque que mejora la CdV de los pacientes y sus familias, que se enfrentan a la problemática asociada con la enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana y la evaluación y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Los CP son un enfoque de afirmación de la vida, que considera a la muerte como un proceso normal que, si bien no debe acelerarse, tampoco debe impedirse o prolongarse. El objetivo es fomentar y mantener una CdV óptima hasta la muerte<sup>(3)</sup>.

Es obligatorio entender que los CP son un proceso que implica necesidades psicológicas, sociales y espirituales, así como el acceso del paciente a la información y al consentimiento. Debe implementarse lo antes posible dentro del plan de tratamiento de la enfermedad para mejorar la CdV y la satisfacción del paciente,

manteniendo los aspectos éticos en el centro de los cuidados<sup>(4)</sup>. Por tanto, esta revisión narrativa pretende describir las consideraciones nutricionales, generales y específicas, en la fase avanzada de algunas de las enfermedades primarias en las que los CP tiene un papel crucial, para ofrecer un tratamiento completo a este grupo particular de pacientes. Se resumirá la información actualizada buscada en *PubMed* y *Google Scholar*.

## CONSIDERACIONES NUTRICIONALES EN LOS CP

La alimentación tiene profundas implicaciones en nuestra vida cotidiana, que van más allá de la propia nutrición. Comer implica una socialización y tiene profundas raíces culturales. Alimentar a los bebés, a los niños y a los ancianos y enfermos es algo instintivo, ya que se trata de supervivencia, lo cual está ampliamente aceptado. El hecho de que las personas muy enfermas y moribundas tengan anorexia como parte de sus síntomas y tiendan a no comer o a “no comer lo suficiente” es mucho más difícil de aceptar, porque significa aceptar la muerte.

Alimentar o no a las personas al final de la vida (FdV) es un tema muy complejo, el cual debe abordarse con una comunicación exhaustiva entre el paciente, la familia, los cuidadores y el equipo sanitario que lo atiende. Cuando la alimentación ya no contribuye a mejorar la enfermedad o la vida, se considera inútil presionar a los pacientes moribundos para que ingieran alimentos<sup>(5)</sup>.

Esta última afirmación tiene más repercusión cuando el paciente no puede ingerir alimentos por vía oral, entonces la nutrición e hidratación artificial (NHA) se convierte en la única forma de ofrecer nutrientes a este grupo de pacientes; por ejemplo, los que se encuentran en fase terminal de demencia, o cuando la nutrición oral o la utilización de la sonda digestiva está contraindicada (cánceres gástricos, afectación peritoneal de cánceres abdominales avanzados)<sup>(6)</sup>.

La alimentación artificial es una práctica médica que debe ser prescrita, y necesita una sólida base científica para su aplicación; además, sus beneficios deben ser tangibles y superar sus posibles riesgos<sup>(7)</sup>. De lo contrario, la NHA es fútil y los principios éticos deben estar siempre presentes a la hora de tomar decisiones sobre cualquier tratamiento médico, incluidas las intervenciones nutricionales.

En este sentido se recomienda realizar un abordaje multidisciplinario de la desnutrición en los pacientes con enfermedades potencialmente mortales, para permitir un plan escalonado, que satisfaga las necesidades nutricionales específicas y dirigidas en las diferentes etapas de cada enfermedad. Este tipo de método puede identificar la desnutrición de forma temprana o incluso prevenir los trastornos nutricionales. Permite una intervención nutricional adecuada mediante la mejora de la nutrición oral o artificial, como la nutrición enteral (NE), a través de sonda nasogástrica (SNG), gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) o nutrición parenteral (NP). Además, puede mejorar la CdV de los pacientes que reciben tratamientos específicos, como la terapia dirigida al tumor. Más adelante, en enfermedades avanzadas o terminales, la alimentación de confort puede formar parte de los CP, o incluso del cese de la terapia nutricional<sup>(6)</sup>.

## NUTRICIÓN PALIATIVA

Hay varias consideraciones para tener en cuenta a la hora de diseñar estrategias nutricionales en CP. Como ya se ha dicho, el objetivo principal de los CP es fomentar y mantener la mejor CdV posible desde el momento en que se diagnostican las enfermedades potencialmente mortales. Como parte integral de los CP, la NHA puede aumentar la supervivencia y mejorar la CdV en pacientes seleccionados con enfermedades neurológicas y cáncer, entre otras<sup>(7)</sup>. No obstante, cada enfermedad que pueda necesitar CP debe abordarse por separado. Además, es necesario diferenciar a los pacientes moribundos o en fase terminal de una enfer-

medad en la que es más importante aliviar los síntomas que prolongar la supervivencia del paciente<sup>(8)</sup>.

## COMPLICACIONES DEL APOYO NUTRICIONAL

Cuando se diseña un enfoque nutricional para cualquier paciente, como en toda intervención terapéutica, el primer paso es justificar la terapia; luego, los beneficios deben superar los posibles efectos adversos. Hay que tener en cuenta la enfermedad primaria, otros tratamientos adyuvantes/coadyuvantes, la medicación, las comorbilidades y el pronóstico. Una vez implantado el tratamiento decidido, hay que realizar un estrecho seguimiento para conseguir la eficacia y eficiencia establecidas como objetivo, y prevenir y tratar las complicaciones que puedan surgir.

Se ha demostrado ampliamente que las terapias nutricionales guiadas y controladas por equipos especializados y multidisciplinarios alcanzan mejores resultados<sup>(9-12)</sup>. En general, y teniendo en cuenta que la fisiopatología y los tratamientos están fuera del alcance de este trabajo, las complicaciones del soporte nutricional se pueden clasificar en:

- Secundarias a la implantación del acceso nutricional: SNG, PEG, acceso vascular para NP.
- Por desequilibrios metabólicos e hídricos.
- Complicaciones infecciosas.

En el caso de los pacientes en CP, mayormente aquellos con demencia o pacientes de edad avanzada, la NHA debe ser vigilada muy de cerca debido a sus múltiples comorbilidades. Esta acción implica consultas nutricionales y pruebas de laboratorio. Por supuesto, la frecuencia depende del tipo de terapia nutricional: más frecuente en la NP, menos en la NE y la suplementación<sup>(13)</sup>. Esta variación se debe a la sobrecarga de líquidos y a los desequilibrios metabólicos, que son muy frecuentes y pueden provocar disnea, complicaciones cardiovasculares y renales. Las complicaciones gastrointestinales, como la diarrea y el estreñimiento, son frecuentes en estas poblaciones. La NE también puede interferir en la absorción de la medicación, lo que puede dar lugar a complicaciones más graves.

Otro aspecto por analizar es la permanencia del acceso nutricional. Los pacientes con demencia y de edad avanzada tienden a referir molestias con este acceso y, en algunos casos, pueden desalojarlos, bloquearlos o arrancarlos<sup>(14)</sup>. La alimentación por sonda puede provocar úlceras por presión y aspiración recurrente. Esto



puede provocar lesiones en los tejidos blandos, hospitalización por pérdida de sangre y necesidad de reinserción del acceso o infecciones. Para evitar estas complicaciones se suele sujetar a los pacientes, lo que se considera, claramente, que aumenta el sufrimiento de estos, y contrarresta los posibles beneficios que los médicos o las familias esperan de este tipo de tratamiento.

## **APROXIMACIÓN A LOS CONCEPTOS DE LA ÉTICA BIOMÉDICA**

Al referirnos a la ética hay que tener en cuenta los principios relativos a la conducta correcta para lograr una práctica ética elevada en el soporte nutricional en el FdV, como en cualquier otra práctica médica. Estos principios son la beneficencia, la no maleficencia, el respeto a la autonomía y la justicia. Algunos autores conciben que estos principios solo pueden alcanzarse cuando los CP están centrados en el paciente, y se facilita la comunicación entre los miembros implicados<sup>(4)</sup>. Sin embargo, la decisión de iniciar, retener o retirar el soporte nutricional en el contexto del tratamiento paliativo sigue siendo un reto.

Una de las prioridades es conocer los deseos del paciente, la familia o los sustitutos en relación con las terapias de mantenimiento de la vida; en estos aspectos, la obtención de directivas avanzadas es obligatoria. Sin embargo, la mayoría de las instituciones médicas y los centros de salud no cuentan con los protocolos necesarios para comprometerse efectivamente con los pacientes y las familias para tener un plan, de acuerdo con sus deseos y creencias, para la atención anticipada<sup>(1)</sup>. Estos procesos requieren un cambio cultural entre los profesionales de la salud y el propio sistema sanitario, especialmente cuando la toma de decisiones se realiza al FdV<sup>(2)</sup>.

Existe evidencia en la literatura sobre la eficacia de la intervención clínica y nutricional para mejorar los resultados y la CdV de los CP. Hay un vacío a la hora de trasladar estos resultados e intervenciones probadas a la práctica clínica. La comunicación efectiva parece ser la clave para reducir esta brecha; esto significa conocer los deseos del paciente/familia y de los cuidadores, por un lado, y la comunicación temprana de los objetivos de la CP y dentro de un equipo multidisciplinar por parte del sistema sanitario.

## **PERCEPCIÓN DE LA FAMILIA Y LOS CUIDADORES**

La anorexia y la imposibilidad de tomar alimentos por vía oral, síntomas comunes presentes en las enfermeda-

des terminales y el cáncer, se encuentran entre las principales causas de angustia no solo para el paciente, sino para la familia y los cuidadores<sup>(15)</sup>. Además, los diferentes puntos de vista sobre la necesidad y los objetivos del tratamiento nutricional entre el equipo sanitario y el paciente/familia pueden desencadenar un conflicto, que dificulta el proceso de toma de decisiones respecto a la práctica clínica.

Sin duda, los problemas de comunicación y las consecuencias emocionales están en el punto de mira. La formación y la educación en materia de comunicación son necesarias para lograr una comprensión compartida de los objetivos de los tratamientos paliativos entre todos los miembros implicados. Sin embargo, puede haber conflicto si no se igualan las expectativas de los distintos miembros comprometidos en el proceso, lo que es muy frecuente a la hora de decidir el abordaje nutricional y de hidratación en un entorno paliativo, debido al componente cultural de la nutrición<sup>(16)</sup>.

Por otro lado, la atención al malestar psicosocial que sufren los familiares de los pacientes con deterioro nutricional, las alteraciones de la familia y la relación del equipo sanitario son prioridades relacionadas con el logro de la mejor CdV posible<sup>(17)</sup>. En la revisión de Amano y colaboradores, los autores sugirieron una atención integrada paliativa, de cuidado nutricional, actuando de forma interdisciplinar, con acciones dirigidas a prevenir o tratar el malestar relacionado con la alimentación que los pacientes y familiares desarrollan en el contexto de los CP<sup>(17)</sup>.

Este enfoque tiene como objetivo reducir el conflicto y lograr la mejor CdV posible. En un estudio cualitativo sobre las experiencias del personal y de los familiares en relación con la CP, Francois y colaboradores sugirieron la aplicación de reuniones familiares para evitar/prevenir y desescalar el conflicto, y de auditorías clínicas para identificar y desarrollar estrategias para apoyar emocionalmente a los miembros de la familia. La técnica de resolución de conflictos ha tenido un impacto positivo en los resultados del tratamiento, en la CdV esperada e incluso en el proceso de duelo<sup>(16)</sup>.

## **TRASTORNOS DE LA DEGLUCIÓN Y CP**

La disfagia y los trastornos de la deglución son frecuentes, especialmente entre las personas mayores y los pacientes debilitados. Estos pueden presentarse como un síntoma o una complicación en una amplia gama de enfermedades, tanto en el hogar como en el ámbito hospitalario. Su diagnóstico precoz es de cre-

ciente interés por las complicaciones que puede ocasionar (aspiración, neumonía, deterioro nutricional), y la carga que representa para el equipo de tratamiento, el propio paciente y los cuidadores<sup>(18)</sup>. La complejidad de su reconocimiento y tratamiento exige, en la mayoría de los casos, un equipo multidisciplinar, en el que los logopedas o terapeutas de lenguaje desempeñan un papel importante.

A la hora de abordar la disfagia y su tratamiento es obligatorio diferenciar entre los pacientes con disfagia intratable, a pesar de todos los intentos, y el paciente moribundo con trastornos de la deglución. Esto se debe a que el objetivo para el primer grupo de pacientes es maximizar la función de la deglución, y mantener el estado nutricional y la salud pulmonar. En este sentido, el fracaso puede conducir a una PEG para la mejora nutricional y a opciones quirúrgicas invasivas<sup>(19)</sup>.

El segundo grupo de pacientes con enfermedades terminales que amenazan la vida necesita un enfoque de CP, como se ha dicho antes. En estos casos, la decisión de recurrir a terapia nutricional artificial debe tomarse con mucho cuidado, teniendo en cuenta el pronóstico y la CdV esperada. Los pacientes, la familia y los cuidadores deben participar en la decisión. En este sentido, toda persona incluida en la preparación de las comidas y la alimentación de estos pacientes tiende a responder al fracaso del tratamiento. Se ha demostrado que existe una relación entre la CdV del cuidador y la del paciente, sobre todo porque vivir y cuidar a una persona con disfagia implica responder a las necesidades físicas específicas del trastorno, pero también repercute en las actividades sociales, lo que modifica su estilo de vida y provoca una peor CdV según la escala de necesidades<sup>(20)</sup>.

El estudio cualitativo de DysCord, uno de los pocos realizados sobre el tema, mostró que los cuidadores tienden a presentar un fuerte deseo de continuar con la alimentación, y que los principales problemas encontrados fueron el conocimiento, la respuesta emocional y el papel simbólico de la comida. Cualquier discordancia con la recomendación dietética debe ser abordada, proporcionándoles herramientas para entender las implicaciones y el apoyo emocional para afrontarlas<sup>(21)</sup>.

Por último, se reconoce firmemente que, cuando se trata de trastornos de la deglución, los profesionales del lenguaje desempeñan un papel fundamental como miembros del equipo de tratamiento. Sin embargo, varios estudios e informes demuestran que esta área de la práctica está infrautilizada, poco reconocida y desarrollada. Se destaca la necesidad de investigación, for-

mación y educación más centrada en el tema para estos profesionales<sup>(18, 22)</sup>.

## INDICACIONES NUTRICIONALES ESPECÍFICAS EN CP

### Insuficiencia cardíaca (IC)

La IC es un síndrome clínico, resultante de trastornos cardíacos que deterioran la función del miocardio. En la actualidad es un importante problema de salud pública, que amenaza a más de 20 millones de pacientes a nivel mundial<sup>(23)</sup>. La IC es la principal causa de morbilidad y mortalidad en todo el mundo, por lo que es fundamental que estos pacientes dispongan de una CP adecuada para mejorar su CdV, independientemente del pronóstico<sup>(24)</sup>. Los pacientes refieren con frecuencia disnea, moderada a grave; fatiga; tos; debilidad muscular; insomnio y bajo estado de ánimo. Asimismo, se observan limitaciones en las actividades de la vida diaria, que pueden derivar en una dependencia de los cuidados, a lo que se suman las múltiples comorbilidades asociadas y la polifarmacia<sup>(24)</sup>. A pesar de ello, las consultas de CP en estos pacientes siguen siendo insuficientes<sup>(25)</sup>.

El pronóstico de la IC es aún peor en los pacientes con desnutrición<sup>(26)</sup>. Estos suelen presentar una disminución del apetito<sup>(27, 28)</sup>, lo que agrava la desnutrición asociada. La falta de apetito es variada; el proceso de envejecimiento puede llevar a una pérdida de hambre debido a la alteración de las hormonas del apetito y al deterioro del estado de salud, la depresión y los problemas gastrointestinales<sup>(26)</sup>.

### Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) avanzada

La prevalencia de la EPOC, y la mayor supervivencia de estos pacientes, han aumentado el número de personas en estado terminal. Sin embargo, no se han desarrollado programas de CP, lo que impide que los pacientes reciban una atención óptima y, por tanto, que se garantice su bienestar, lo que evita nuevos ingresos hospitalarios<sup>(29)</sup>.

La desnutrición es un problema frecuente en los pacientes con EPOC. La prevalencia de desnutrición relacionada con la enfermedad se da en el 19,8 % de los pacientes con EPOC inicial. Esta condición aumenta en las fases más avanzadas de la enfermedad. Es importante destacar que la ingesta energética se ve dificultada por la falta de hambre en estos pacientes, unida a un aumento de la disnea al intentar comer. Además, suele

haber una afectación de la percepción del gusto y problemas para masticar o tragar<sup>(30)</sup>.

Malo de Molina y colaboradores refieren en el Protocolo de tratamiento domiciliario del paciente con enfermedad pulmonar y EPOC avanzada, que debido a la alta prevalencia de bajo peso entre estos pacientes, su peso corporal debe ser monitorizado periódicamente, a través del indicador de índice de masa corporal<sup>(31)</sup>. Por otro lado, la prevalencia de sarcopenia en los pacientes con EPOC oscila entre el 14,5 % y el 25 %, con variabilidad según la edad y la gravedad de la enfermedad. Se ha visto que en los pacientes con EPOC avanzada existe un cambio en la distribución de la fibra muscular tipo I a favor del tipo IIx en el cuádriceps y el tibial anterior. Este hecho no se observa habitualmente en el envejecimiento normal o en pacientes con EPOC leve<sup>(29)</sup>.

