

EJEMPLAR GRATUITO Y DE COLECCIÓN | COMPARTA ESTA GUÍA
POR UN MÉXICO SIN CÁNCER

GUÍA MÉDICA DEL CÁNCER

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CÁNCER

TOMO 14





**GUÍA MÉDICA DEL CÁNCER
LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CÁNCER**

© D.R. Agencia Promotora de Publicaciones,
S.A. de C.V.
Avenida Eugenio Garza Sada Sur 2245 Col. Roma,
C.P. 64700, Monterrey, N.L.

Primera edición, 2019

Jefatura Cuidados Paliativos: Dra. Silvia Rosa
Allende Pérez, Jefe del Servicio de Cuidados
Paliativos en el INCan

Consejo Editorial: Dra. Silvia Rosa Allende Pérez,
Dra. Emma Verástegui Avilés, Dra. Laura Suchil,
Rosalía Rodríguez y Águeda Anzúa

Textos y edición: Dra. Silvia Allende Pérez y
Dra. Emma Verástegui Avilés
Servicio de Cuidados Paliativos
Instituto Nacional de Cancerología

Bibliografía

Allende Pérez, S.; Verástegui, E.; Herrera, Á.;
Meneses, A. *Manual de cuidados paliativos para
pacientes con cáncer*. 1a. Edición, 2012. Editorial
Alfíl, S. A. de C. V.

Allende Pérez, S.; Verástegui Avilés, E. *El ABC
en Medicina Paliativa*. Edición 2014. Editorial
Panamericana.

Atención paliativa. Sociedad Americana Contra el
Cáncer. [https://www.cancer.org/es/tratamiento/
tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-
paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html](https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/atencion-paliativa/que-es-el-cuidado-paliativo.html)

10 datos sobre los cuidados paliativos. Organiza-
ción Mundial de la Salud. [https://www.who.int/
features/factfiles/palliative-care/es/](https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/es/)

*Fortalecimiento de los cuidados paliativos como
parte del tratamiento integral a lo largo de la
vida*. [https://www.who.int/es/news-room/fact-
sheets/detail/palliative-care](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care)

www.infocancer.org.mx

Corrección de estilo: Rubi Paclán Amaya
Diseño editorial: Ma. Luisa Medina Ayala
Fotografía: INCan, Shutterstock

Impreso en México

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización
escrita de los titulares del copyright, bajo las sanciones
establecidas por las leyes, la reproducción total o parcial
de esta obra por cualquier método o procedimiento, com-
prendidos la reprografía y el tratamiento informático, así
como la distribución de ejemplares de la misma mediante
alquiler o préstamos públicos.

GUÍA MÉDICA DEL CÁNCER

LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CÁNCER

CONTENIDO

- 5 Los cuidados paliativos en cáncer
- 6 Mitos de los cuidados paliativos
- 8 Es importante quitar el estigma
- 12 Cuidados paliativos: un manto de confort
- 14 Cuando la meta es calidad de vida
- 16 Involucrar al paciente en su propia atención
- 18 ¿Cuál es la diferencia entre los cuidados paliativos y los cuidados al final de la vida?
- 21 ¿Cómo está su espiritualidad?
- 23 Cuidados paliativos en geriatría
- 25 ¿Los niños con cáncer también requieren cuidados paliativos?
- 29 La realidad sobre la morfina
- 32 Red de centros oncopaliativos



LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN CÁNCER

Un aspecto importante en la atención de los pacientes con cáncer independientemente del tipo o la etapa en la que se encuentre, es el alivio de síntomas que la enfermedad o sus tratamientos pueden ocasionar.

Al mejorar los síntomas o molestias y ayudar a mantener el mayor confort del paciente se busca que la calidad en la vida sea buena o la mejor posible desde que se realiza el diagnóstico y durante el tra-

yecto de la enfermedad. Este abordaje se llama cuidados paliativos.

El objetivo de este suplemento es hablarle de este tipo de cuidados en cáncer y mostrarle que no es lo que piensa o teme.





MITOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

“Pida cita en cuidados paliativos” es la frase más temida en los pacientes con cáncer y sus familiares.

La palabra *paliativo* frecuentemente produce un gran temor. Aunque algunos pacientes y familiares no saben lo que significa, al oír la palabra piensan en la muerte, en que la enfermedad está avanzando y que sus médicos se han

dado por vencidos para tratar el tumor. Este estigma evita que muchos pacientes con cáncer o sus familiares acepten los servicios que se ofrecen por los equipos de cuidados paliativos y se benefician de su atención.

QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos se enfocan en el tratamiento de los síntomas originados por la enfermedad o sus procedimientos y a mejorar la calidad de vida.

El movimiento de cuidados paliativos se inició hace 50 años en Inglaterra por la Dra. Cicely Saunders, quien fundó el primer hospicio en Londres, el *St. Christopher's Hospice*. La Dra. Saunders promovió un abordaje radicalmente diferente para la atención de pacientes, considerando los aspectos físicos, sociales, emocionales y espirituales que ocasionan el "dolor total". Esta visión ha revolucionado la atención de enfermos con padecimientos crónicos e incurables, y aunque el concepto *hospice* se enfoca en el alivio del sufrimiento de enfermos con cáncer avanzado, en la actualidad es una herramienta invaluable que brinda la atención continua del paciente y su familia en el momento del diagnóstico, a lo largo de los tratamientos y ciertamente al final de la vida.

De acuerdo a investigaciones realizadas en el Instituto Nacional de Oncología, en el National Cancer Institute de los Estados Unidos, el MD Anderson Cancer Center de Houston, la Universidad de Harvard en Boston, la Universidad de Alabama en Birmingham, y en muchos otros centros oncológicos alrededor del mundo, la incorporación temprana de los cuidados paliativos en el tratamiento del cáncer puede mejorar la supervivencia de los pacientes, disminuir la ansiedad y la depresión y mejorar la capacidad de enfrentar este padecimiento. De manera muy importante, al controlar los síntomas físicos que acompañan la enfermedad o sus tratamientos (el dolor, las náuseas, el vómito, entre otros), la calidad de vida de los pacientes mejora.

Los cuidados paliativos se enfocan en el tratamiento de los síntomas originados por la enfermedad o sus procedimientos y a mejorar la calidad de vida.



**ES IMPORTANTE
QUITAR EL ESTIGMA**

Durante el tratamiento de quimioterapia mi madre tuvo que ser ingresada en varias ocasiones al hospital, en una de ellas por náuseas severas y otras veces por fiebre; también hemos visitado con frecuencia el departamento de atención inmediata porque ha tenido dolor o sensación de falta de aire; todo esto ha sido muy desgastante para mi madre y para mis hermanos. En su último internamiento, el equipo de cuidados paliativos se presentó con nosotros para platicar sobre cómo podían ayudar a mi mamá a aliviar sus síntomas físicos, emocionales y espirituales, y a mis hermanos y a mí a organizarnos en el cuidado de mi madre... desde luego dije que ¡no! De manera casi grosera le exigí a la doctora y al resto del equipo que se retiraran...

De acuerdo a los expertos en cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, los pacientes y familiares con cierta frecuencia dudan o no aceptan recibir el apoyo de los equipos de cuidados paliativos.

El estigma que acompaña a la palabra paliativo evita muchas veces aliviar el sufrimiento de pacientes y sus familias, es por esto que en algunos sitios se han denominado cuidados de confort o cuidados de soporte; sin embargo, independientemente del nombre, los cuidados paliativos ayudan a aliviar el sufrimiento en pacientes con cáncer. Si bien es fácil imaginarlo en personas con cáncer avanzado, a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, ellas y sus familias enfrentan distintas formas de sufrimiento. El alivio del dolor y otros síntomas físicos son fácilmente identificados como formas de sufrimiento, estos se pueden presentar en cualquier etapa de la enfermedad. Menos frecuentemente el médico aborda la carga espiritual

Distintas investigaciones han mostrado que los pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos de manera temprana, junto con el tratamiento contra el cáncer, como la quimioterapia, viven más, tienen menores niveles de depresión y ansiedad.

o económica que tanto el paciente como la familia pueden tener.

Distintas investigaciones han mostrado que los pacientes con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos de manera temprana, junto con el tratamiento contra el cáncer, como la quimioterapia, viven más y tienen menores niveles de depresión y ansiedad. También se ha demostrado que los pacientes con atención de cuidados paliativos tienen menos visitas a los servicios de urgencias y que el afrontamiento de la enfermedad es mejor en ellos y sus familiares.

¿POR QUÉ HABLAMOS DEL GRUPO DE CUIDADOS PALIATIVOS?

Para poder brindar un manejo integral para pacientes con enfermedades graves e incurables y a sus familiares, el abordaje paliativo incorpora en el grupo a médicos de diferentes especialidades, enfermeras, psicólogos, nutriólogos, trabajadores sociales, rehabilitadores, entre otros. Los equipos de hospitales de alta especialidad, como los institutos de salud de México, cuentan con grupos transdisciplinarios; sin embargo, en otros

sitios, la atención paliativa es brindada por médicos, enfermeras y psicólogos. Es importante mencionar que la transdisciplinaridad (varias disciplinas) permite brindar al paciente la atención para el alivio de síntomas físicos como el dolor o la falta de aire; psicológicos, como la ansiedad o apoyo durante el duelo; distrés espiritual y otorgar las recomendaciones para el cuidado de catéteres, sondas, escaras, etc.