### Esclerosis lateral amiotrófica (ELA)

La ELA es una enfermedad crónica, mortal y progresiva. El pronóstico depende del estado nutricional y respiratorio del paciente, por lo que el objetivo principal es maximizar su CdV<sup>(32)</sup>. Se ha descrito que una pérdida de peso del 5 % en el momento del diagnóstico duplica el riesgo de muerte del paciente; asimismo, un aumento de más de 2,5 kg de masa grasa se asocia con una reducción del 10 % del riesgo de muerte<sup>(32)</sup>. Son muchos los factores que influyen en la pérdida de peso corporal, entre ellos destacan la disfagia, el aumento del gasto energético (por el mayor trabajo respiratorio y el estado inflamatorio), la anorexia, la dificultad para manejar los utensilios necesarios para comer, el retraso en el vaciado gástrico, el estreñimiento, la depresión y la ansiedad. Es esencial destacar que la desnutrición por sí misma afecta negativamente a la fuerza muscular y a la inmunidad, lo que influye en la evolución de la enfermedad<sup>(33)</sup>.

El manejo oportuno de la enfermedad es esencial para aliviar la desnutrición, la insuficiencia respiratoria y prevenir la aspiración, las caídas y la neumonía. Para controlar la pérdida de peso y satisfacer las necesidades nutricionales del paciente están indicados los suplementos nutricionales orales, cuando el paciente mantiene su capacidad de deglución. Además, se recomienda modificar la textura de los alimentos en un líquido espeso o pudín para mejorar la ingesta del paciente<sup>(33)</sup>. Es fundamental analizar la administración de la alimentación por sonda enteral de forma precoz, y considerar la colocación de una gastrostomía antes de que la respiración se vea comprometida o cuando

los pacientes pierdan un 10 % de su peso normal<sup>(34)</sup>. Es conveniente que la colocación de la PEG se realice antes de que la capacidad vital forzada (CVF) sea inferior al 50 %, aunque no haya problemas nutricionales ni evidencia de disfagia en ese momento. Asimismo, la gastrostomía radiológica percutánea puede realizarse con una CVF inferior al 50 %, ya que requiere un menor grado de sedación. Por otro lado, el uso de la NP se reserva para aquellos pacientes en los que la NE no es posible por su situación respiratoria de base<sup>(33)</sup>.

### Esclerosis múltiple (EM)

La EM es una enfermedad progresiva y crónica, que afecta a 2,3 millones de pacientes en todo el mundo. Se trata de una enfermedad autoinmune e inflamatoria, con afectación de la vaina de mielina de las neuronas del cerebro y la médula espinal, con pérdida gradual de neuronas y axones<sup>(35)</sup>. Esta patología afecta al desempeño de las actividades cotidianas, a la autonomía del paciente y a su CdV<sup>(35)</sup>. Es común la presencia de pérdida de peso y condición de desnutrición en estadios avanzados de la EM, debido a complicaciones en la alimentación, pérdida de hambre, náuseas, aumento del gasto energético y proteico, incremento de las pérdidas relacionadas con la condición inflamatoria crónica, sarcopenia correlacionada con menor actividad física, afectación cognitiva, úlceras por presión, polifarmacia y disfagia neurógena. En consecuencia, la malnutrición empeora la fragilidad, lo que disminuye la capacidad funcional y produce más disfagia e infecciones, que conducen de nuevo a la malnutrición. Como se ha descrito anteriormente, la desnutrición incrementará la morbilidad y la mortalidad en estos pacientes<sup>(36)</sup>.

Aunque existe escasa información que apoye la incorporación de los CP como parte del protocolo de los pacientes con EM<sup>(35)</sup>, los factores mencionados anteriormente ponen de manifiesto las recomendaciones de la Sociedad Europea de Nutrición Clínica (ESPEN) para el asesoramiento nutricional, para prevenir y mejorar el estado nutricional en estos pacientes. El objetivo de ello será proporcionarles una ingesta adecuada de energía y proteínas, fibra, ácidos grasos poliinsaturados y vitamina D<sup>(36-39)</sup>.

### Enfermedad de Parkinson (EP)

La EP es un trastorno neurodegenerativo, con una prevalencia mundial de casi el 1 % de las personas a partir de la sexta década de vida. En estos pacientes, la desnu-

trición se debe a múltiples factores, como la discinesia, la inelasticidad, la disfagia y los efectos secundarios de la medicación. La desnutrición y la neumonía por aspiración, causadas principalmente por la disfagia, se han descrito como una de las principales causas de muerte en los pacientes con EP<sup>(40)</sup>. La ESPEN recomienda la detección periódica de la disfagia en los pacientes con EP, incluso sin síntomas aparentes, debido a su importancia clínica.

La disfagia sarcopénica es frecuente en estos pacientes, y se produce por la disminución de la masa muscular y de la fuerza corporal total, lo que afecta al proceso de deglución. Por esta razón, la terapia combinada con la rehabilitación y el manejo nutricional es esencial. Esto enfatiza la relevancia de elaborar una intervención integral y multidisciplinar para tener resultados efectivos en estos pacientes, al aumentar el número de comidas al día, al adaptar los horarios de las comidas para los momentos con menos síntomas de EP, y al proporcionar comida casera (cuando sea posible) y tentempiés, para alcanzar las calorías necesarias diariamente<sup>(40)</sup>.

Dependiendo de la gravedad de la disfagia puede ser beneficioso adaptar las características de los bolos, las maniobras posturales, los programas de ejercicio<sup>(40)</sup>, entre otras intervenciones. Para aquellos pacientes con EP en estadios avanzados (estadios 4 y 5 de Hoehn y Yahr) se aconseja realizar un video fluoroscópico de la deglución, o una evaluación endoscópica con fibra óptica de la misma, para evaluar sus alteraciones e identificar la aspiración silenciosa. De este modo se puede adaptar la viscosidad de los alimentos y los líquidos. Cuando se incrementa la probabilidad de aspiración o atragantamiento con los alimentos se debe contemplar la nutrición junto con la SNG o la PEG<sup>(41)</sup>.

Es esencial vigilar los efectos secundarios de los medicamentos para la EP, ya que algunos de ellos producen vómitos, náuseas, dolor abdominal, estreñimiento, dispepsia, pérdida de peso, xerostomía, anorexia, diarrea y otras alteraciones gastrointestinales. Estas consecuencias indeseables también alteran el sabor y el olor de los alimentos, lo que contribuye al deterioro del estado nutricional<sup>(37)</sup>. Además, los pacientes con EP se benefician de la administración de suplementos de homocisteína, B12 y folato, ya que se ha informado de que la levodopa, uno de los medicamentos más comunes para la EP, afecta al metabolismo de los lípidos y los hidratos de carbono, y produce hiperhomocisteinemia, B12 y deficiencia de folato<sup>(37)</sup>. Además, se ha demostrado que los regímenes de repartición de proteínas promueven la eficacia de la levodopa, al afectar positivamente los

síntomas motores y la puntuación de discapacidad, lo que mejora la CdV<sup>(42)</sup>.

Algunos informes<sup>(35,40,42,43)</sup> proponen que los pacientes con EP tienen deficiencias que podrían abordarse con el siguiente enfoque: coenzima Q<sub>10</sub> (300-1200 ng diarios), glutatión (dieta mediterránea, n-acetil cisteína 1200-8000 mg/día), vitamina D (1200 UI diarias) y vitamina C (la dosis sugerida sigue sin estar clara).

La suplementación con 1 a 4 g de ácido graso omega 3 puede disminuir la inflamación y mejorar la CdV<sup>(44,45)</sup>. Dado que el estreñimiento es un síntoma frecuente, la dieta de los pacientes con EP debería incrementar el consumo de fibra y líquidos<sup>(42)</sup>. Los probióticos  $8 \times 10^9$  UFC de bacterias vivas de varias especies pueden añadirse como medicamento complementario<sup>(43)</sup>.

### Pacientes con cáncer

La prevalencia del cáncer está aumentando en todo el mundo, y es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad. Asimismo, los diferentes tratamientos han permitido una mayor supervivencia en estos pacientes, convirtiéndose en una enfermedad crónica<sup>(46)</sup>. La desnutrición y la pérdida de masa muscular son frecuentes en los pacientes con cáncer, lo que influye en la evolución de la enfermedad. La ingesta nutricional inadecuada, la falta de actividad física y los trastornos metabólicos catabólicos empeoran la situación<sup>(47)</sup>.

La OMS exhorta a la integración temprana de las intervenciones en materia de CP, desde el principio de la enfermedad hasta la muerte y más allá. El apoyo nutricional debe recibir una consideración especial si los pacientes están recibiendo tratamiento paliativo contra el cáncer<sup>(46)</sup>. Las directrices de la ESPEN recomiendan un tamizaje exhaustivo de todos los pacientes con cáncer avanzado, para detectar una ingesta nutricional inadecuada, pérdida de peso y un índice de masa corporal bajo<sup>(7,46)</sup>. Si el paciente ha sido identificado como de riesgo, o presenta desnutrición debido a una deficiencia, es necesario valorar el estado nutricional mediante la evaluación de la cantidad y la calidad de la ingesta nutricional<sup>(48)</sup>. Se deben analizar los signos y síntomas que puedan afectar negativamente el estado nutricional y el malestar psicosocial asociado con la alimentación o con la pérdida de peso. Druml y colaboradores refirieron que la nutrición en CP debe considerar aspectos sociales, culturales, emocionales y existenciales, como las necesidades espirituales y étnicas de los pacientes<sup>(7)</sup>.

Los pacientes con cáncer pueden pertenecer a dos subpoblaciones muy diferentes: los pacientes que reciben terapia oncológica y los que tienen un cáncer “incurable”, y no pueden recibir tratamientos oncológicos. Esta diferencia es esencial porque las posibles intervenciones nutricionales cambian según el resultado esperado.

### Cáncer y tratamiento oncológico

En los pacientes que reciben quimioterapia, la mayoría de las veces se prescriben intervenciones nutricionales para mantener o mejorar el estado general, y disminuir la toxicidad de los medicamentos y la morbilidad en general<sup>(49)</sup>. Los pacientes con cáncer gastrointestinal son un ejemplo muy claro de lo anterior, en el que la NP, en casos de contraindicación del uso del tracto gastrointestinal o de NE, superando ciertos tipos de cáncer (esófago), puede permitir al paciente no solo recibir y completar tratamientos que, de otra manera, la inanición no permitiría o llevaría a la muerte antes de que lo haga la enfermedad primaria<sup>(10)</sup>.

Varias publicaciones destinadas a mostrar la mejora de la CdV en pacientes con intervenciones nutricionales, como la consejería nutricional, la suplementación<sup>(50)</sup>, las fortificaciones y la NE, tuvieron resultados diferentes y contradictorios. Mientras que algunos de ellos muestran una mejora en los dominios de la CdV, otros no informaron de ningún efecto con las intervenciones. Los estudios sobre NP y, más concretamente, en la NP domiciliaria informaron de beneficios en los índices de CdV<sup>(6-9,46)</sup>.

### Cáncer como enfermedad terminal

En estos pacientes, la hiporexia, la anorexia y la abstinencia de ingerir alimentos y líquidos forman parte del proceso de muerte. La mayoría de estos pacientes no experimentan hambre ni sed, como temen sus familiares y cuidadores<sup>(46)</sup>. La evidencia no justifica la terapia nutricional, sobre todo si se tiene que administrar como NHA. Se cree que las vías enteral o parenteral aumentan el sufrimiento y las complicaciones, ya que la terapia estándar no mejora ni cambia los resultados de la enfermedad<sup>(46)</sup>.

Sin embargo, algunos autores han demostrado que, en particular en los pacientes con cáncer gastrointestinal incurable y afectación peritoneal que provoca una obstrucción intestinal crónica, la NP a domicilio puede permitir que los pacientes abandonen las instalaciones hospitalarias y sobrevivan sin síntomas en una pobla-

ción en la que la inanición, si no se trata, puede causar la muerte antes que el propio tumor<sup>(10)</sup>. Como ya se mencionó, en estos casos, las directrices de la ESPEN recomiendan intervenir individualmente, respetando los aspectos individuales, culturales o religiosos<sup>(7)</sup>.

### Pacientes de edad avanzada

La población anciana tiene mayor riesgo de desnutrición y deshidratación. Además, el envejecimiento incluye el avance de muchas enfermedades crónicas, multimorbilidad, polimorfismo y discapacidades psicosociales. En esta población es muy común encontrar no solo dificultades para ingerir alimentos, sino falta de diversidad en los nutrientes ingeridos. No comer o beber lo necesario se debe tomar en cuenta como una decisión autónoma que expresa una fase de muerte<sup>(51)</sup>.

Todo lo anterior plantea una decisión ética muy compleja sobre qué opciones médicas o terapéuticas son más adecuadas. En sus directrices, la ESPEN recomienda algunos principios que deben guiar estas decisiones. Uno de ellos es el principio de autonomía, el hecho de que la ingesta de alimentos debe significar un aspecto positivo de la vida de las personas mayores, de lo contrario, es inútil. También es importante distinguir entre la falta de apetito y la depresión, u otros problemas psicosociales que pueden tratarse<sup>(7)</sup>.

Puede ser un reto tener una visión clara de las alternativas la mayoría de las veces. Como ya se ha dicho, una buena comunicación entre todos los actores implicados, y el respeto de la autonomía de los pacientes, es fundamental para un cuidado exitoso. Mientras tanto, en aquellos casos en los que las decisiones bien fundamentadas son difíciles, la preservación de la vida es la prioridad<sup>(7)</sup>.

### Pacientes con demencia

La demencia es un trastorno progresivo, limitante de la vida y sin terapéutica curativa, que se caracteriza por un deterioro, que perturba las actividades de la vida diaria. Puede afectar a la memoria, el lenguaje, la función ejecutiva, la planificación de tareas y la ejecución de los pacientes<sup>(52)</sup>, e incluye más de 200 trastornos neurológicos graduales de gravedad variable. En función de ello, el paciente necesitará más ayuda para atender sus necesidades. Los estadios avanzados de la enfermedad se distinguen por un profundo deterioro cognitivo, incapacidad para interactuar verbalmente y dependencia funcional total<sup>(14)</sup>.

A estos pacientes no se les suele reconocer un alto riesgo de muerte, por lo que los CP no siempre se consideran para su tratamiento estándar. Como se mencionó, con la progresión de la enfermedad, los pacientes requerirán cada vez más asistencia para sus necesidades diarias. En cuanto a los requerimientos nutricionales, uno de los problemas más frecuentes en ellos es la desnutrición, a pesar del estadio de la enfermedad<sup>(14, 53)</sup>. Es fundamental proporcionar una nutrición adecuada, aportando las calorías necesarias para evitar la pérdida de peso. Se pueden implementar varias acciones para alcanzar ese objetivo: orientación por parte de los nutricionistas a los cuidadores sobre la preparación de una dieta acorde a las necesidades del paciente, evaluación nutricional constante, suplementación nutricional oral, cuando sea necesario, y tras un cuidadoso consenso, NE o NP<sup>(53)</sup>.

En estadios más avanzados, los ingresos hospitalarios no programados, los trastornos alimentarios con rechazo a comer, el déficit motor, la pérdida de peso o la disfagia severa pueden ser indicadores de demencia avanzada, por tanto, se debe considerar la posibilidad de una alimentación invasiva para satisfacer los requerimientos nutricionales<sup>(14, 53)</sup>. Sin embargo, debe ponderarse el mayor riesgo concomitante de infección del sitio de la PEG y de aspiración para planificar un tratamiento individualizado para estos pacientes, contemplando las cuestiones culturales y los deseos de los pacientes.

Los estudios científicos no han podido demostrar que la alimentación e hidratación artificial tengan algún beneficio para prolongar la vida, modificar positivamente la CdV o prevenir el sufrimiento. Además, no se han encontrado menores tasas de aspiración. Por el contrario, se ha demostrado que sus cargas superan a los beneficios debido a la naturaleza invasiva de los procedimientos y a la necesidad de sujeciones, lo que paradójicamente aumenta el sufrimiento<sup>(54, 55)</sup>.

En este caso, los pacientes con demencia y dificultades para comer necesitan apoyo, de un plan individualizado y de una asistencia alimentaria cuidadosa para evitar, en la medida de lo posible, el riesgo de aspiración. Para ayudar a la familia y al paciente a tomar una mejor decisión es fundamental proporcionar información sobre las opciones de alimentación, la nutrición de confort cerca del FdV, el riesgo y los beneficios de las sondas de alimentación y la alimentación oral asistida<sup>(14)</sup>. Al igual que con las demás enfermedades, la comunicación y las palabras deben evitar las connotaciones negativas; por ello se puede utilizar “alimentación de confort” para referirse a este tipo de terapia nutricional<sup>(7)</sup>.

## Estado vegetativo persistente

El diagnóstico, el pronóstico y la posibilidad de recuperación, así como el alcance de los cuidados que debe recibir este paciente, hacen que estos casos se deban evaluar individualmente. Si el pronóstico es incierto, se recomienda que la NHA forme parte del tratamiento. Como siempre, hay que comunicar cuidadosamente los beneficios del tratamiento y los objetivos a alcanzar. Si existe o se presume una voluntad expresa, esta debe respetarse<sup>(7)</sup>.

## Enfermedad renal crónica (ERC)

La ERC es un importante problema de salud pública, que está creciendo en todo el mundo<sup>(12)</sup>. Estos pacientes suelen tener múltiples comorbilidades asociadas, que deben ser abordadas en profundidad.

El enfoque nutricional del paciente con ERC suele basarse en la prolongación de la vida con dietas muy controladas, que incluyen la restricción de la ingesta de electrolitos, líquidos y macronutrientes. Sin embargo, el manejo dietético en los CP debe estar alineado con los objetivos del paciente y su CdV, siendo frecuente el manejo prioritario de los síntomas presentes. Puede ser aconsejable, si es necesario, el uso de suplementos nutricionales orales.

La sarcopenia es frecuente en estos pacientes, lo que conlleva fragilidad y pérdida de independencia. Es fundamental incorporar programas de ejercicio estructurados que incorporen entrenamiento de resistencia y mejoren el estado cardiorrespiratorio, la fuerza muscular y la capacidad funcional, junto con una ingesta nutricional adecuada<sup>(12)</sup>. La anorexia es frecuente en los pacientes con ERC, y conduce a la desnutrición, lo que aumenta la mortalidad. La prevención y el tratamiento de la desnutrición deben centrarse en estrategias que reduzcan los síntomas, optimicen la ingesta dietética, promuevan una función intestinal saludable y apoyen la función física y la independencia<sup>(56)</sup>. Es necesario abordar los síntomas urémicos, como la xerostomía, las alteraciones del gusto, las náuseas, la sequedad y los vómitos, y los trastornos de la motilidad, que pueden conducir a una menor ingesta de alimentos<sup>(12)</sup>.

En el caso de los pacientes que se encuentran en la fase de FdV es esencial evitar ser excesivamente prescriptivo o restrictivo, y proporcionar consejos prácticos, que tengan en cuenta los objetivos individuales y las necesidades psicosociales y culturales<sup>(12)</sup>. Durante esta etapa, el plan nutricional debe estar centrado en el paciente, para maximizar el placer de la comida y redu-

cir las molestias relacionadas con la misma<sup>(8)</sup>. No hay pruebas sólidas que respalden la recomendación de NE para los pacientes al FdV, ya que no reduce la carga de síntomas ni promueve la CdV<sup>(57)</sup>.

## CONCLUSIONES

Se han descrito las recomendaciones nutricionales generales en los CP, sus complicaciones y su impacto en la CdV. Además, se ha presentado la percepción de los familiares y cuidadores sobre las mismas y sus aspectos éticos, resaltando la importancia de que las recomendaciones nutricionales en los CP estén centradas en el paciente y en la comunicación abierta entre las partes interesadas.

El cuidado nutricional en los CP puede incluir intervenciones tempranas para reducir los síntomas del estado nutricional, implementar el asesoramiento nutricional, el uso de suplementos nutricionales orales y la NHA. El cuidado nutricional (oral, NE, NP o intervenciones combinadas) debe prescribirse de acuerdo con el estadio de la enfermedad del paciente, los requerimientos energéticos y proteicos, considerando la tolerabilidad y, sobre todo, respetando los deseos del paciente, familia o cuidador.

Es fundamental destacar que un equipo multidisciplinar debe proponer un tratamiento nutricional individualizado, previa explicación exhaustiva de las ventajas e inconvenientes de las opciones de alimentación al paciente, familiar o cuidador, para que este dé su consentimiento informado. La NE y NP se deben evaluar cuidadosamente para la condición de cada paciente, especialmente aquellos en situación de FdV, ya que la intención principal en ellos es la CdV, más que lograr los objetivos nutricionales.

Se recomienda a los pacientes con condiciones específicas, que impliquen deterioro cognitivo, planificar con antelación sus preferencias de alimentación e intervenciones en situaciones futuras, que se presentarán a medida que la enfermedad siga su curso natural.

## Conflictos de intereses

Los autores certifican que no existe ningún conflicto de intereses con ninguna organización financiera en relación con el material tratado en el manuscrito.

## Financiación

Esta investigación no ha recibido ninguna subvención específica de ningún organismo de financiación, ni del sector comercial ni del sector sin ánimo de lucro.

## Contribuciones de los autores

Las responsabilidades de los autores fueron las siguientes: GM y LB fueron responsables del concepto de este trabajo y redactaron el manuscrito; GM, LB, MC, FC proporcionaron una revisión crítica del trabajo. Todos los autores contribuyeron y estuvieron de acuerdo con la versión final del manuscrito.

## Referencias

- Schwartz DB, Armanios N, Monturo C, Frankel EH, Wesley JR, Patel M, et al. Clinical ethics and nutrition support practice: Implications for practice change and curriculum development. *J Acad Nutr Diet.* 2016;116(11):1738-46. doi: 10.1016/j.jand.2016.01.009.
- Schwartz DB, Olfson K, Goldman B, Barrocas A, Wesley JR. Incorporating palliative care concepts into nutrition practice: Across the age spectrum. *Nutr Clin Pract.* 2016;31(3):305-15. doi: 10.1177/0884533615621556.
- Palliative care [Internet]. World Health Organization. [Consultado el 09 de abril de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Boyce B. An Ethical perspective on palliative care. *J Acad Nutr Diet.* 2017 ;117(6):970-2. doi: 10.1016/j.jand.2017.01.017.
- Van de Vathorst S. Artificial nutrition at the end of life: Ethical issues. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2014;28(2):247-53. doi: 10.1016/j.bpg.2014.02.005.
- Schütte K, Middelberg-Bisping K, Schulz C. Nutrition and gastroenterological support in end of life care. *Best Pract Res Clin Gastroenterol.* 2020;48-49:101692. doi: 10.1016/j.bpg.2020.101692.
- Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016;35(3):545-56. doi: 10.1016/j.clnu.2016.02.006.
- McGinley E. Role of nutrition in the final stages of palliative care. *J Community Nurs.* 2015;29(1):53.
- Ruggeri E, Giannantonio M, Agostini F, Ostan R, Pironi L, Pannuti R. Home artificial nutrition in palliative care cancer patients: Impact on survival and performance status. *Clin Nutr.* 2020;39(11):3346-53. doi: 10.1016/j.clnu.2020.02.021.
- Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer.* 2020;28(9):4069-75. doi: 10.1007/s00520-020-05505-x.
- Hobson EV, McDermott CJ. Supportive and symptomatic management of amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Rev Neurol.* 2016;12(9):526-38. doi: 10.1038/nrneurol.2016.111.
- Stevenson J, Meade A, Randall AM, Manley K, Notaras S, Heaney S, et al. Nutrition in renal supportive care: Patient-driven and flexible. *Nephrology.* 2017;22(10):739-47. doi: 10.1111/nep.13090.

13. Cotogni P, Caccialanza R, Pedrazzoli P, Bozzetti F, De Francesco A. Monitoring response to home parenteral nutrition in adult cancer patients. *Healthcare*. 2020;8(2):183. doi: 10.3390/healthcare8020183.
14. Murphy E, Froggatt K, Connolly S, O'Shea E, Sampson EL, Casey D, et al. Palliative care interventions in advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016;12(12):CD011513. doi: 10.1002/14651858.CD011513.pub2.
15. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(5):671-83. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.02.025.
16. François K, Lobb E, Barclay S, Forbat L. The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Educ Couns*. 2017;100(8):1459-65. doi: 10.1016/j.pec.2017.02.019.
17. Amano K, Baracos VE, Hopkinson JB. Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate eating-related distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2019;143:117-23. doi: 10.1016/j.critrevonc.2019.08.006.
18. Moloney J, Walshe M. Managing and supporting quality-of-life issues in dysphagia: A survey of clinical practice patterns and perspectives in the UK, Ireland and South Africa. *Int J Lang Commun Disord*. 2019;54(1):41-9. doi: 10.1111/1460-6984.12429.
19. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: Palliative care. *Otolaryngol Clin North Am*. 2009;42(1):87-105. doi: 10.1016/j.otc.2008.09.005.
20. Patterson JM, Rapley T, Carding PN, Wilson JA, McColl E. Head and neck cancer and dysphagia; caring for careers. *Psychooncology*. 2013;22(8):1815-20. doi: 10.1002/pon.3226.
21. Smith BJ, Chong L, Nam S, Seto R. Dysphagia in a palliative care setting—a coordinated overview of caregivers' responses to dietary changes: The DysCORD qualitative study. *J Palliat Care*. 2015;31(4):221-7. doi: 10.1177/082585971503100403.
22. O'Reilly AC, Walshe M. Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. *Palliat Med*. 2015;29(8):756-61. doi: 10.1177/0269216315575678.
23. Yu DSF. Effective management for older people with heart failure: from acute to palliative care paradigms. *J Geriatr Cardiol*. 2016;13(5):391-2. doi: 10.11909/j.issn.1671-5411.2016.05.007.
24. Janssen DJA, Johnson MJ, Spruit MA. Palliative care needs assessment in chronic heart failure. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12(1):25-31. doi: 10.1097/SPC.0000000000000317.
25. Von Schwarz ER, He M, Bharadwaj P. Palliative care issues for patients with heart failure. *JAMA Netw Open*. 2020;3(2):e200011. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2020.0011.
26. Andreae C, Strömberg A, Årestedt K. Prevalence and associated factors for decreased appetite among patients with stable heart failure. *J Clin Nurs*. 2016;25(11-12):1703-12. doi: 10.1111/jocn.13220.
27. Chan HYL, Yu DSF, Leung DYP, Chan AWK, Hui E. Quality of life and palliative care needs of elderly patients with advanced heart failure. *J Geriatr Cardiol*. 2016;13(5):420-4. doi: 10.11909/j.issn.1671-5411.2016.05.016.
28. Diop MS, Rudolph JL, Zimmerman KM, Richter MA, Skarf LM. Palliative care interventions for patients with heart failure: A systematic review and meta-analysis. *J Palliat Med*. 2017;20(1):84-92. doi: 10.1089/jpm.2016.0330.
29. Pérez de Llano LA. Cuidados paliativos para pacientes con insuficiencia respiratoria crónica. *Gac Sanit*. 2018;32(4):383-5. doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.006.
30. Vázquez-Espinosa E, López RC, Sampedro-Núñez M. Alteración nutricional del paciente con EPOC. Etiopatogenia. Consecuencias de la desnutrición en el paciente con EPOC. *Rev Patol Respir*. 2018;21(2):S166-S17.
31. Malo de Molina RR, Valle FM, Ussetti GP. Protocolo de tratamiento domiciliario del paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica avanzada. *Medicine*. 2014;11(65):3894-900. doi: 10.1016/S0304-5412(14)70859-5.
32. Danel-Brunaud V, Touzet L, Chevalier L, Moreau C, Devos D, Vandoolaeghe S, et al. Ethical considerations and palliative care in patients with amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Rev Neurol*. 2017;173(5):300-7. doi: 10.1016/j.neurol.2017.03.032.
33. Del Olmo GMD, Virgili CN, Cantón BA, Lozano FFM, Wanden-Berghe C, Avilés V, et al. Manejo nutricional de la esclerosis lateral amiotrófica: resumen de recomendaciones. *Nutr Hosp*. 2018;35(5):1243-51. doi: 10.20960/nh.2162.
34. Karam CY, Paganoni S, Joyce N, Carter GT, Bedlack R. Palliative care issues in amyotrophic lateral sclerosis: An evidenced-based review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(1):84-92. doi: 10.1177/1049909114548719.
35. Latorraca OC, Martimbiano CAL, Pachito DV, Torloni MR, Pacheco RL, Pereira GJ, et al. Palliative care interventions for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019;10(10):CD012936. doi: 10.1002/14651858.CD012936.pub2.
36. Redondo RL, Pintor de la MB, Tejada GJ, García VJJ, Fernández GMJ, Barrera MI, et al. Nutritional profile of multiple sclerosis. *Nutr Hosp*. 2019;36(2):340-9. doi: 10.20960/nh.2023.
37. Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clin Nutr*. 2018;37(1):354-96. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.003.
38. Riccio P, Rossano R. Diet, gut microbiota, and vitamins D + A in multiple sclerosis. *Neurotherapeutics*. 2018;15(1):75-91. doi: 10.1007/s13311-017-0581-4.



39. Di Somma C, Scarano E, Barrea L, Zhukouskaya VV, Savastano S, Mele C, et al. Vitamin D and neurological diseases: An endocrine view. *Int J Mol Sci.* 2017;18(11):2482. doi: 10.3390/ijms18112482.
40. Yamada Y, Shamoto H, Maeda K, Wakabayashi H. Home-based combined therapy with rehabilitation and aggressive nutrition management for a Parkinson's disease patient with sarcopenic dysphagia: A case report. *Prog Rehabil Med.* 2018;3:20180019. doi: 10.2490/prm.20180019.
41. Umamoto G, Furuya H. Management of dysphagia in patients with Parkinson's disease and related disorders. *Intern Med.* 2020;59(1):7-14. doi: 10.2169/internalmedicine.2373-18.
42. Gatti S, Carugi M, Palermo V, Casellato C, Gambini C, Zuin M, et al. Nutritional assessment in patients with Parkinson's disease: The nutri-park study. *Nutr Health Aging.* 2020;5(4):297-305. doi: 10.3233/NHA-200083.
43. Lister T. Nutrition and lifestyle interventions for managing Parkinson's disease: A narrative review. *J Mov Disord.* 2020;13(2):97-104. doi: 10.14802/jmd.20006.
44. Muscogiuri G, Altieri B, Annweiler C, Balercia G, Pal HB, Boucher BJ, et al. Vitamin D and chronic diseases: the current state of the art. *Arch Toxicol.* 2017;91(1):97-107. doi: 10.1007/s00204-016-1804-x.
45. Tamtaji RO, Taghizadeh M, Aghadavod E, Mafi A, Dadgostar E, Daneshvar KR, et al. The effects of omega-3 fatty acids and vitamin E co-supplementation on gene expression related to inflammation, insulin and lipid in patients with Parkinson's disease: A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Clin Neurol Neurosurg.* 2019;176:116-21. doi: 10.1016/j.clin-neuro.2018.12.006.
46. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr.* 2017;36(1):11-48. doi: 10.1016/j.clnu.2016.07.015.
47. Rodríguez VD, Frías-Toral E, Santana PS. Requerimientos ajustados a la desnutrición del paciente oncológico. *Rev Oncol Ecu.* 2019;29(2):83-96. doi: <https://doi.org/10.33821/92>.
48. Rodríguez VD, Frías-Toral E, Santana PS. Diagnóstico nutricional en el paciente oncológico: importancia y herramientas para realizarla. *Rev Oncol Ecu.* 2018;28(3):169-80. doi: <https://doi.org/10.33821/271>.
49. Moreno F, García C, Veintimilla D, Frías E, Moreno A. Valoración nutricional de pacientes oncológicos que inician tratamiento quimioterápico. *Rev Oncol Ecu.* 2011;21(3-4):15-22.
50. Rodríguez VD, Guerrero TM, Maldonado VM, Herrera S, Frías-Toral E. Importancia del uso de suplementos nutricionales orales en pacientes con cáncer colorrectal. Reporte de caso. *Rev Oncol Ecu.* 2015;25(1):51-4.
51. Volkert D, Beck AM, Cederholm T, Cruz-Jentoft A, Goisser S, Hooper L, et al. ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clin Nutr.* 2019;38(1):10-47. doi: 10.1016/j.clnu.2018.05.024.
52. Connor J. Diagnosis and management of dementia in older people. *Medicine.* 2021;49(1):22-5. doi: 10.1016/j.mpmed.2020.10.005.
53. García-Soldevilla MA, Barragán MD, Rojo SA, Ayuso PL, Tejero MJ. Decisiones terapéuticas complejas en el anciano con demencia. *Medicine.* 2019;12(74):4381-4. doi: 10.1016/j.med.2019.03.018.
54. American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(8):1590-3. doi: 10.1111/jgs.12924.
55. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009;2009(2):CD007209. doi: 10.1002/14651858.CD007209.pub2.
56. Davison SN, Jassal SV. Supportive care: Integration of patient-centered kidney care to manage symptoms and geriatric syndromes. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2016;11(10):1882-91. doi: 10.2215/CJN.01050116.
57. Good P, Richard R, Syrmiss W, Jenkins-Marsh S, Stephens J. Medically assisted nutrition for adult palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev.* 2014;2014(4):CD006274. doi: 10.1002/14651858.CD006274.pub3.



# Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal

*Nutrition and palliative care in terminal cancer patients*  
*Alimentação e cuidados paliativos em pacientes oncológicos terminais*

Mariana Vallejo Martínez<sup>1\*</sup>, Jeniffer Elizabeth Baque Hidalgo<sup>2</sup>

Recibido: 21 de enero de 2021. Aceptado para publicación: 1 de febrero de 2021.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.274>

## Resumen

El paciente con cáncer avanzado y en etapa terminal es susceptible de cuidados paliativos de calidad. Esto se lleva a cabo cuando el profesional paliativista tiene amplio conocimiento de todas las esferas implicadas, como son la física, la psicológica, la emocional, la social y la espiritual. Los cuidados paliativos se realizan desde un enfoque multi e interdisciplinar, ofertando todos los servicios o cuidados posibles, esto incluye la alimentación. El servicio que pueden ofrecer los nutricionistas es muy prometedor y beneficioso a la hora de evaluar y tratar los síntomas de cada paciente. De esta forma se pueden definir esquemas apropiados al gusto y comodidad del paciente y sus familiares. La presente revisión tiene como objetivo abordar la alimentación oral en el contexto de los cuidados paliativos de los pacientes con cáncer en etapa terminal de la enfermedad.

**Palabras clave:** nutrición, cuidados paliativos, pacientes con cáncer, alimentación.

## Summary

Patients with advanced and end-stage cancer are eligible for quality palliative care. This is possible when the palliative care professional demonstrated extensive knowledge about every domain involved, such as physical, psychological, emotional, social, and spiritual. Palliative care is delivered via a multi and interdisciplinary approach, offering every care service available, including nutrition. The support nutritionists can provide is very promising and beneficial when it comes to assessing and treating specific patient symptoms. In this way, appropriate treatment plans adapted to the preferences and comfort of the patients and their families can be defined. The objective of this review is to address oral feeding in the context of palliative care in patients with terminal cancer.

**Keywords:** Nutrition; Palliative Care; Cancer Patients; Feeding.

## Resumo

O paciente com câncer avançado e em estágio terminal é suscetível de cuidados paliativos de qualidade. Isso é realizado quando o profissional paliativista possui amplo conhecimento de todas as esferas envolvidas como são a física, psicológica, emocional, social e espiritual. Os cuidados paliativos são realizados a partir de uma abordagem multi e interdisciplinar, oferecendo todos os serviços ou cuidados possíveis incluindo a alimentação. O serviço que os nutricionistas podem oferecer é muito promissor e benéfico na avaliação e tratamento dos sintomas de cada paciente. Desta forma, podem-se definir esquemas apropriados de acordo com o gosto e conforto do paciente e de suas famílias. A presente revisão tem como objetivo abordar a alimentação oral no contexto dos cuidados paliativos dos pacientes com câncer em estágio terminal.