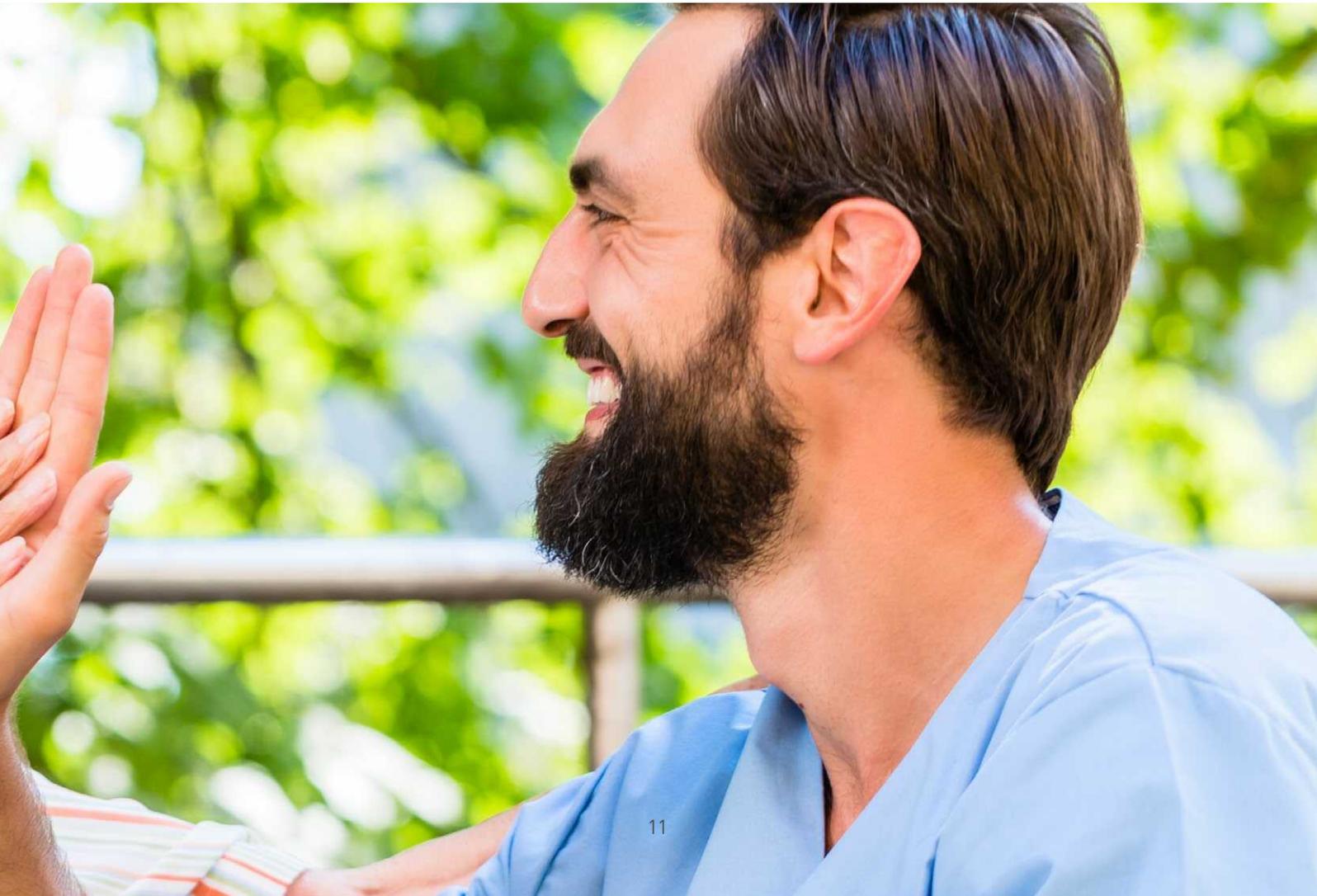


¿EXISTE COMUNICACIÓN ENTRE EL GRUPO DE CUIDADOS PALIATIVOS Y MI ONCÓLOGO?

Definitivamente sí, de hecho, su oncólogo le brinda muchos de los cuidados paliativos al aliviar sus síntomas físicos, al platicar de sus preocupaciones y sus miedos, cuáles son las metas del tratamiento, etc. Sin embargo, al integrar el paliativista a su cuidado, se agrega este énfasis que permite al oncólogo diseñar la mejor estrategia contra el tumor y al equipo de cuidados paliativos el

manejo integral para el alivio de síntomas para usted y su familia. Al integrar ambos equipos se brinda una atención holística que da mejor calidad a su vida.

“Los pacientes con cáncer deberían ser conscientes de que los cuidados paliativos son una opción”.





CUIDADOS PALIATIVOS: UN MANTO DE CONFORT

La medicina ha tenido importantes avances científicos y tecnológicos que han permitido que las personas vivan más años. El promedio de vida en México de acuerdo al INEGI es de 77.8 años para las mujeres y de 72.6 años para los hombres.

Al envejecer, mayor número de personas viven con enfermedades crónicas (que duran mucho tiempo) graves e incurables (por ejemplo, el cáncer, insuficiencia renal, insuficiencia cardiaca,

demencia, etc.). Durante este periodo las personas pueden presentar uno o varios síntomas que deterioran la calidad de vida; los cuidados paliativos surgen como un campo de la medicina.

PALIA... ¿QUÉ?

La palabra paliativos proviene de la palabra en latín *palliare*, que significa cubrir o cobijar. El término cuidado paliativo se utilizó por primera vez por un médico canadiense llamado Balfour Mound para describir los tratamientos dados para el alivio de síntomas.

La Organización Mundial de la Salud ha definido los cuidados paliativos como *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. La atención de cuidados paliativos brinda el apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte. Están reconocidos en el contexto de derecho humano a la salud.*

El alivio al sufrimiento que conlleva padecer una enfermedad grave e incurable durante mucho tiempo no se limita a tratar los síntomas físicos ocasionados por la enfermedad y sus tratamientos (por ejemplo, los pacientes con metástasis en los huesos

presentan dolor óseo, o bien, algunos tipos de quimioterapia ocasionan dolor neuropático porque dañan los nervios). La incertidumbre del padecimiento puede también ocasionar ansiedad, depresión, negación, miedo a la muerte, preocupaciones económicas o problemas espirituales que producen también sufrimiento. La familia o los amigos también sufren, se preocupan, tienen miedo o están cansados de cuidar al enfermo.

Los cuidados paliativos brindan un *manto de confort* para el paciente y su familia.





CUANDO LA META ES CALIDAD DE VIDA

“He aprendido durante mi vida profesional como médico que la muerte no siempre es un enemigo. Algunas veces es un buen tratamiento. A veces logra lo que la medicina no puede conseguir... detener el sufrimiento”.

Christian Barnard (*Good Life, Good Death*)

Soy Pedro, quiero estar en mi casa, poder dormir en mi cama abrazado de mi esposa, que mis hijos y mis nietos puedan visitarme por la mañana, en la tarde, o en la noche...cuando puedan. No comer si no quiero, salir a caminar (aunque sea 10 pasos) en la calle que he vivido durante 40 años. Los últimos ocho meses he pasado más tiempo en el hospital que en mi casa, he recibido dos tipos de quimioterapia, un "tratamiento experimental". Me preocupan mis hijos, que han tenido que desembolsar el dinero de su viaje de bodas o la colegiatura de su hijo que nacerá el próximo mes. Mi esposa está agotada, está conmigo todo el tiempo, se angustia por darme los medicamentos que tengo que tomar durante todo el día, a veces se enoja y pierde la paciencia porque no se me antoja la comida que con tanto esmero preparó. Y el doctor, tan estudioso, con tantas ganas de "curarme". No deseo vivir mucho tiempo, quiero que el tiempo que viva sea de calidad.

La calidad de vida es un concepto frecuentemente utilizado por médicos, economistas, políticos y el público en general, es un término multidimensional y subjetivo que abarca características positivas y negativas de la vida. Es una condición dinámica que responde a eventos de la vida. Diferentes indicadores permiten a los investigadores evaluar la calidad de vida. Por ejemplo: la satisfacción con la vida, salud física, nivel de independencia, familia, educación, riqueza, creencias religiosas, etc.

Es una de las metas de los cuidados paliativos y, de acuerdo a una revisión realizada en Estados Unidos en la que analizaron a casi 13 mil adultos con enfermedades graves y más de 2 mil 400 de sus cuidadores, las implementaciones de estos mejoran la calidad de vida.

Cómo alcanzar este objetivo es un reto que se han fijado los cuidados paliativos en cáncer. El tratamiento de la enfermedad es tan importante como el alivio de los síntomas. Para Pedro es

El tratamiento de la enfermedad es tan importante como el alivio de los síntomas.

muy claro lo que para él es calidad de vida, posiblemente el estudioso doctor, la abnegada esposa de Pedro y sus hijos no compartan su visión.