**Palavras-chave:** nutrição, cuidados paliativos, pacientes com câncer; alimentação.

<sup>1</sup> Servicio de Dolor y Paliativos del Instituto Oncológico Nacional "Dr. Juan Tanca Marengo". Solca, Guayaquil, Ecuador.

<sup>2</sup> Posgrado de Cuidados Paliativos, Universidad Católica Santiago de Guayaquil, Ecuador.

\*Correspondencia: Mariana Vallejo Martínez.  
mcvallejom@hotmail.es



## INTRODUCCIÓN

Hace varias décadas se ha comenzado a hacer visible el concepto de los cuidados paliativos (CP) o cuidados al final de la vida, sobre todo en las personas que se enfrentan a enfermedades incurables y que les queda (no siempre) poco tiempo de vida<sup>(1)</sup>. Aunque el pronóstico no permita prever la cura del paciente, siempre es posible mejorar la calidad de vida; por consiguiente, al paciente se le facilitan cuidados y servicios para que su estancia sea más placentera y vivir de la forma más activa, logrando inclusive despedirse de sus familiares, acciones que son necesarias y fundamentales para la paz interior.

A pesar de los avances en el conocimiento del cáncer y de la disponibilidad de nuevos tratamientos, aún hay una parte importante de pacientes con cáncer que no tendrán mejoría. Estos pacientes necesitan de cuidados paliativos para prolongar la sobrevida y mejorar la calidad de vida. En esta etapa, en ocasiones se mezclan tratamientos curativos y paliativos, los cuales no son mutuamente excluyentes. En las etapas más avanzadas, los cuidados paliativos tienen mayor énfasis, y mejorar la calidad de vida es el principal objetivo<sup>(1)</sup>.

La nutrición hace parte de los cuidados curativos y paliativos. Los pacientes con cáncer por la enfermedad misma y el tratamiento presentan alteraciones nutricionales que requieren de atención especial<sup>(2)</sup>. En esta revisión nos enfocaremos en el manejo de la alimentación en la etapa terminal del paciente con cáncer. Esta etapa presenta desafíos importantes para el equipo médico, el cuidador y la familia. La alimentación es uno de estos desafíos, que implica consideraciones tanto médico y biológicas como éticas.

## ALIMENTACIÓN Y CUIDADOS PALIATIVOS

Los CP para los pacientes con cáncer avanzados se deben proporcionar por equipos multidisciplinarios en consulta hospitalaria o domiciliaria, y bajo pautas basadas en la evidencia científica<sup>(3)</sup>. Los CP se organizan en programas destinados a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes, cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo. Los CP intentan controlar no solo el dolor, los síntomas respiratorios, la fatiga, las alteraciones del sueño, las náuseas o la constipación, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días.

Las bases de los CP son la comunicación eficaz, el control de síntomas, el alivio del sufrimiento y el apoyo a la familia en el marco de un trabajo en equipo, cuyo

objetivo principal es conseguir y mantener la mejor calidad de vida posible para el paciente, independiente de la respuesta de la enfermedad a un determinado tratamiento. En este contexto, la alimentación y el estado nutricional son esenciales; sin embargo, es importante tener claro ciertos conceptos y fases de la enfermedad para evaluar la respuesta, y no generar más ansiedad al paciente y su familia cuando se habla de nutrición<sup>(4)</sup>.

Para abordar adecuadamente el papel de la alimentación en el paciente con cáncer avanzado hay que diferenciar dos grupos de pacientes:

- El paciente en etapa terminal es aquel a quien se le ha agotado los tratamientos oncológicos disponibles, con una esperanza de vida de semanas o meses, y que presenta síntomas diversos que pueden variar en intensidad
- El paciente en fase de agonía es aquel que presenta una supervivencia limitada a días o pocas semanas.

Se hace énfasis en estas dos fases, ya que la alimentación cumple su función en ciertos pacientes incurables, pero no en los que se encuentran en fase de agonía.

## ALTERACIONES DEL ESTADO NUTRICIONAL DEL PACIENTE CON CÁNCER EN CUIDADOS PALIATIVOS

La caquexia o progresiva pérdida involuntaria de peso en la consunción por cáncer conforma un síndrome complejo y multifactorial, que se desarrolla a través de diversos mecanismos, entre ellos, la anorexia<sup>(5, 6)</sup>. Esta última, con la consiguiente pérdida de peso (síndrome de anorexia-caquexia), son frecuentes en el ámbito de los CP. Se estima que su incidencia oscila entre 15 % y 40 % en el momento del diagnóstico del cáncer, y aumenta hasta el 80 % en los casos de enfermedad avanzada<sup>(5)</sup>. Los pacientes con cáncer tienen un riesgo particularmente alto de desnutrición, porque tanto la enfermedad como sus tratamientos amenazan su estado nutricional. Se estima que las muertes del 10 %-20 % de los pacientes con cáncer se pueden atribuir a la desnutrición más que a la malignidad en sí<sup>(6)</sup>.

El síndrome de anorexia-caquexia es un complejo sintomático, que incluye anorexia, pérdida de peso, saciedad precoz, anemia, astenia, consunción tisular y disfunción de órganos, que con frecuencia se observa en cáncer pancreático, gástrico o esofágico, y con menor frecuencia en cáncer de mama o linfomas<sup>(7, 8)</sup>. Se caracteriza por pérdida significativa de la masa muscular magra y grasa, y es una importante fuente de estrés psicológico

para pacientes y familiares que enfrentan enfermedades que amenazan la vida<sup>(8)</sup>. Este síndrome se asocia con un peor pronóstico y peor calidad de vida de los pacientes. La caquexia afecta al 80 % de los pacientes con cáncer terminal, y la agravación del estado nutricional puede deberse a la pérdida de proteínas en el intestino, diarrea o al hipermetabolismo<sup>(8)</sup>. La Figura 1 muestra la etiología de la caquexia en el paciente con cáncer.

La caquexia oncológica principalmente ocurre por inflamación sistémica, resistencia a la insulina, mitocondrias disfuncionales, estrés oxidativo y una mayor activación del sistema ubiquitina-proteasoma (UP) y autofagia<sup>(9)</sup>. Las alteraciones metabólicas están mediadas por citocinas generadas por el tumor o el huésped, como el factor de necrosis tumoral (TNF) o la interleucina 6 (IL-6)<sup>(10)</sup>. La activación de las vías UP y la autofagia explican, en gran parte, la importante pérdida de masa muscular esquelética. La reducción de la lipoproteína lipasa y el incremento de la lipólisis causan una pérdida de tejido adiposo y una elevación de los triglicéridos circulantes. También se produce un aumento de la gluconeogénesis y una reducción de la

producción de la insulina, que pueden causar hiperglucemia. El tratamiento antitumoral también desempeña un papel muy importante en la etiología de la caquexia.

La anamnesis y la exploración física son importantes para valorar el estado nutricional del paciente. La primera facilita información sobre la velocidad y magnitud de la pérdida de peso, síntomas de malabsorción, alergias alimentarias, náuseas, vómitos y problemas en la deglución, uso de fármacos, consumo de alcohol, entre otros. Durante la exploración física, el médico debe prestar atención a la piel (sequedad, atrofia), la queilosis, la glositis y otros síntomas de carencia vitamínica, la emaciación, la pérdida de fuerza muscular y el edema con fovea.

Según Fearon, la caquexia se clasifica como pre-caquexia, caquexia y caquexia refractaria, según el porcentaje de pérdida de peso<sup>(11)</sup>. El criterio diagnóstico para la caquexia es la pérdida de peso superior al 5 %, o la pérdida de peso superior al 2 % en individuos que ya mostraban alteración del estado nutricional, según un índice de masa corporal (IMC) <20 kg/m<sup>2</sup>, o presencia de sarcopenia (pérdida de fuerza y masa muscular esquelética).

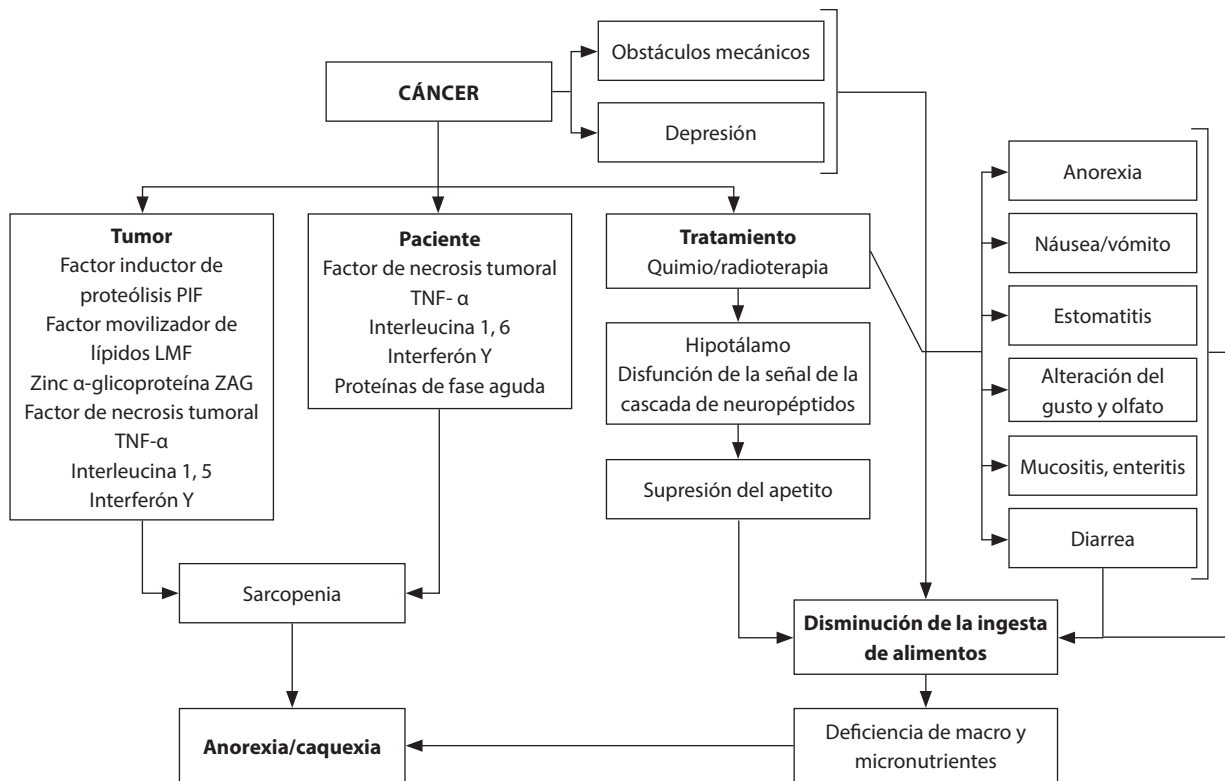


Figura 1. Génesis multifactorial de la caquexia inducida por el tumor. Tomado de<sup>(8)</sup>.

## CAUSAS DE LOS TRASTORNOS DEL APETITO

Las causas de los trastornos del apetito en los pacientes con cáncer avanzado son numerosas (Tabla 1)<sup>(12-14)</sup>. En todo enfermo es necesario realizar una adecuada evaluación que permita identificar las causas tratables, antes de aceptar fácilmente que se deba a un desinterés natural por comer o a una respuesta emocional ante la enfermedad.

**Tabla 1. Anorexia en el paciente en fase terminal**

Etiología	Posibilidades de tratamiento
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Náuseas-vómito</li> <li>- Comida poco apetitosa</li> <li>- Presentación de grandes porciones</li> <li>- Saciedad temprana</li> <li>- Deshidratación</li> <li>- Estreñimiento</li> <li>- Molestias bucales</li> <li>- Disfagia</li> <li>- Alteraciones bioquímicas</li> <li>- Evolución de la enfermedad</li> <li>- Depresión</li> <li>- Ansiedad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Antieméticos</li> <li>- Posibilidad de selección</li> <li>- Pequeñas porciones</li> <li>- Tomar algo entre comidas</li> <li>- Rehidratación oral</li> <li>- Laxantes</li> <li>- Cuidados de boca</li> <li>- Cambiar consistencia de dieta</li> <li>- Corrección de anomalías, si procede</li> <li>- Probar corticoides</li> <li>- Antidepresivos</li> <li>- Ansiolíticos</li> </ul>

Adaptado de<sup>(13)</sup>.

Algunos medicamentos causan alteración del gusto y del apetito. El gusto desempeña un papel crítico en el sentido general de bienestar y calidad de vida de las personas (Tabla 2). Las alteraciones del gusto pueden afectar negativamente el apetito y la ingesta de alimentos, lo que ocasiona deshidratación, pérdida de peso y desnutrición, y perjudica significativamente la calidad de vida y el estado de ánimo, por lo que es importante reconocerlos y valorar la posibilidad de retirarlos o modificarlos<sup>(13)</sup>.

**Tabla 2. Medicamentos que influyen negativamente en el gusto y apetito**

Levodopa	Metronidazol	Aminofilina
Litio	Captopril	Sulfonamidas
Opioides	Fenitoína	Flurazepam
Insulina	Anfetamina	5-fluorouracilo
Compuestos de hierro	AINE	Ciclofosfamida

AINE: antiinflamatorios no esteroideos. Adaptado de<sup>(14)</sup>.

A menudo, la pérdida del apetito resulta un elemento estresante. Los familiares se muestran preocupados por qué el paciente “no come lo suficiente”, y este a su vez puede sentirse afectado también. De allí la importancia de mantener una buena comunicación con el paciente y la familia, y proporcionar la información adecuada. Es necesario hacer énfasis en que la pérdida de interés por la comida es un hecho natural en la proximidad de la muerte.

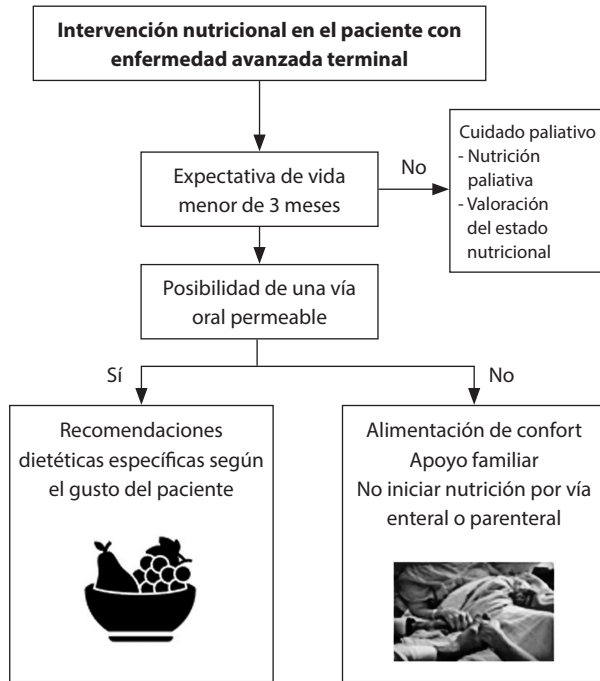
## ALIMENTACIÓN DEL PACIENTE EN ETAPA TERMINAL

El abordaje nutricional de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada y terminal está enfocado en la consejería nutricional. Algunos pacientes llegan a este estado recibiendo algún tipo de terapia médico-nutricional (TNM), cuyo objetivo principal es suplir los requerimientos nutricionales a través de suplementos nutricionales orales, la nutrición enteral o la nutrición parenteral. Sin embargo, es importante recalcar que no existe evidencia de que mejorar la ingesta nutricional en pacientes con cáncer avanzado en etapa terminal suponga una reducción en las comorbilidades, ni mayor sobrevida<sup>(15)</sup>. Si el paciente presenta caquexia refractaria, la administración de nutrientes, inclusive por vía artificial, no logrará mejorar su estado nutricional.

Las estrategias de nutrición en el paciente oncológico terminal deberán estar orientadas según la expectativa de vida, como se demuestra en el algoritmo de la Figura 2. La nutrición artificial no debe iniciarse si la esperanza de vida es menor de 3 meses. La decisión sobre iniciar o detener la nutrición artificial debe realizarse teniendo en cuenta el deseo del paciente y los cuestionamientos éticos que puedan surgir.

El equipo terapéutico paliativista debe elaborar estrategias específicas para mejorar la alimentación en el paciente con enfermedad avanzada terminal (Tabla 3). Según Beijer, la alimentación de confort se refiere a aquella que tiene como objetivo “hacer que el paciente se sienta cómodo física, social, emocional y espiritualmente”<sup>(17)</sup>. Este tipo de alimentación tiene como objetivo proporcionar la mejor calidad de vida posible y aliviar los síntomas. Para ello se recomiendan alimentos que el paciente pueda tolerar, y se ajusten a la forma en que el paciente enfrenta la progresión de la enfermedad. Son permitidos una baja ingesta o aportes nutricionales inadecuados. No se busca mantener un adecuado estado nutricional, se busca confort y placer para el paciente. La

nutrición artificial en esta fase puede ser desproporcionada y causar más daño que beneficio.



**Figura 2.** Algoritmo de la intervención nutricional en el paciente con enfermedad avanzada terminal. Tomado de<sup>(16)</sup>.