Los equipos de cuidados paliativos actúan vinculando las distintas perspectivas. La atención centrada en el paciente permite dar voz a las necesidades físicas, psicológicas y espirituales de este, fijar las metas de tratamiento y compartirlas con la familia y sus médicos, apoyar al cuidador y brindarle estrategias de "respiro", validando emociones o brindar confort en el domicilio. La meta de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida. Para cada paciente y cada familia esta será única y puede hacerse a la medida cuando en la atención de la persona con cáncer interviene la atención paliativa.



INVOLUCRAR AL PACIENTE EN SU PROPIA ATENCIÓN

Los cuidados paliativos se enfocan en entender al paciente en su entorno, los valores de la familia son importantes para ayudar a establecer el mejor tratamiento para él de acuerdo con sus prioridades.

¿CÓMO SABEMOS CUÁLES SON LOS VALORES DE LA FAMILIA?

Las consultas de cuidados paliativos son diferentes a las consultas médicas habituales porque parte importante de la atención es conocer cuáles son los valores del paciente a través de su familia o de sus seres queridos. Para esto, tenemos conversaciones con ellos (tantas como sean necesarias) y con aquellas personas que sean significativas en su vida.

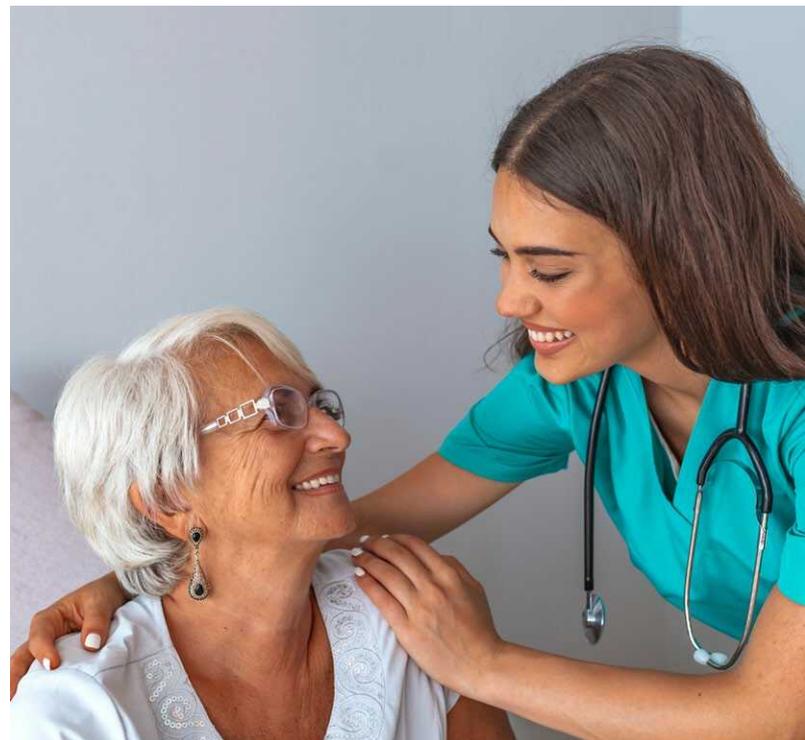
Algunas preguntas que nos ayudan a conocer mejor al paciente en su entorno son:

- Platíqueme sobre usted para que pueda conocerlo mejor
- ¿Qué sabe de su enfermedad?
- ¿Qué le gustaría saber?
- ¿Qué es importante para usted?
- ¿Cómo está su espiritualidad?
- ¿Es usted una persona religiosa?
- ¿Qué le preocupa?
- Cuénteme sobre su familia

Los valores y los deseos de una persona cambian con el tiempo, esto hace necesario tener estas conversaciones de manera regular.

Conocer a la persona y su entorno permite recomendar aquellos tratamientos que son importantes para sus expectativas y valores.

Conocer a la persona y su entorno permite recomendar aquellos tratamientos que son importantes para sus expectativas y valores. Un aspecto difícilmente abordado con los pacientes con cáncer avanzado son sus deseos en caso de que la enfermedad empeore, la creación de testamentos de vida o voluntades anticipadas. En el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, de manera amigable ponemos al alcance de los pacientes la posibilidad de iniciar o hacer saber a su familia cuáles son sus deseos con tres estrategias: un documento llamado “Yo quiero”, un juego de cartas que se llama “Go wish”, y a través del formato de Voluntad Anticipada.





¿CUÁL ES LA DIFERENCIA ENTRE LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y LOS CUIDADOS AL FINAL DE LA VIDA?