Un aspecto importante en el manejo de la alimentación de los pacientes con cáncer en etapa terminal es descartar causas reversibles de anorexia, como:

- Estreñimiento, náuseas, molestias en la boca, dolor, trastornos electrolíticos, depresión.
- Las alteraciones del gusto pueden abordarse reduciendo el contenido de urea de la dieta (menos carnes rojas), y marinando y condimentando los alimentos para enmascarar la percepción de sabores desagradables.
- Servir los alimentos a temperatura ambiente (no caliente) y animar al paciente a ingerir líquidos con las comidas.
- A los pacientes con anorexia se les debe permitir comer menos, pero con mayor frecuencia.
- Usar platos de tamaño pequeño, los cuales favorecen el consumo de porciones menores.
- El paciente debe implicarse en la selección del menú.
- El alimento debe proporcionarse siempre que el paciente tenga hambre.
- Para las comidas regulares es conveniente que el paciente se vista y se siente en la mesa, si es posible.
- Los pacientes que tienen anorexia pueden tomar estimuladores del apetito.
- El mejor estimulante es el propio gusto del paciente, que en ocasiones puede permitirse tomar un vaso de vino.

**Tabla 3. Estrategias específicas para mejorar la alimentación en el paciente con enfermedad avanzada terminal**

Preparación del ambiente	Presentación y preparación de las comidas	Horario de las comidas	Preparación de la vajilla y cubertería
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Planificar las comidas como ocasiones sociales, por ejemplo, cumpleaños, visitas</li> <li>- Crear un ambiente placentero con flores, olores a café</li> <li>- Mostrar actitudes amables y positivas</li> <li>- Ambiente ventilado tranquilizador con música suave relajante</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Color atractivo, olor, textura suave de las comidas</li> <li>- 6 a 7 porciones en raciones reducidas</li> <li>- Cada porción será servida de forma separada y sin prisa, debiendo retirar el plato antes de servir el siguiente</li> <li>- La cantidad de cada ingesta se adaptará al enfermo sin presiones</li> <li>- Los pudines resultan de entrada muy insípidas</li> <li>- Ofrecer bebidas de colores vivos</li> <li>- Helados acompañados de una cucharada de licor o una salsa de frutas, lo que mejora su sabor</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Por lo general, es mejor por las mañanas, y están en condiciones de ingerir un desayuno completo (esta puede ser la única comida normal en el proceso de la enfermedad)</li> <li>- Debe existir flexibilidad horaria</li> <li>- No ofrecer sus comidas favoritas mientras vomitan</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vajilla pequeña</li> <li>- Tasas ligeras con asas adecuadas para que puedan ser sujetadas por dedos deformes o debilitados</li> <li>- Pajitas flexibles</li> <li>- Mangos de cubiertos anchos</li> <li>- Copas para las bebidas o el agua</li> </ul>

Adaptado de<sup>(17,18)</sup>.

El cuidado nutricional debe ir acompañado de actividad física y movilización del paciente<sup>(19)</sup>, los cuales deben adaptarse a la condición de cada paciente. Para contrarrestar la desnutrición en pacientes con cáncer avanzado existen pocos agentes farmacológicos con efectos limitados<sup>(15)</sup>.

El abordaje nutricional de estos pacientes debe realizarse siempre teniendo en cuenta el deseo y los gustos del paciente. De esta forma se respeta el principio ético de autonomía y la dignidad del paciente, tal y como lo estipula la Declaración de Cartagena sobre el derecho al cuidado nutricional y la lucha contra la desnutrición en su principio número 1<sup>(20)</sup>.

### AGENTES FARMACOLÓGICOS ESTIMULADORES DEL APETITO: OREXÍGENOS

Se pueden considerar estimulantes del apetito aquellos medicamentos y tratamientos que contribuyan a mejorar la plurisintomatología, y como norma general se administrarán como prueba durante un período de 10 a 14 días, interrumpiéndose el tratamiento en caso de no obtener efectos positivos<sup>(21)</sup>. Se han desarrollado varios fármacos orexigénicos específicos para tratar la anorexia en pacientes con cáncer. Se ha demostrado que todos tienen alguna utilidad, pero ninguno modifica la enfermedad; por ejemplo, estudios recientes indican la posibilidad de que la gastroparesia sea la razón de

la anorexia o náusea crónica en el cáncer avanzado. Al utilizar metoclopramida en infusión continua en dosis de 30-120 mg/24 horas en 19 pacientes se consiguió mejoría en 14 de 16 (85 %), con aumento de la ingesta de calorías diarias<sup>(22)</sup> (Tabla 4).

### CONCLUSIONES

La alimentación y el bienestar en la etapa terminal deben tener el propósito de proporcionar placer al paciente y mejorar su calidad de vida y de partida. La alimentación tiene un componente afectivo, cultural y social innegable, por lo que se debe adecuar a cada enfermo en particular. El abordaje interdisciplinario y la comunicación son pilares fundamentales para proponer los esquemas con la mejor comprensión de las necesidades reales del paciente y familia.

### Financiación

El presente artículo no tuvo financiación.

### Conflicto de intereses

Las autoras declaran no tener conflicto de interés.

### Declaración de la autoría

MV diseñó el artículo. MV y JB escribieron y revisaron el artículo. MV validó la versión final del manuscrito.

Tabla 4. Medicamentos orexígenos

Esteroides anabólicos	Progestágeno	Corticoides	Estimulantes de la motilidad intestinal	Vitamina	Cannabinoide	Antidepresivo y antipsicóticos	Otros
Decadurabolin 100 mg	Acetato de megestrol: 160-1600 mg/día	Dexametasona 2-8 mg/día por 1 semana Metilprednisolona 16-40 mg/día	Metoclopramida 30- 120 mg en 24 horas infusión continua	Zinc 50-180 mg por día por 1-2 semanas Complejo B 5-40 mg por día	Dronabinol 5-7,5 mg/día 1 hora después de las comidas	Mirtazapina 15-30 mg/día Olanzapina 5 mg/día	Melatonina 20 mg en la noche Talidomida 50-200 mg Pentoxifilina 400 mg 3 veces por semana

Adaptado de<sup>(22)</sup>.

### Referencias bibliográficas

1. Palliative care [Internet]. World Health Organization. [Consultado en agosto de 2020]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, et al. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017;36(1):11-48. doi: 10.1016/j.clnu.2016.07.015.

3. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2017;35(1):96-112. doi: 10.1200/JCO.2016.70.1474.
4. Cambor-Álvarez M, Ocón-Bretón MJ, Luengo-Pérez LM, Virizuela JA, Sendrós-Madroño MJ, Cervera-Peris M, et al. Soporte nutricional y nutrición parenteral en el paciente oncológico: informe de consenso de un grupo de expertos. *Nutr Hosp.* 2018;35(1):224-33. doi: 10.20960/nh.1361.
5. Rodríguez VD, Frías-Toral E, Santana PS. Diagnóstico nutricional en el paciente oncológico: importancia y herramientas para realizarla. *Rev Oncol Ecu.* 2018;28(3):169-80. doi: 10.33821/271.
6. Roeland EJ, Bohlke K, Baracos VE, Bruera E, Del Fabbro E, Dixon S, et al. Management of cancer cachexia: ASCO Guideline. *J Clin Oncol.* 2020;38(21):2438-53. doi: 10.1200/JCO.20.00611.
7. Arends J, Baracos V, Bertz H, Bozzetti F, Calder PC, Deutz NEP, et al. ESPEN expert group recommendations for action against cancer-related malnutrition. *Clin Nutr.* 2017;36(5):1187-96. doi: 10.1016/j.clnu.2017.06.017.
8. Rodríguez VD, Frías-Toral E, Santana PS. Requerimientos ajustados a la desnutrición del paciente oncológico. *Rev Oncol Ecu.* 2019;29(2):83-96. doi: 10.33821/92.
9. Zhang Y, Wang J, Wang X, Gao T, Tian H, Zhou D, et al. The autophagic-lysosomal and ubiquitin proteasome systems are simultaneously activated in the skeletal muscle of gastric cancer patients with cachexia. *Am J Clin Nutr.* 2020;111(3):570-9. doi: 10.1093/ajcn/nqz347.
10. Miján de la Torre A. El músculo, elemento clave para la supervivencia en el enfermo neoplásico. *Nutr Hosp.* 2016;33(1):175. doi: 10.20960/nh.175.
11. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol.* 2011;12(5):489-95. doi: 10.1016/S1470-2045(10)70218-7.
12. Davis MP, Dreicer R, Walsh D, Lagman R, LeGrand SB. Appetite and cancer-associated anorexia: a review. *J Clin Oncol.* 2004;22(8):1510-7. doi: 10.1200/JCO.2004.03.103.
13. Medicamentos que causan trastornos del gusto [Internet]. Salud y Fármacos. [citado el 2 de noviembre de 2020]. Disponible en: [http://www.saludyfarmacos.org/lang/es/boletin-farmacos/boletines/ago201901/08\\_me](http://www.saludyfarmacos.org/lang/es/boletin-farmacos/boletines/ago201901/08_me)
14. De Luca Monasterios FM, Roselló Llabrés X. Etiopatogenia y diagnóstico de la boca seca. *Av Odontostomatol* 2014; 30( 3):121-128.Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-12852014000300004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-12852014000300004&lng=es).
15. Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer.* 2020;28(9):4069-75. doi: 10.1007/s00520-020-05505-x.
16. Gómez C, Alonso A. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. SECPAL. 2015. Disponible en: [http://afam.org.ar/textos/22\\_06\\_17/guia\\_practica\\_de\\_soporte\\_nutricional\\_en\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://afam.org.ar/textos/22_06_17/guia_practica_de_soporte_nutricional_en_cuidados_paliativos.pdf)
17. Beijer S, Vogel J, Jager-Wittenaar H. Alternative terminology for the confusing term “palliative nutrition”. *Clin Nutr.* 2017;36(6):1723-4. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.012.
18. Pérez-Camargo DA, Allende-Pérez S, Domínguez-Ocadíoa G, Verástegui-Avilésa E. Alimentación e hidratación en Medicina Paliativa. 2013;12(4):265-75.
19. Demark-Wahnefried W, Schmitz KH, Alfano CM, Bail JR, Goodwin PJ, Thomson CA, et al. Weight management and physical activity throughout the cancer care continuum. *Cancer J Clin.* 2018;68(1):64-89. doi: 10.3322/caac.21441.
20. Cárdenas D, Bermúdez C, Echeverri S, Pérez A, Puentes M, López L, et al. Declaración de Cartagena. Declaración Internacional sobre el Derecho al Cuidado Nutricional y la Lucha contra la Malnutrición. *Nutr Hosp.* 2019;36(4):974-98. doi: 10.20960/nh.02701.
21. Ezeoke CC, Morley JE. Pathophysiology of anorexia in the cancer cachexia syndrome. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2015;6(4):287-302. doi: 10.1002/jcsm.12059.
22. Peñas R, Sorribes P. Tratamiento farmacológico de la anorexia y caquexia neoplásicas. SEOM, 2017. [citado 19 de enero de 2021]. Disponible en: [http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap\\_16.pdf](http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/soporteNutricional/pdf/cap_16.pdf)





# Nutrición al final de la vida: perspectiva paliativa del cirujano

*Nutrition at the-end-of-life: Palliative perspective of the surgeon*

*Nutrição no final da vida: A perspectiva paliativa do cirurgião*

Juan Carlos Sabogal Olarte<sup>1\*</sup>, Carmen Santos García<sup>1</sup>, Ana Cristina Ortiz<sup>2</sup>,  
Carlos Eduardo Rey Chaves<sup>1</sup>, Danny Conde Monroy<sup>1</sup>

Recibido: 20 de octubre de 2020. Aceptado para publicación: 10 de diciembre de 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.220>

## Resumen

**Introducción:** el manejo médico en el final de la vida en pacientes con cáncer representa un reto clínico y un dilema ético y moral. No resulta fácil establecer las estrategias de acompañamiento para el paciente y su familia, ni establecer las estrategias nutricionales a seguir. El objetivo de esta revisión es analizar los aspectos teóricos establecidos en la literatura sobre la definición de final de la vida y las estrategias para el manejo nutricional en pacientes con cáncer desde la experiencia del Servicio de Cirugía Hepatobiliar y Pancreática del Hospital Méderi en Bogotá, Colombia.

**Métodos:** se realizó una búsqueda de la literatura con los términos “nutrición”, “cuidado paliativo”, “nutrición en cáncer”, “final de la vida”. Se describen las diferentes estrategias de manejo nutricional para los pacientes con patología oncológica hepatobiliar y pancreática que se encuentran en la etapa de final de vida.

**Resultados:** el deterioro clínico del paciente en esta etapa de vida es irreversible, y los aportes proteico-calóricos a través del suministro parenteral o enteral no cambian el pronóstico del paciente. El objetivo final de la terapia nutricional en el paciente en el final de vida es principalmente la calidad de vida. La apropiada comunicación con el paciente y la familia es fundamental para disminuir la ansiedad y facilitar la toma de decisiones.

## Summary

**Introduction:** The care of cancer patients at the end-of-life represents a clinical challenge and an ethical and moral dilemma. Establishing follow-up strategies for the patient and his or her family, or the nutritional strategies to undertake is not easy. The objective of this review is to analyze theoretical aspects defined in the literature on the definition of end-of-life and the nutritional management strategies for cancer patients obtained from the experience of the Hepatobiliary and Pancreatic Surgery Service at Méderi Hospital in Bogotá, Colombia.

**Methods:** A literature search was carried out using the terms: “nutrition”, “palliative care”, “nutrition in cancer”, “end-of-life”. The different end-of-life nutritional strategies for patients with hepatobiliary and pancreatic terminal disease are described.

**Results:** Clinical deterioration of patients in this stage of life is irreversible, and the protein and energy intake delivered through a parenteral or enteral access, do not change the patient’s prognosis. The ultimate goal of nutritional therapy in the patient at the end-of-life is maintaining quality of life. Proper communication with the patient and his or her family is essential to reduce anxiety and facilitate decision-making.

**Conclusion:** Nutritional management in cancer patients at the end-of-life is a huge medical challenge. The experience of

## Resumo

**Introdução:** O manejo médico do paciente no final da vida em pacientes com câncer representa um desafio clínico e um dilema ético e moral. Não é fácil estabelecer as estratégias de acompanhamento para o paciente e sua família, assim como as estratégias nutricionais a serem seguidas. O objetivo desta revisão é analisar os aspectos teóricos estabelecidos na literatura sobre a definição de final da vida e as estratégias de manejo nutricional, em pacientes com câncer a partir da experiência do Serviço de Cirurgia Hepatobiliar e Pancreática do Hospital Mederi de Bogotá, Colômbia.

**Métodos:** foi realizada uma pesquisa bibliográfica, com os termos “nutrição”, “cuidado paliativo”, “nutrição em câncer”, “final da vida”. São descritas as diferentes estratégias de manejo nutricional para pacientes com patologia oncológica hepatobiliar e pancreática que se encontram na fase de final da vida.

**Resultados:** a deterioração clínica do paciente nesta fase é irreversível e as contribuições proteico-calóricas por via parenteral ou enteral não alteram o prognóstico do paciente. O objetivo final da terapia nutricional no paciente nesta etapa é principalmente a melhora da qualidade de vida. A comunicação adequada com o paciente e a família é essencial para reduzir a ansiedade e facilitar a tomada de



**Conclusión:** el manejo nutricional de los pacientes oncológicos al final de la vida es un enorme reto médico. La experiencia del servicio HPB aporta una perspectiva humana y paliativa, enfocada en el acompañamiento del paciente y su familia, recuperando el concepto fundamental de la relación médico-paciente.

**Palabras clave:** nutrición, cuidado paliativo, cáncer de páncreas, calidad de vida.

the Hepatobiliary and Pancreatic Surgery Service provides a human and palliative perspective focused on accompanying the patient and his or her family, thus recovering the fundamental concept of the doctor-patient relationship.

**Keywords:** Nutrition; Palliative Care; Pancreatic Cancer; Quality of Life.

decisões.

**Conclusão:** O manejo nutricional dos pacientes oncológicos no final da vida é um grande desafio médico. A vivência do serviço HPB proporciona uma perspectiva humanizada e paliativa voltada para o acompanhamento do paciente e sua família, resgatando o conceito fundamental da relação médico-paciente.

**Palavras-chave:** nutrição, cuidados paliativos, câncer de pâncreas, qualidade de vida.

<sup>1</sup> Servicio de Cirugía Hepatobiliar y Pancreática, Hospital Universitario Mayor Méderi, Bogotá DC, Colombia.

<sup>2</sup> Clínica del Dolor y Cuidado Paliativo, Universidad El Rosario, Bogotá DC, Colombia.

\*Correspondencia: Juan Carlos Sabogal Olarte.  
juan.sabogal@mederi.com.co

## INTRODUCCIÓN

El final de la vida es un concepto que tiene diferentes aristas, y que involucra la ética, la moral, la religión, los cuidados paliativos, la cirugía, la medicina crítica, la psicología, la nutrición y la psiquiatría, entre otros<sup>(1)</sup>. Por tanto, esta variedad de perspectivas hace su concepto controversial y complejo de definir. Pretender tener las respuestas claras sobre qué es lo mejor y apropiado, o lo que debería ser el manejo del paciente en el final de la vida, es casi una ilusión. Nadie puede afirmar con vehemencia que la mejor manera de enfocar a un paciente en el final de la vida es la eutanasia o, por el contrario, establecer medidas heroicas para prolongarla. Las creencias religiosas, las tradiciones y la concepción misma de la vida son tan personales que generalizar en este sentido, más que utópico, resulta irrespetuoso y muy pretensioso.

Cuando nos enfrentamos a pacientes con enfermedades intratables o incurables, desde una perspectiva alopática, no significa necesariamente que no sean manejables desde una mirada humana. Este artículo, escrito por el grupo de Cirugía Hepatobiliar y Pancreática (HPB) del Hospital Méderi en Bogotá, Colombia, no solo plasma la revisión de la literatura sobre el manejo nutricional en los pacientes al final de la vida, sino que comparte la experiencia y perspectiva de este problema, que a diario enfrentamos en los pacientes que manejamos en nuestro servicio.