Aunque los cuidados al final de la vida tienen los mismos principios para brindar confort y apoyo, en la actualidad se recomienda proveer los cuidados paliativos en conjunto con los tratamientos para el cáncer en pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado. En cuanto a la filosofía y el tipo de atención, ambos cuidados están centrados en el paciente para el alivio de síntomas físicos, espirituales y psicológicos. Sin embargo, los cuidados al final de la vida, que en Estados Unidos y en otros países, como Reino Unido, se denominan *hospice*, asumen que la esperanza de vida es menor a seis meses.

Esta división resulta un tanto artificial y en otros países tiene razones económicas. Por ejemplo, las aseguradoras americanas solo admiten en *hospice*

a pacientes que ya no reciben quimioterapia. El tratamiento para síntomas frecuentes ya sea en Cuidados Paliativos u *hospice*, es parecido; sin embargo, en los cuidados al final de la vida el énfasis principal está en la atención y confort del paciente y se deja a un lado la *respuesta del tumor*.

La atención del paciente al final de la vida, independientemente del tiempo (que es muy difícil de estimar, aun por los médicos más experimentados), tiene retos muy importantes desde el punto de vista médico, pero también desde la perspectiva ética. En ocasiones existe una línea muy delgada para decidir en qué momento los tratamientos como la quimioterapia, alimentar artificialmente al paciente o los internamientos se vuelven fútiles o innecesarios.

¿QUÉ ES LA CALIDAD DE MUERTE?

Todos deseamos tener una buena muerte, pero en realidad el mayor tiempo pensamos en tener una buena vida, calidad de vida... hasta el final. La muerte es vista como un fracaso de la medicina moderna; sin embargo, es la consecuencia de la vida.

Hablar de calidad de muerte es importante, aunque es uno de los temas más difíciles de abordar, especialmente cuando existen circunstancias que hacen pensar que esta se aproxima. Sin embargo, en esta etapa es importante tomar decisiones que muchas veces son tomadas por alguien más y que no es lo que hubiéramos querido.



La Unidad de Inteligencia de la Revista Inglesa *The Economist* realizó un estudio en 2010, que repitió en 2015, sobre los indicadores de Calidad de Muerte, *Quality of Death Index*. Reino Unido,

Australia, Nueva Zelandia e Irlanda son los cuatro países de 80 analizados en el estudio de 2015; México ocupa el lugar 43 en calidad de muerte de acuerdo con estos indicadores.

¿Qué factores contribuyen para tener una buena calidad de muerte?

1. El acceso a cuidados paliativos

En el que debe existir una estrategia gubernamental bien estructurada para proporcionar cuidados paliativos a la población. Entendiendo como cuidados paliativos la definición de la Organización Mundial de la Salud en la que si bien se incluyen, no se limitan a los cuidados al final de la vida.

2. Recursos Humanos

Que se refiere a la capacitación que tienen los profesionales de salud en cuidados paliativos.

3. Costos de los servicios

Los cuidados paliativos deben ser accesibles a la población, esto incluye los gastos que los pacientes y sus familias deben afrontar para obtener los servicios y los medicamentos.

4. Calidad de los servicios

En la evaluación de la calidad de los servicios, el acceso a opioides fuertes como la morfina es uno de los parámetros más importantes en la calificación de este indicador.

5. Participación de la sociedad civil

Para tener una buena calidad de muerte es importante el papel de la sociedad civil, a través del voluntariado. Las discusiones públicas sobre los cuidados paliativos y la necesidad de establecer políticas públicas para su implementación son parte importante de este indicador.

BUENAS NOTICIAS

El 1 de julio de 2019, por unanimidad el Senado de la República aprobó una reforma al artículo cuarto constitucional para incorporar los cuidados paliativos multidisciplinarios ante enfermedades en situación terminal, así como la utilización de los medicamentos controlados a niños y adultos para evitar el sufrimiento como parte del derecho a la salud.

Para hablar de calidad de muerte es importante la calidad de vida hasta el momento de la muerte. Estos cuidados, que no pretenden aplazar o adelantar la muerte, son parte integral de los cuidados paliativos.



¿CÓMO ESTÁ SU ESPIRITUALIDAD?

¿Alguna vez le ha preguntado esto su médico o alguien en el equipo de salud? Posiblemente no, tal vez no se han interesado por su fe, su relación con Dios o su religión.

La espiritualidad se refiere a la manera en que las personas entienden y viven su vida de acuerdo a sus valores, incluye la necesidad personal de encontrar respuestas satisfactorias sobre el sentido de vida, la vida misma y la muerte. La espiritualidad existe dentro y fuera de la religión y puede ser entendida como el significado, el propósito y la conexión con un poder superior o algo más grande que nosotros.