Claramente, la experiencia en HPB no nos hace expertos en cuidados paliativos, pero sí nos permite compartir la firme convicción de que el compromiso del cirujano tiene que ir más allá de un procedimiento quirúrgico y penetrar las fibras del paciente, la familia y del cirujano, que antes de operar es un ser humano que entrega su labor y su alma en cada paciente. Es por esto por lo que el servicio HPB del Hospital Méderi se ha enfocado no solo en el manejo quirúrgico de los pacientes con cáncer de hígado, vías biliares y páncreas, sino que se encarga del enfoque médico y paliativo de los pacientes que no son candidatos a cirugía por el estado avanzado de la enfermedad o por la condición misma del paciente.

Estamos convencidos de la responsabilidad ética y moral del médico tratante, en este caso, del grupo HPB, con los pacientes y familiares, en establecer una cercana relación, y una honesta y cálida comunicación. De igual manera, hay una clara obligación como educadores, de enseñar a todo el grupo de estudiantes de pregrado y posgrado, la importancia de establecer un fuerte vínculo entre el grupo médico y el paciente, que no se puede limitar a informar de un procedimiento quirúrgico, sino del acompañamiento permanente en todo el proceso de enfermedad, puesto que no se puede definir con certeza si se alcanzará el objetivo de curar el cáncer o no, o si el desenlace va a ser mortal por la naturaleza misma de la enfermedad. La perspectiva paliativa del cirujano es fundamental porque es el experto en

la enfermedad y en las posibles soluciones curativas y paliativas de la patología, por ende, su obligación está en brindar el acompañamiento permanente al paciente para ofrecer la mejor calidad de la atención, aun cuando no haya opciones curativas de la enfermedad.

En este contexto, el final de la vida y el paciente terminal son términos que han venido aclarándose por los expertos en cuidados paliativos, y que definiremos más adelante. De igual manera, resulta complejo establecer las metas nutricionales para un paciente en estas condiciones, especialmente en el final de la vida, tema que es el objeto de este escrito. Es importante mencionar que hablar de nutrición en estos pacientes no solo es un desafío para el médico tratante y el paciente, sino una situación compleja de manejar con la familia, quienes son los que deben enfrentar el declive de un ser querido con las manos cruzadas y sin alternativas.

A pesar de que la medicina moderna ha desarrollado medicamentos, vacunas, cirugías, quimioterapia, entre otros, que ha permitido prolongar y mejorar la calidad de vida de los pacientes (hoy en día, la expectativa de vida en Colombia está cerca de los 77 años), siempre hay un final de la vida, y esto es inevitable. Es por esto por lo que las intervenciones que realizamos durante este tiempo continúan siendo un tema de debate, en el cual cada vez hay más claridad teórica, científica y con mayor concientización, establecida por organizaciones, sobre el derecho a morir dignamente y el crecimiento de los cuidados paliativos entre otras. Afrontar el final de vida no ha hecho parte del paradigma en el que vivimos en la época moderna. Este se enfoca en tener más experiencias y en vivir la vida al máximo, y rara vez en cómo afrontar la experiencia del proceso de muerte.

La nutrición del paciente en el final de la vida resulta un tema crítico y frecuentemente controversial. Esta representa un desafío ético-legal para el paciente, sus familiares y el equipo médico<sup>(1)</sup>. Es por esto por lo que decidimos enfocarnos en la nutrición en el final de la vida, para puntualmente generar una discusión y controversia a partir de conceptos teóricos y prácticos, desde la perspectiva de un servicio quirúrgico oncológico, como lo es el nuestro, en donde manejamos pacientes con cáncer de hígado, vías biliares y de páncreas.

El objetivo principal de este artículo es revisar los aspectos teóricos establecidos en la literatura sobre la definición de final de vida, los factores que afectan la calidad en esta etapa de vida y la variedad de estrategias nutricionales disponibles hoy en día para estos pacientes. Finalmente, plantearemos algunos puntos que, con base en la experiencia y juicio clínico y personal,

podrían ser una alternativa en el enfoque nutricional del paciente en estas condiciones, que lejos de ser ideas pretenciosas, solo buscan plantear el resultado de un ejercicio quirúrgico y médico juicioso en pacientes con cáncer hepatobiliar y pancreático en el final de vida.

## **CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS CUIDADOS AL FINAL DE VIDA**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como una intervención que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias, que enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, mediados por una identificación temprana y tratamiento del dolor y de otros problemas, tanto físicos, como psicosociales y espirituales<sup>(2)</sup>. Por otro lado, los cuidados al final de la vida se centran específicamente en el cuidado de las personas que están cerca del final de la vida, con el fin de permitirles una muerte digna. Aunque es difícil de predecir, el cuidado al final de la vida generalmente se restringe a los pacientes que se encuentran en el último año de la vida, aunque de acuerdo con la legislación de cada país, usualmente este se centra en los últimos 6 meses de vida<sup>(3)</sup>.

En Colombia, el Ministerio de Salud define la enfermedad en fase avanzada o terminal como una enfermedad médicamente comprobada, avanzada, progresiva e incontrolable, que se caracteriza por la ausencia de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, por la generación de sufrimiento físico-psíquico, a pesar de haber recibido el mejor tratamiento disponible, y cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses<sup>(3)</sup>.

## **FACTORES QUE AFECTAN LA CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE EN EL FINAL DE LA VIDA**

Cuando un paciente se encuentra en el final de la vida y los tratamientos curativos no son viables, el enfoque del manejo cambia radicalmente hacia la búsqueda de la calidad de vida<sup>(4,5)</sup>. Por tanto, es importante entender cuáles son los factores que afectan la calidad de vida y la muerte en estos pacientes, teniendo en cuenta la subjetividad que acarrea la interpretación de estos. Existen múltiples factores que influyen su entendimiento, esto incluye la cultura, el tipo y el estadio de la enfermedad, así como el rol social y profesional del paciente en la experiencia de la muerte<sup>(6)</sup>. Sin embargo, en los últimos 20 años, la literatura que trata este tema ha venido creciendo. El estudio *Coping with Cancer*, por ejemplo, es un estudio longitudinal que evaluó durante 6 años,

la calidad de vida de los pacientes y la angustia de sus cuidadores en la última semana de vida<sup>(7)</sup>.

Dentro de los principales factores asociados con una mejor calidad de vida se encontraron menor cantidad de estancia en unidades de cuidados intensivos (UCI), y una mayor utilización de hogares especializados para cuidados paliativos<sup>(8, 9)</sup>. Asimismo, distintos estudios han identificado otros factores asociados con un puntaje mayor en las escalas de calidad al final de la vida, como lo son la meditación o pertenecer a una religión, así como aquellos pacientes que presentan características psicosociales, como la ausencia de preocupación y la tranquilidad<sup>(10)</sup>.

Un subanálisis de este estudio en 726 pacientes se centró en identificar los factores asociados con menor calidad de vida en la última semana de vida<sup>(7)</sup>. Se identificaron factores principales que deterioran la calidad de vida, la muerte en un hospital y la estancia en la UCI. Asimismo, se encontró una asociación negativa entre aquellas intervenciones más agresivas, como la quimioterapia y sondas de nutrición, y una peor calidad de vida, lo que sugiere que este tipo de intervenciones se deben evitar<sup>(8)</sup>.

Un estudio australiano del 2008, en el que se entrevistaron dos grupos de profesionales de la salud de dos instituciones diferentes, identificó la angustia de los cuidadores frente a la no provisión de alimentación e hidratación, como un factor importante asociado con la tranquilidad y el cuidado<sup>(8)</sup>. Algunas veces, los familiares solicitan continuar la nutrición, pues temen que su familiar “muera de hambre”, y muchas veces asocian al profesional médico como cómplice en la muerte del paciente<sup>(1)</sup>. Por esta razón es importante recalcar la importancia de la relación médico-paciente, enfocada en una respuesta adecuada a las preferencias de tratamiento del paciente y un cuidado que les permita a los pacientes lograr un sentido de realización de la vida<sup>(11)</sup>.

## IMPORTANCIA DEL SOPORTE NUTRICIONAL EN EL PACIENTE AL FINAL DE LA VIDA

En la fase del final de vida, la aparición de caquexia secundaria al cáncer es frecuente. En algunos casos esta se convierte en refractaria, lo que quiere decir que no presenta respuesta ni al tratamiento antitumoral ni al soporte nutricional<sup>(12)</sup>. La caquexia refractaria se define como aquella asociada con la pérdida involuntaria de peso, que incluye la disminución del tejido muscular y pérdida de la funcionalidad, la cual no responde al tratamiento nutricional, y esta relacionada frecuentemente

con una expectativa de vida menor de 3 meses<sup>(12)</sup>. En la práctica clínica es fundamental evaluar la condición del paciente, ya que desde un enfoque nutricional, pese al manejo invasivo, en ciertos casos, el pronóstico del paciente no mejorará (la carcinomatosis peritoneal o la ascitis refractaria maligna, entre otros)<sup>(12)</sup>.

Actualmente, el término “final de vida” es ambiguo, y los profesionales de la salud no podemos predecir con certeza el tiempo en el que se evidencie un desenlace mortal (podría corresponder entre días, semanas o meses)<sup>(12)</sup>. Se ha propuesto que el soporte nutricional al final de la vida no proveerá beneficio alguno sobre el estado nutricional real del paciente o el desenlace del mismo. El paciente oncológico en el final de vida requiere una evaluación multidisciplinaria, teniendo en cuenta tanto el avance de la enfermedad, como la condición irreversible de la misma y la posibilidad de un tiempo máximo de sobrevida de 3 meses<sup>(12)</sup>.

El cuidado paliativo y la nutrición al final de la vida deben ir de la mano, enfocándose más en la calidad de vida y comodidad del paciente, que en mantener el estado físico del paciente y su funcionalidad<sup>(12)</sup>. Es importante puntualizar que la nutrición tiene valor simbólico-emocional tanto para el paciente, como para su familia y cuidadores<sup>(12, 13)</sup>. Es importante recalcar que las intervenciones nutricionales, tales como la nutrición parenteral, enteral (sonda nasogástrica, nasoyeyunal, gastrostomía) y los suplementos nutricionales, se implementan bajo indicaciones claras por parte no solo del médico tratante (cirujano hepatobiliar, en estos casos), sino del servicio de nutrición<sup>(12)</sup>. Por lo anterior, tan pronto se establece la nutrición como una intervención médica, se deben evaluar los riesgos y los beneficios para el paciente, contando también con su consentimiento para iniciar o detener dichas intervenciones.

Uno de los objetivos del manejo paliativo radica en mantener una comunicación adecuada entre familiares y el mismo paciente, para evitar las falsas expectativas y el estrés generado por la ausencia de ingesta de alimentos y la pérdida marcada de peso<sup>(12, 13)</sup>. Es importante definir que el paciente, en muchos casos, requiere asistencia para la hidratación y alimentación, sin embargo, este no debe ser presionado, en ninguna circunstancia, para la ingesta, debido a que en muchos casos, los sentidos, como el olfato y el gusto, se ven comprometidos, lo que convierte la ingesta oral en una tarea imposible.

Una vez definido que el propósito del soporte nutricional en el paciente al final de la vida es la calidad de vida y la comodidad, se establece que la valoración del estado nutricional pierde completamente su propó-

sito, así como el consumo de suplementos orales, para los cuales se ha recomendado limitar su uso en estos pacientes. Se debe recalcar que en estos casos, el principio de autonomía del paciente es imperativo sobre las decisiones médicas, por tanto, se puede afirmar que el médico define la indicación, y el paciente determina el inicio de la terapia<sup>(12, 14, 15)</sup>.

De acuerdo con lo anterior, el manejo nutricional basal de estos pacientes debe enfocarse en lograr los requerimientos diarios para macro y micronutrientes. En caso de no ser factible se debe enfocar en complacer los deseos del paciente, lo que genera comodidad a la hora de la ingesta mediante el empleo de alimentos fácilmente digeribles, y evita las restricciones alimentarias<sup>(12)</sup>.

## PERSPECTIVA DESDE EL CUIDADO PALIATIVO

Anteriormente, el soporte nutricional se consideraba como un “cuidado ordinario”, algo “básico” que de ninguna manera podía negarse al paciente<sup>(12)</sup>. Ha sido considerado un acto humanitario con gran significado emocional y simbólico, que involucra las creencias familiares en cuanto a disminución del dolor, mejoría en la efectividad de los tratamientos, restablecimiento de la funcionalidad y mantenimiento de la dignidad del ser querido. De igual manera, las creencias culturales, en donde se asocia la falta de nutrición con muerte acelerada y las creencias del paciente, quien ve la nutrición como símbolo de amor de su familia, son elementos fundamentales para tener en cuenta<sup>(15, 16)</sup>. Desde cualquier perspectiva, ya sea paliativista o no, el soporte nutricional es una intervención médica y no únicamente parte del cuidado básico de los pacientes. Como tal, se debe realizar una evaluación objetiva e integral, en donde se cuente con escalas de medición, que brinden herramientas al clínico para realizar una prescripción adecuada, basada en objetivos claros<sup>(17)</sup>.

Debemos también considerar las contraindicaciones para el manejo nutricional invasivo. En primera instancia se encuentra el discernimiento del paciente. El no deseo del paciente de un manejo nutricional invasivo es una de las principales causas para no iniciar estas terapias. Asimismo, dentro de otras contraindicaciones se encuentran las infecciones de tejidos blandos y los síndromes asociados con la nutrición parenteral, como el síndrome de realimentación<sup>(17)</sup>.

En este orden de ideas es importante preguntarse ¿existe una indicación médica para iniciar el soporte nutricional? ¿De qué tipo de soporte se beneficia el paciente? ¿quién se encargará de su administración?

¿Cuál es la funcionalidad del tracto gastrointestinal? ¿Tiene el paciente alguna vía de alimentación instaurada? ¿Cuánto tiempo durará el soporte? Y, finalmente, ¿cuándo se debe suspender?<sup>(18)</sup>.

Desde la perspectiva médica de los cuidados paliativos existen indicaciones claras para establecer el apoyo nutricional, entre las cuales se encuentran una sobrevida mayor de 3 meses, índice de Karnofsky mayor de 50, desnutrición grave o deseo explícito del paciente. De igual manera se consideran contraindicaciones una sobrevida menor de 3 meses, índice de Karnofski menor de 50, *Palliative Performance Scale* (PPS) mayor de 20<sup>(17)</sup>.

Una vez se define si el paciente es candidato o no a terapia nutricional se debe realizar un manejo integral multidisciplinario individualizado, que implica tanto una valoración por el grupo de soporte nutricional, como medidas que provean bienestar, mejoría de la calidad de vida del paciente y tranquilidad a su familia. Ejemplo de estas medidas son el ajuste apropiado de dentaduras postizas y el uso regular de las mismas, detección temprana de lesiones orales, pequeñas cantidades de líquido vía oral, adecuada higiene bucal y saliva artificial para pacientes con xerostomía, que le permitan mejorar la sequedad bucal, la alteración del gusto y las dificultades para masticar<sup>(19)</sup>.

Es importante recalcar que el objetivo principal que plantea los cuidados paliativos con respecto a la nutrición de los pacientes al final de la vida no es corregir la desnutrición, pues esta en definitiva no corresponde a la causa, sino a la consecuencia de la enfermedad. El fin último es tratar de controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida del paciente al fomentar espacios en torno a la ingesta para compartir con sus familiares. Asimismo, se debe evitar conductas o intervenciones, como dietas restrictivas o aditamentos molestos que pretendan la recuperación, ya que no consiguen beneficios clínicamente significativos. Como consecuencia se deben individualizar las decisiones médicas, y ponderar el riesgo y los beneficios, los criterios pronósticos y lo consensuado con el paciente y sus familiares, haciendo la salvedad de que si alguna de las intervenciones entra en conflicto con nuestros objetivos de proveer confort al paciente se debe considerar su retiro.

## ESTRATEGIAS DE MANEJO NUTRICIONAL

Dentro del cuidado básico de los pacientes en el final de vida se debe individualizar las necesidades del paciente y las condiciones sociales, creencias religiosas y deseos tanto del paciente como de su entorno familiar. La hidratación y el control del dolor son pilares fundamentales<sup>(13)</sup>.

Con respecto al uso de los suplementos nutricionales, en el 2006, la *National Collaborating Centre for Acute Care* definió su beneficio en aquellos pacientes con intención curativa, en los casos en los que no se logre cumplir los requerimientos nutricionales con la ingesta vía oral únicamente y con propósitos de repleción previa a un manejo quirúrgico u oncológico<sup>(13)</sup>. Sin embargo, en los pacientes al final de vida que presenten síntomas gastrointestinales, secundarios a su patología de base y por tratamientos (quirúrgicos, médicos), estos suplementos no parecen tener un beneficio significativo<sup>(13)</sup>. Por otro lado, el uso de la nutrición parenteral o enteral ha sido otra estrategia de manejo nutricional en pacientes con cáncer y con plan de manejo quirúrgico u oncológico. Sin embargo, su beneficio en pacientes al final de la vida no está definido y, por el contrario, establece una enorme controversia ética con respecto a su uso y retiro de los mismos. Adicionalmente, el uso de nutrición parenteral debe ser restringido a aquellos pacientes en donde la función intestinal esté comprometida, o cuando el acceso nutricional intestinal no sea posible y bajo específicas condiciones discutidas en una junta multidisciplinaria, en donde se analicen los beneficios en la calidad de vida y funcionalidad, y se evalúen los riesgos y posibles complicaciones<sup>(13)</sup>.

## DISCUSIÓN

Las definiciones establecidas para el paciente al final de vida, y los diferentes enfoques del manejo nutricional están claramente establecidos; sin embargo, ¿cómo llevar todo esto a la realidad? La patología HPB afecta directamente al tracto gastrointestinal, en donde se representan la gran mayoría de su sintomatología: hiporexia, náuseas, emesis, dolor abdominal, entre otros<sup>(20)</sup>.

Una cantidad significativa de pacientes con cáncer de páncreas, hígado y vías biliares cursan con dificultad para la ingesta, ya sea por las consecuencias esperadas del cáncer o por la obstrucción maligna del estómago, duodeno o yeyuno, entre otros. Se presentan diversas situaciones difíciles de manejar, por un lado, el paciente muestra una pérdida del apetito importante y, por el otro, la familia, en su enorme preocupación por nutrir a su familiar, se encuentra estresada, finalmente el grupo médico no siempre da las respuestas apropiadas, y no se presenta la mejor comunicación entre todos.

Entonces, ¿qué hacer frente a un paciente con cáncer de páncreas o de hígado que, independientemente de su proceso de enfermedad, llega al final de la vida y no puede comer porque presenta carcinomatosis peritoneal y obstrucción intestinal maligna? En las tradicio-

nales juntas quirúrgicas se han discutido estos casos, y se plantea la necesidad de nutrir al paciente. La mejor opción se discute en los grupos multidisciplinarios con cirugía, nutrición, cuidados paliativos, gastroenterología y grupo de ética. Algunos autores refieren que se debe llevar a cirugía y realizar una gastrostomía o una yeyunostomía para alimentar al paciente por sonda mientras fallece<sup>(22-24)</sup>.

Otros autores hablan de colocar una sonda nasoyeyunal avanzada, y garantizar algún aporte proteico-calórico; otros mencionan que lo mejor es suspender la nutrición, y que la enfermedad misma siga su historia natural; otros plantean nutrición parenteral mediante un acceso periférico para garantizar un aporte básico o incluso un aporte subcutáneo de glucosa. Por esta razón nos preguntamos, ¿hay lugar para las intervenciones nutricionales en el paciente al final de vida?<sup>(5, 23)</sup>.

En el contexto hospitalario, al realizar una asociación entre nutrición y vida, en nuestro caso a las familias, se plantea la idea de ofrecerle alternativas nutricionales a los pacientes, “se va a morir de hambre y no del cáncer”, mencionan ellos. En muchos casos, los pacientes se encuentran en condiciones nutricionales y generales muy deterioradas, con alteración en el estado de conciencia, que muchas veces limita su capacidad de toma de decisiones. Entonces, ¿qué se debe hacer? Se plantean las opciones invasivas frente a las no invasivas, aplicar los criterios que favorecen la restricción de las intervenciones médicas frente a los paternalistas, eutanasia frente a no eutanasia.

Para aquellos que debemos enfrentar el dilema de la terapia nutricional en un paciente en el final de vida de forma rutinaria, esto no resulta sencillo. Ver los ojos del paciente que sufre y de la familia que siente el dolor de la impotencia, observar la propia mirada de nosotros, los médicos tratantes, capaces de hacer grandes cirugías para las que hemos dedicado muchos años en perfeccionar, pero que al final no sirven para nada, y estamos de brazos cruzados viendo como la enfermedad y su curso natural siempre prevalecen<sup>(5, 23)</sup>.

La evidencia demuestra que la tendencia actual se encuentra dirigida a individualizar cada paciente, su patología de base, su pronóstico médico, la expectativa de vida aproximada según su enfermedad, las creencias religiosas, la condición socioeconómica y, por supuesto, la participación de una junta multidisciplinaria, que permita la discusión desde el bienestar y perspectiva del paciente<sup>(23-26)</sup>.

El aporte nutricional del paciente en el proceso del final de la vida, desde nuestra experiencia de cirugía

HPB, está encaminada a las necesidades del paciente, a sus gustos, creencias y sus más íntimos deseos. Está claro que, si somos estrictos con la teoría y los conceptos nutricionales, el paciente cuenta con unos requerimientos energéticos basales para suplir sus necesidades básicas. Sin embargo, la manifestación de la resecabilidad y la posibilidad de curar, desde el punto de vista médico, es nuestro aporte y, desde esa perspectiva, no tiene sentido el someter al paciente a ningún tipo de procedimiento invasivo, ya sea nutrición parenteral o enteral por sonda nasoyeyunal, gastrostomía o yeyunostomías. Los suplementos nutricionales serían ideales, pero desafortunadamente generan incomodidad por su sabor, no son consumidos por la falta de apetito y, lejos de dar el aporte mínimo, son una falsa idea de pretender aportar a la recuperación nutricional del paciente, y parecen un efecto placebo para la familia en el contexto de una sensación de tranquilidad al ver a su familiar comer.

Creemos en dar gusto al paciente en lo que desee, que la familia entienda con claridad que no hay limitaciones en sus deseos alimenticios en esta etapa, así no cumpla los requerimientos nutricionales. Parece todo esto contradictorio, pero es dejar de ser clínicos, nutricionistas, cirujanos y convertirnos simplemente en seres humanos, que comprenden y entienden la situación del paciente, tratando de mostrar empatía con la situación del paciente, y brindándole el mayor confort posible tanto a él como a su familia.

En resumen, el manejo nutricional del paciente en el final de vida siempre será un enorme reto ético y moral para el médico tratante. No existe evidencia de qué es lo mejor en términos de nutrición en esta etapa. Existen aproximaciones teóricas del deber ser desde la alopatía. Es por esto por lo que planteamos, desde nuestra experiencia en cirugía HPB, con un volumen de más de 200 procedimientos anuales, que menos es más. Nuestra convicción es que se debe permitir que el curso de la enfermedad siga cuando se han agotado las opciones curativas, y entregar el poder de decisión al paciente de lo que desea, sin necesidad de someterlo a procedimientos invasivos de ningún tipo, si así lo desea o si se encuentra indicado. Es por esto por lo que debemos diferenciar qué intervenciones serán útiles y cuales fútiles, y saber identificar adecuadamente el momento por el que atraviesa un paciente, para, de esta forma, evitar el encarnizamiento terapéutico.

La experiencia en la creación y desarrollo del grupo de cirugía HPB del Hospital Méderi Bogotá, Colombia, nos ha brindado las herramientas para asegurar con cer-

teza muchas de las ideas acá planteadas. Seguramente afirmar en una publicación de nutrición que la mejor alternativa de apoyo nutricional del paciente al final de la vida es romper los paradigmas aprehendidos, y simplemente aceptar que la naturaleza de la vida tiene final. Cuestionar la utilidad de suplementos nutricionales o de apoyos de otra índole puede ser paradójico y controversial; sin embargo, estamos convencidos que romper el *statu quo* hace parte de nuestro quehacer diario, siempre en beneficio de los pacientes. No consideramos que el cirujano deba ser esa retórica figura, limitada únicamente al quehacer dentro del quirófano. Por el contrario, debe ser el líder, el médico cercano al acompañante, el consejero y la mano amiga que ofrezca las diferentes alternativas al paciente y a su familia en todos los aspectos médicos que sean necesarios. Al ser el que mejor conoce la patología está en la obligación y responsabilidad de orientar a todo el grupo tratante, familia y paciente.

El inevitable desenlace del paciente en el final de vida debe comprometer a todo el grupo de trabajo médico a brindar apoyo, acompañamiento y solidaridad. Aceptar la realidad solo significa que hay que dignificar al ser humano médico y paciente, al brindar solo calidad de vida en el proceso de muerte.

## CONCLUSIÓN

El manejo nutricional de los pacientes oncológicos al final de la vida es un enorme reto médico. La experiencia del servicio HPB aporta una perspectiva humana y paliativa, enfocada en el acompañamiento del paciente y su familia, recuperando el concepto fundamental de la relación médico-paciente.

## Agradecimientos

A cada uno de los pacientes HPB del Hospital Méderi en Bogotá, Colombia, quienes han sido nuestra verdadera escuela y de quienes aprendemos todos los días.

## Financiamiento

El presente estudio no tuvo financiación alguna.

## Declaración de autoría

JCSO participó en la coordinación, concepción, realización, edición y aprobación final del manuscrito. CSG participó en la elaboración, búsqueda de la literatura y realización del manuscrito. ACO participó en la elabo-

ración y realización del manuscrito. CERC participó en la concepción, búsqueda de la literatura y realización del manuscrito. DCM participó en la concepción, búsqueda de la literatura y realización del manuscrito.

Todos los autores aprobaron la revisión final del manuscrito.

### Conflicto de intereses

Ninguno de los autores declara algún conflicto de interés.

### Referencias bibliográficas

- van der Riet P, Good P, Higgins I, Sneesby L. Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(3):145-51. doi: 10.12968/ijpn.2008.14.3.28895.
- Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. *Global atlas of palliative care at the end of life*. 2014.
- Krau SD. The difference between palliative care and end of life care: more than semantics. *Nurs Clin North Am*. 2016;51(3):ix-x. doi: 10.1016/j.cnur.2016.07.002.
- ABECÉ cuidados paliativos [Internet]. Ministerio de Salud. 2018. (Consultado el 15 de octubre de 2020). Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/abece-cuidados-paliativos.pdf>
- Peppercorn JM, Smith TJ, Helft PR, DeBono DJ, Berry SR, Wollins DS, et al. American society of clinical oncology statement: toward individualized care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2011;29(6):755-60. doi: 10.1200/JCO.2010.33.1744.
- Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch Intern Med*. 2008;168(9):912-8. doi: 10.1001/archinte.168.9.912.
- Garrido MM, Prigerson HG. The end-of-life experience: modifiable predictors of caregivers' bereavement adjustment. *Cancer*. 2014;120(6):918-25. doi: 10.1002/cncr.28495.
- Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors important to patients' quality of life at the end of life. *Arch Intern Med*. 2012;172(15):1133-42. doi: 10.1001/archinternmed.2012.2364.
- Wright AA, Keating NL, Balboni TA, Matulonis UA, Block SD, Prigerson HG. Place of death: correlations with quality of life of patients with cancer and predictors of bereaved caregivers' mental health. *J Clin Oncol*. 2010;28(29):4457-64. doi: 10.1200/JCO.2009.26.3863.
- Balboni T, Balboni M, Paulk ME, Phelps A, Wright A, Petzet J, et al. Support of cancer patients' spiritual needs and associations with medical care costs at the end of life. *Cancer*. 2011;117(23):5383-91. doi: 10.1002/cncr.26221.
- Mack JW, Block SD, Nilsson M, Wright A, Trice E, Friedlander R, et al. Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer. *Cancer*. 2009;115(14):3302-11. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.24360>.
- Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*. 2015;31(4):615-6. doi: 10.1016/j.nut.2014.12.004.
- Gillespie L, Raftery AM. Nutrition in palliative and end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 2014;S15-20. doi: 10.12968/bjcn.2014.19.Sup7.S15.
- Mohanti BK. Ethics in palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2009;15(2):89-92. doi: <https://doi.org/10.4103/0973-1075.58450>.
- Beijer S, Vogel J, Jager-Wittenaar H. Alternative terminology for the confusing term "palliative nutrition". *Clin Nutr*. 2017;36(6):1723-4. doi: 10.1016/j.clnu.2017.09.012.
- DeLegge M, McClave S, Disario J, Baskin W, Brown R, Fang J, et al. Ethical and medicolegal aspects of PEG-tube placement and provision of artificial nutrition therapy. *Gastrointest Endosc*. 2005 62:952-9. doi: 10.1016/j.gie.2005.08.024.
- Marcolini EG, Putnam AT, Aydin A. History and perspectives on nutrition and hydration at the end of life. *Yale Journal of Nutrition and Hydration in Palliative Medicine*. *Gaceta Mex Oncol*. 2013;12(4):267-75.
- Dev R, Dalal S, Bruera E. Is there a role for parenteral nutrition or hydration at the end of life? *Curr Opin Support Palliat Care*. 2012;6:365-70. Doi: 10.1097/SPC.0b013e328356ab4a.
- Lembeck ME, Pameijer CR, Westcott AM. The role of intravenous fluids and enteral or parenteral nutrition in patients with life-limiting illness. *Med Clin North Am*. 2016;100(5):1131-41. doi: 10.1016/j.mcna.2016.04.019.
- Perone JA, Riall TS, Olino K. Palliative care for pancreatic and periampullary cancer. *Surg Clin North Amer*. 2016;96(6):1415-30. doi: <https://doi.org/10.1016/j.suc.2016.07.012>.
- Woodrell CD, Hansen L, Schiano TD, Goldstein NE. Palliative care for people with hepatocellular carcinoma, and specific benefits for older adults. *Clin Therapeutics*. 2018;40(4):512-25. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2018.02.017>.
- Bozzetti F. Is there a place for nutrition in palliative care? *Support Care Cancer*. 2020;28(9):4069-75. doi: 10.1007/s00520-020-05505-x.
- Macken L, Mason L, Evans C, Gage H, Jordan J, Austin M, et al. Palliative long-term abdominal drains versus repeated drainage in individuals with untreatable ascites due to advanced cirrhosis: study protocol for a feasibility randomised controlled trial. 2018;19(1):401. doi: 10.1186/s13063-018-2779-0.
- Larson AM. Palliative care for patients with end-stage liver disease. *Curr Gastroenterol Rep*. 2015;17(5):440. doi: 10.1007/s11894-015-0440-6.
- Barrocas A, Geppert C, Durfee SM, Maillet JO, Monturo C, Mueller C, et al. A.S.P.E.N. ethics position paper. *Nutr Clin Pract*. 2010;25(6):672-9. doi: 10.1177/0884533610385429.
- Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545-56.





# Abordaje nutricional de un paciente en cuidados paliativos. Análisis de un caso clínico

*Nutritional approach of a patient in palliative care. Analysis of a clinical case*  
*Abordagem nutricional de um paciente em cuidados paliativos. Análise de um caso clínico*

Claudia Patricia Maza Moscoso<sup>1,2\*</sup>, Luis Demetrio González Patzán<sup>1,3</sup>, Miriam Sucely Corado López<sup>1</sup>

Recibido: 14 de noviembre 2020. Aceptado para publicación: 10 de diciembre 2020.  
<https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.233>

## Resumen

La malnutrición en pacientes con cáncer gástrico es un problema frecuente que debe atenderse. La nutrición artificial y la hidratación al final de la vida se presentan como parte del tratamiento médico, cuidado o acto de humanidad. Se debe brindar soporte nutricional por vía oral, enteral o parenteral, según la condición clínica, e individualizando cada caso. El objetivo del presente caso clínico es describir el manejo nutricional de un paciente en cuidados paliativos, hospitalizado en una institución hospitalaria de tercer nivel en Ciudad de Guatemala. Se reporta el caso de un paciente masculino de 27 años con adenocarcinoma gástrico, el cual fue tratado con quimioterapia, pero recidivó y avanzó rápidamente. Se describen las diferentes fases del abordaje nutricional, comparando con lo que se indica en la literatura. La nutrición parenteral en el hospital continuó hasta el último día de su vida, debido a la obstrucción y al fuerte deseo del paciente y su familia de aferrarse a la vida. A los 11 meses del diagnóstico, el paciente fallece. La nutrición parenteral en casa hubiera sido la indicada en un caso como este; sin embargo, la mayoría de las instituciones hospitalarias guatemaltecas no brindan este servicio, por lo que el paciente debe costearla, lo que limita su acceso.

**Palabras clave:** cáncer gástrico, obstrucción intestinal, terapia nutricional, autonomía.

## Summary

Malnutrition in patients with gastric cancer is a common problem that must be addressed. Artificial nutrition and hydration at the end-of-life are considered part of medical treatment, care process, or act of humanity. Oral, enteral, or parenteral nutritional support must be provided according to the clinical condition and on a case-by-case basis. The objective of this case study is to describe the nutritional management of a palliative care patient hospitalized in a third-level health care institution in Guatemala City.

The case of a 27-year-old male patient with gastric adenocarcinoma treated with chemotherapy, but who relapsed and progressed rapidly, is reported. The different phases of the nutritional approach used are described and compared to what is described in published literature. Parenteral nutrition in the hospital continued until the patient's death, due to the gastrointestinal obstruction and the strong desire of the patient and his family to hang on to life. The patient died 11 months after diagnosis. In cases like this home parenteral nutrition would have been indicated. However, most Guatemalan health care institutions do not provide this service, and moreover, the patient must pay for it, thereby limiting the use of this therapy at home.

**Keywords:** Gastric Cancer; Intestinal Obstruction; Nutritional Therapy; Autonomy.

## Resumo

A desnutrição em pacientes com câncer gástrico é um problema comum que deve ser tratado. A nutrição artificial e a hidratação no final da vida são apresentadas como parte do tratamento médico, cuidado e / ou ato de humanidade.

O suporte nutricional deve ser fornecido por via oral, enteral e / ou parenteral, de acordo com o quadro clínico e individualizando cada caso. O objetivo deste caso clínico é descrever o manejo nutricional de um paciente em cuidados paliativos internado em uma Instituição Hospitalar de atenção terciária na Cidade da Guatemala.

É relatado o caso de um paciente masculino de 27 anos de idade, com adenocarcinoma gástrico, que foi tratado com quimioterapia, mas apresentou recidiva e evoluiu rapidamente. São descritas as diferentes fases da abordagem nutricional utilizadas em comparação com o descrito na literatura.

A nutrição parenteral no hospital continuou até o último dia de sua vida, devido à obstrução e ao forte desejo do paciente e de sua família de o manterem vivo. Onze meses após o diagnóstico, o paciente foi a óbito. A nutrição parenteral em domicílio teria sido indicada em casos como este.

No entanto, a maioria das instituições hospitalares da Guatemala não dispõem desse serviço, de modo que o paciente deve pagar por ele, limitando o acesso.