Tanto la religión como la espiritualidad proporcionan a las personas el contexto por el que se puede enfrentar una enfermedad y mantener el sentido de esperanza, armonía interior y paz en momentos de gran dificultad existencial.

Para cada individuo existen formas únicas de encontrar el bienestar espiritual, ya sea asistiendo a la iglesia, practicar y pertenecer a alguna religión, recibir apoyo social familiar o psicológico, orar, leer la Biblia, meditar, etc.

Los cuidados paliativos, en su enfoque holístico, abordan y se preocupan por entender el sufrimiento espiritual; algunas cuestiones como la sensación de paz, agradecimiento (con la vida o con lo que se ha logrado), sentirse amado, tener un propósito (ir a la boda de su hija), perdonar a alguien, pueden ayudarle a reconocer algunos aspectos que le son importantes y que pueden orientar a los equipos de cuidados paliativos a brindarle la ayuda necesaria.

Es posible que su médico no aborde estos aspectos; sin embargo, él o ella buscarán dentro de su equipo o le recomendarán con quien platicar de estos aspectos. Para el personal de salud conocer los aspectos espirituales que le dan satisfacción o le causan sufrimiento es muy importante, ya que solo abordando al paciente y su familia de manera integral se logra el objetivo de los cuidados paliativos.



La espiritualidad se refiere a la manera en que las personas entienden y viven su vida de acuerdo a sus valores.



CUIDADOS PALIATIVOS EN GERIATRÍA

El envejecimiento no es sinónimo de enfermedad ni de cuidados paliativos, sino que significa disminución de la capacidad del organismo de adaptarse a situaciones de estrés.

Los cuidados paliativos en el anciano no difieren en su filosofía y desarrollo de los pacientes más jóvenes; sin embargo, incorporan en su abordaje paliativo multidisciplinario la visión del geriatra y gerontólogos para brindar apoyo de forma holística, aunque no tenga una enfermedad incurable.

Los individuos ancianos con frecuencia tienen síntomas físicos, emocionales y sociales que no están necesariamente asociados a una enfermedad incurable pero que son el resultado del deterioro progresivo físico y de algunos factores en su entorno.

Desde el punto de vista físico, frecuentemente hay dolor, falta de aire, menor apetito, falta de movilidad, estreñimiento, disminución del estado cognitivo (olvidos, confusión) y mayor dependencia. Psicológicamente, la depresión, el miedo y la ansiedad son frecuentes. En su entorno los cambios en el papel que asume socialmente, la dependencia económica y la necesidad de cuidados son aspectos que deterioran la calidad de vida del anciano.

El incremento en el número de enfermedades y síndromes geriátricos en los adultos mayores se asocia con el uso concomitante de varios fármacos (polifarmacia), lo que conlleva mayor riesgo de efectos adversos e interacciones de los medicamentos, así como

también se incrementa el riesgo de presentar caídas, fracturas y delirium o síndrome confusional agudo.

Debido a los cambios físicos y sociales asociados al envejecimiento, a la presentación diferente de las enfermedades, a la dificultad en la toma y adherencia a los tratamientos, así como a la alta vulnerabilidad de estos pacientes su valoración y manejo es complejo. Se requiere de un abordaje holístico individualizado por parte de un servicio de cuidados paliativos, con apoyo de un geriatra, para el tratamiento de los síntomas, de las enfermedades crónicas, así como para la realización de una evaluación integral (clínica, funcional, mental y social) con el objetivo de detectar y tratar los síndromes geriátricos asociados; de la misma manera, para implementar técnicas y estrategias para el sostenimiento de la independencia funcional y cognitiva, además de apoyar en el reajuste de los tratamientos de acuerdo a las condiciones y necesidades de cada paciente.

El apoyo por especialistas en rehabilitación, psicología y nutrición es de suma importancia para la evaluación e implementación de las estrategias terapéuticas. Una buena capacitación y organización de los cuidadores ayudará a mejorar la calidad de la atención y a evitar complicaciones (úlceras por presión, caídas, etc.). Se debe tener en cuenta que los planes de cuidados y tratamiento deben estar basados en necesidades y deseos del paciente y su familia, individualizando cada caso con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los adultos mayores tributarios a cuidados paliativos.

La necesidad de cuidados es un aspecto que deteriora la calidad de vida del anciano.



¿LOS NIÑOS CON CÁNCER TAMBIÉN REQUIEREN CUIDADOS PALIATIVOS?

Sí. Los cuidados paliativos son una pieza fundamental del cuidado de los niños para mejorar la calidad de vida y disminuir el sufrimiento causado por una enfermedad grave como la leucemia y el cáncer.