**Palavras-chave:** câncer gástrico, obstrução intestinal, terapia nutricional, autonomia.



<sup>1</sup> Centro Médico Militar, Ciudad Guatemala, Guatemala.<sup>2</sup> Universidad del Valle de Guatemala. Ciudad de Guatemala. Guatemala<sup>3</sup> Hospital General San Juan de Dios, Ciudad de Guatemala. Guatemala\*Correspondencia: Claudia Patricia Maza Moscoso.  
cmaza34@hotmail.com

## INTRODUCCIÓN

En 2018, el cáncer gástrico fue el quinto cáncer más frecuente en el mundo, con 1 millón de casos nuevos, lo que supone el 5,7 % del total de cánceres. Este es un cáncer común en Latinoamérica, Europa del Este y algunos países del Oriente Medio, y es menos frecuente en Europa, Estados Unidos, Australia y África. El riesgo de desarrollar un cáncer gástrico aumenta a partir de los 50 años, y es 2 veces más frecuente en varones que en mujeres<sup>(1)</sup>.

La terapia nutricional se debe considerar para todos los pacientes con cáncer que se encuentran en riesgo o están malnutridos, y en aquellos que están recibiendo un tratamiento que puede afectar su capacidad de ingerir alimentos y causar malnutrición<sup>(2,3)</sup>. Las guías de la *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN) sugieren que “la nutrición enteral debe ser provista con el objeto de minimizar la pérdida de peso, siempre y cuando el paciente esté de acuerdo y no haya iniciado la fase de la muerte”<sup>(4)</sup>. Algunos pacientes con cáncer avanzado, especialmente aquellos con tumores incurables del tracto gastrointestinal superior, presentan alteración severa del estado nutricional, y pueden fallecer de inanición progresiva debido a la imposibilidad mecánica de la ingestión de alimentos, a la inflamación y al hipermetabolismo asociado con el tumor. Por esta razón se debe considerar la terapia nutricional a lo largo de los cuidados paliativos hospitalarios, y en algunos casos en casa<sup>(4)</sup>.

La terapia puede ser oral, enteral o parenteral. El objetivo de la terapia nutricional no debe ser prevenir el hambre y la sed. Los pacientes con cáncer avanzado generalmente se encuentran anoréxicos. Además, el hambre es un síntoma que rara vez es sentido por pacientes con cáncer al final de la vida<sup>(4)</sup>. En un estudio sobre experiencias en pacientes con cáncer avanzado y sus familias, Orreval y colaboradores mencionaron que la nutrición parenteral en casa se puede recomendar en pacientes con cáncer incurable que no pueden ser alimentados oral o por vía enteral, si se estima que morirán de inanición antes que de la progresión del tumor, debido a la obstrucción y afagia, si su desempeño y calidad de vida son aceptables y si existe una fuerte moti-

vación de la familia y el paciente por demandar alguna forma de alimentación al paciente, aunque esté en la etapa terminal<sup>(5)</sup>.

Las guías ESPEN recomiendan que “en caso de falla intestinal, la nutrición parenteral prologada puede ser ofrecida si no es suficiente el aporte con nutrición oral/ enteral, si se espera que la sobrevivencia sea mayor que 2 meses y si el paciente desea continuar con esta modalidad de terapia nutricional”<sup>(6)</sup>. En el marco del cuidado paliativo, en cierto grupo de pacientes, el objetivo de la nutrición parenteral o enteral puede ser inicialmente mejorar o detener el deterioro nutricional, y asegurar una mejor sobrevivencia al paciente, mientras está en compañía de su familia. A medida que avanza la enfermedad y el manejo paliativo se centra en los síntomas, y no en el manejo de la enfermedad, la nutrición debe enfocarse en la calidad de vida y el confort de los pacientes<sup>(3)</sup>.

En pacientes con cáncer incurable, las indicaciones para nutrición parenteral en casa representan un motivo de controversia y debate<sup>(3)</sup>. Se ha enfatizado en las características simbólicas de la alimentación en este grupo de pacientes, que tradicionalmente se ha visto como una expresión de amor y cuidado, y sin duda las familias y los cuidadores miran esto como un acto de humanidad<sup>(7)</sup>. La posición de la iglesia católica sobre el uso de nutrición e hidratación al final de la vida dice que “debe haber una presunción a favor de proveer nutrición e hidratación a todos los pacientes que requieren asistencia médica nutricional e hidratación, esto debe asegurarse si los beneficios superan los riesgos”<sup>(8)</sup>. Es importante recalcar que la terapia nutricional es un tratamiento médico que tiene unas indicaciones claras, unos riesgos y beneficios, y que necesita del consentimiento del paciente.

Esta doble forma de entender la terapia nutricional, como un cuidado básico y como una terapia médica, conlleva al médico, y demás equipo de salud, a tener conflictos éticos en cuanto a la toma de decisiones. Es por esto por lo que en este artículo presentamos el caso de un paciente de 27 años con adenocarcinoma gástrico irresecable, que lo imposibilita a tolerar una alimentación oral y enteral, y transcurre los últimos meses de

su vida con nutrición parenteral, la cual, de haber programas de nutrición domiciliaria en las instituciones de salud del país, hubiera podido recibir en casa, y pasar los últimos días de su vida en una situación de mayor confort junto a su familia.

## PRESENTACIÓN DE CASO

Paciente masculino de 27 años, quien consulta por cuadro de acidez y reflujo que se alivia al comer. Se decide ingreso para efectuar estudios complementarios. Entre los hallazgos se evidencia la presencia de líquido ascítico, que abarca los cuatro cuadrantes del abdomen, adenopatía reactiva leve inflamatoria y cambios inflamatorios de colon, recto sigmoides y de la cámara gástrica, engrosamiento moderado del *fundus* y cuerpo gástrico por tomografía. Se programa endoscopia, en la cual se documenta *H. pylori* positivo y lesión proliferativa a nivel del fondo gástrico, unión esófago gástrico. Se toman biopsias para realizar el diagnóstico.

Historia de apendicectomía hace 23 años. Examen físico; abdomen: ruidos gastrointestinales, aumentados en frecuencia e intensidad; abdomen blando, leve dolor a la palpación. Se reporta pérdida de 15 libras de peso en 1 mes. Se realiza tamizaje nutricional, por medio de la herramienta *Nutrition Risk Score, 2002 (NRS, 2002)*, que indica riesgo nutricional. Se interconsulta a Nutrición, quien realiza evaluación global subjetiva (EGS), la cual revela un diagnóstico de malnutrición severa.

## ABORDAJE NUTRICIONAL

El paciente presenta pérdida de peso del 11 %. Peso usual 146 libras; peso actual 131 libras; índice de masa corporal (IMC) 19,9 kg/m<sup>2</sup>. Falta de apetito, saciedad precoz, dificultad de deglución. Se planifica dieta modificada en textura con un aporte calórico de 30 kcal/kg/día y 1,3 g/kg/día de proteína. Se inicia suplementación oral la cual cubre el 35 % de los requerimientos nutricionales. Se monitoriza la tolerancia y progresión por riesgo de síndrome de realimentación. Se recomienda control de ingesta y monitorización de tolerancia a la fórmula.

La biopsia gástrica reporta adenocarcinoma en células de anillo de sello. El paciente se lleva a cirugía, donde se encontró carcinomatosis peritoneal, y se decreta irresecabilidad de neoplasia. Se realiza una junta médica con los departamentos involucrados: oncología, cirugía, radiografía, nutrición y gastroenterología. Se concluye que el paciente cumple con los criterios de irresecabilidad

por metástasis a bazo e hígado, más líquido peritoneal. Se propone manejo paliativo y quimioterapia. Egresó 15 días después con plan educacional y seguimiento por nutrición.

Reconsulta nuevamente 4 días luego de su egreso por dolor abdominal difuso, abdomen tenso, no irritación peritoneal con ascitis franca. Se procede a drenar 5000 mL de líquido ascítico. Luego se egresa con indicaciones para casa. A los 4 meses, el paciente consulta nuevamente a oncología para exámenes de seguimiento, habiendo recibido 4 ciclos de quimioterapia. En hallazgos de endoscopia se evidencia reducción del 50 % de las lesiones tumorales gástricas. No asiste a sus citas de nutrición programadas. Sin embargo, se evalúa en oncología y luce mejorado, buen apetito, y ha recuperado el 50 % del peso perdido. Tres meses después consulta a oncología para su último ciclo de quimioterapia, con Karnofsky del 90 %, continúa con buena evolución. No se presenta a su seguimiento a la clínica de nutrición.

Reingresa 1 mes y medio después, con historia de fiebre, dolor abdominal y vómitos con contenido biliar. La tomografía abdominal evidencia íleo espástico, engrosamiento difuso del intestino delgado y ascitis. Alta sospecha de obstrucción. Se coloca sonda nasogástrica a gravedad, y se inicia nutrición parenteral vía periférica. Es evaluado por psiquiatría, quien indica que el paciente cursa con trastorno adaptativo, mixto, depresivo.

El paciente se ha deteriorado debido a la patología de base, y no ha asistido a su seguimiento nutricional. Actualmente con 133 libras. Se inicia nutrición parenteral periférica, con un aporte inicial de 1000 kcal/1440 cc, y luego se progresa a 1400 kcal/1920 cc. A los 6 días se inicia prueba de tolerancia oral para iniciar traslape alimentación parenteral/oral. Actualmente, pesa 124 libras. Se documenta progresión de la lesión primaria y extensión del tumor al intestino delgado. El paciente tolera dieta blanda, se omite la nutrición parenteral, y luego se egresa por mejoría clínica, tolerancia a dieta oral y resolución de íleo.

A los 5 días reingresa nuevamente con datos de obstrucción, malestar general, decaimiento, condiciones generales regulares, palidez generalizada, mucosas secas y un peso de 113 libras. Se inicia nuevamente terapia con nutrición parenteral. Se coloca catéter venoso central para alimentación parenteral total a 30 kcal/kg, 1,3 g proteína, 1 g/kg/día de emulsiones lipídicas alternativas, 3,02 mg/kg/min de dextrosa; requerimientos basales de electrolitos; ampollas de vitaminas y elementos traza. La nutrición parenteral se cicla por 18 horas, y descansa 6 horas, debido a que presenta alteración de

pruebas hepáticas, previo al inicio de nutrición parenteral. Se monitoriza la progresión de alimentación por el riesgo de síndrome de realimentación.

El paciente presenta fiebre, y se sospecha de proceso infeccioso, para lo cual recibe cobertura antimicrobiana. Por presencia de bilirrubinas en orina y urobilinógeno se sospecha de proceso obstructivo, ya que tiene historia de metástasis hepática.

Se considera que, por crecimiento de tumor, el paciente no resuelve el cuadro de obstrucción. Se coloca sonda nasogástrica a gravedad. Continúa con náuseas y vómitos, pero presenta deseo de consumir líquidos fríos y helado vía oral, lo cual se le proporciona, ya que persiste con la sonda a gravedad. Se sugiere a gastroenterología valorar la colocación de yeyunostomía, quien indica que no es factible debido a íleo, ascitis y metástasis a intestino. Se sugiere enteroscopia anterógrada para documentar si cursa con obstrucción intestinal mecánica o extrínseca de origen metastásico y, de acuerdo con esto, valorar colocación de *stent*.

El paciente luce caquético, aunque hidratado y consciente. Por persistir con alteración de pruebas de función hepática, las cuales se consideraron de origen primario metastásico, se plantea al paciente el riesgo/beneficio de continuar con la nutrición parenteral total, a lo cual él accede a continuar dicha terapia. En junta médica se explica al paciente y a la familia su estado reservado y patología base avanzada. Se efectúa procedimiento de enteroscopia anterógrada, que documenta etiología de obstrucción incierta, y compromete la luz, por lo que no se puede colocar *stent*, y debe continuar con alimentación parenteral. Dos meses después de su ingreso, el paciente amanece con apetito y desea probar alimentos, los cuales se le brindan.

A los 11 meses del diagnóstico inicial, el paciente presenta falla ventilatoria. Se explica a la familia el mal pronóstico y, a petición de ellos, se realiza intubación orotraqueal, a pesar del plan educacional que se les había brindado previamente por parte de los médicos. El paciente fallece en el transcurso del día.

## DISCUSIÓN

Este caso se presentó en un hospital de tercer nivel de la ciudad de Guatemala. En los pacientes con cáncer es necesario realizar una valoración nutricional temprana, identificando los factores asociados del riesgo nutricional, para así establecer estrategias eficaces de tratamiento y evitar un mayor deterioro<sup>(9)</sup>. En este caso, la primera evaluación nutricional del paciente presentó

un diagnóstico de malnutrición severa, según evaluación global subjetiva, y caquexia, según los parámetros internacionales, como pérdida de peso mayor del 5 %, anorexia, inflamación sistémica, índice de masa corporal menor de 20 kg/m<sup>2(10)</sup>. Se inició con la terapia nutricional; sin embargo, el paciente presentaba muy poca adherencia y no regresó a sus consultas.

Una vez el cáncer recidivó, ya el paciente presentaba una caquexia refractaria, y debido a la intolerancia a la dieta oral y enteral, había indicación de alimentarlo con nutrición parenteral. Esta continuó hasta el último de sus días. El paciente tenía deseos de ciertos alimentos, y como parte del cuidado paliativo, se le brindaba gelatinas o helados, los cuales regresaban al balón de la sonda a gravedad que tenía, debido a la obstrucción que padecía.

Dado a la edad, el desgaste emocional de la enfermedad y, aunado a esto, que se casaría en esos meses, el paciente presentaba un estado depresivo, diagnosticado por psiquiatría. Esto hacía que quisiera muchas veces irse a casa, y pidió en algún momento el egreso contraindicado, pero la misma obstrucción y poca tolerancia hacía que volviera a consultar. El paciente se aferraba a la vida y, al consultar, en el hospital se le brindaba la atención solicitada. Se le explicó el riesgo/beneficio de continuar con nutrición parenteral, y el paciente firmó un documento médico legal, aceptando continuar con la terapia. En Guatemala, las instituciones no cuentan con programas de alimentación parenteral en casa, por lo que esto debe contratarse de manera privada. Este era el caso de esta institución, a pesar de ser un hospital de tercer nivel. El costo de la alimentación parenteral en casa es sumamente alto y difícil de costear, mientras que en el hospital todo esto era cubierto, por lo que regresaban por la atención.

La nutrición parenteral en casa se puede recomendar en pacientes con cáncer incurable que no pueden ser alimentados de manera oral o enteral. En caso de pacientes con falla intestinal, la nutrición parenteral a largo plazo se puede ofrecer si el paciente desea continuar con esta modalidad de terapia nutricional<sup>(6)</sup>.

Se realizaron varias juntas médicas en las que se explicó al paciente y la familia la condición clínica y el mal pronóstico por la enfermedad avanzada. El paciente quería vivir, sin embargo, entendía su condición y mal pronóstico. La nutrición parenteral continuó hasta el último día de su vida debido a la obstrucción y al fuerte deseo del paciente, su prometida y su familia de aferrarse a la vida.

## CONCLUSIÓN

En este caso, el manejo nutricional se realizó tomando en cuenta su condición clínica, e individualizando cada etapa y respetando la autonomía del paciente, el cual decidió recibir nutrición parenteral hasta su última fase. Es importante establecer programas de nutrición parenteral en casa, ya que la mayoría de las instituciones hospitalarias guatemaltecas no cuentan con estos programas, y esto lo debe costear el paciente.

## Financiamiento

El presente estudio no tuvo financiación.

## Declaración de conflictos de interés

Sin conflictos de interés por declarar.

## Declaración de autoría

Todos los autores han participado en la concepción y realización del trabajo, que ha dado como resultado el artículo en cuestión. CPMM y LDGP participaron en el análisis de los resultados; MSCL intervino en la redacción del trabajo. Todos los autores revisaron el artículo y validaron su versión final.

## Referencias bibliográficas

1. Las cifras del cáncer en España 2020 [Internet]. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). 2020. (Consultado el 1 de octubre 2020). Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)
2. Smyth EC, Verheij M, Allum W, Cunningham D, Cervantes A, Arnold D, et al. Gastric cancer: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2016p;27(5):v38-v49. doi: 10.1093/annonc/mdw350.
3. Bozzetti F. Nutritional support of the oncology patient. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2013;87(2):172-200. doi: 10.1016/j.critrevonc.2013.03.006.
4. Arends J, Bodoky G, Bozzetti F. ESPEN guidelines on enteral nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr*. 2006;25(2):245-59. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2006.01.020>.
5. Orreval Y, Tishelman C, Permert J. Home parenteral nutrition: a qualitative interview study of the experiences of advanced cancer patients and their families. *Clin Nutr*. 2005;24:961-70. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2009.04.011>.
6. Bozzetti F, Arends J, Lundholm K, Micklewright A, Zurcher G, Muscaritoli M. ESPEN guidelines on parenteral nutrition: non-surgical oncology. *Clin Nutr*. 2009;28(4):445-54. doi: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2009.04.011>.
7. Miles SH. Nourishment and the ethics of lament. *Linacre Quarterly* 1989;56(3):64-9. <https://doi.org/10.1080/00243639.1989.11878020>.
8. Wildes K. A memo from the central office: the "ethical and religious directives for catholic health care services. *Kennedy Inst Ethics J*. 1995;5(2):133-9. doi: 10.1353/ken.0.0122.
9. Jager-Wittenaar H, Dijkstra PU, Dijkstra G, Bijzet J, Langendijk JA, van der Laan BFAM, et al. High prevalence of cachexia in newly diagnosed head and neck cancer patients: an exploratory study. *Nutrition*. 2017;35:114-8. doi: 10.1016/j.nut.2016.11.008.
10. Fearon KC. Cancer cachexia: developing multimodal therapy for a multidimensional problem. *Eur J Cancer*. 2008;44:1124-32. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2008.02.033>.