Cuando un niño está gravemente enfermo, cada persona de la familia se ve afectada de manera diferente, pues involucrará a padres, hermanos y abuelos. Y nunca pensamos o deseamos enfrentar la enfermedad y mucho menos la pérdida de un niño, pues va contra la naturaleza y el significado

de vida, plenitud y trascendencia que guarda un hijo en la familia.

Es importante que a usted, su hijo y su familia les sea proporcionado apoyo, comodidad y la atención que necesitan durante este difícil periodo.

¿QUÉ SON Y CÓMO AYUDAN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

Los cuidados paliativos pueden mitigar los síntomas, molestias y el estrés de una enfermedad grave para su hijo con:

- Alivio del dolor de su niño y otros síntomas de la enfermedad.
- Mejoría del rendimiento de su hijo y calidad de vida.

- Apoyo emocional y social que respete los valores culturales de su familia.
- Ayuda para que médicos, enfermeras, psicólogos y otros profesionales que dan atención a su hijo trabajen juntos y lleguen a los objetivos establecidos.
- Opciones y metas de tratamiento realistas acordadas entre usted, su hijo y el grupo de médicos tratantes.



Los cuidados paliativos en niños proporcionan comodidad para su hijo porque le brindan a usted y a su familia una “capa” adicional de apoyo. Puede aliviar el estrés en todos sus hijos, su cónyuge y usted durante todo el periodo de la enfermedad, aun en el momento más difícil.

¿POR QUÉ ACEPTAR CUIDADOS PALIATIVOS? ¡ESO SIGNIFICA YA NO RECIBIRÁ MÁS TRATAMIENTOS PARA EL CÁNCER!

No. Los cuidados paliativos pueden comenzar en cualquier momento y ser provistos junto a otros tratamientos que su hijo puede estar recibiendo como quimioterapia y radioterapia, en cualquier etapa de la enfermedad. El objetivo de los cuidados paliativos es aliviar el dolor y otros síntomas del niño con apoyo emocional y de otro tipo a toda su familia.

Los cuidados paliativos pueden ayudar a los niños, desde los recién nacidos, adolescentes y adultos jóvenes, y combinar con el tratamiento cura-

tivo es esencial para brindar a su hijo y a su familia la atención médica más completa posible.

De hecho, su hijo puede comenzar a recibir cuidados paliativos tan pronto como sea posible, incluso desde que se diagnostica la enfermedad, para aliviar los síntomas físicos, psicológicos y espirituales, ayudándolo a comprender todos los objetivos y opciones del tratamiento disponibles, así como las molestias ocasionadas por el mismo.

¿CUÁL ES EL OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

El objetivo principal de los cuidados paliativos pediátricos es permitir que su hijo crezca y se desarrolle durante la infancia frente a una enfermedad grave.

Nosotros usamos un enfoque de trabajo en equipo. Los cuidados paliativos pediátricos ayudan a su hijo, a sus cuidadores y demás familiares a enfrentar los desafíos de dicho padecimiento, las hospitalizaciones y el tratamiento al aliviar los síntomas

de la enfermedad o los procedimientos. El equipo también se enfoca en apoyar a las personas que rodean a su hijo, incluidos los hermanos, padres, abuelos, tíos y otros familiares.

Los grupos de cuidados paliativos pediátricos manejan síntomas comunes como dolor, fatiga, dificultad para respirar, depresión, ansiedad, náuseas, pérdida del apetito y problemas con el sueño.

Explican formas de cuidar a los niños en circunstancias especiales, incluidos aquellos que necesitan atención durante su tratamiento como el trasplante de medula ósea, en donde pasan un periodo de aislamiento. También ofrecen consejos prácticos sobre la toma de decisiones médicas difíciles, identificación de síntomas de alarma, cuándo acudir a los servicios de urgencias, cómo comunicarse vía telefónica con el personal de paliativos y, en general,

sobre el cuidado de la vida diaria fuera del hospital (cuándo regresar a la escuela, preocupaciones sobre sus amigos y su imagen, etc.).

Un equipo de cuidados paliativos pediátricos ayuda cuando y donde sea necesario, ya sea en el hospital, en el hogar o en la comunidad. La manera en que los cuidados paliativos pueden ayudar a menudo depende de lo que su hijo esté sintiendo.

¿CÓMO PUEDE AYUDAR ESTO A MI FAMILIA?

Los cuidados paliativos también pueden incluir apoyo directo para las familias abordando temas psicosociales como:

- Apertura de los canales de comunicación entre los miembros de la familia y evitar la “conspiración del silencio” sobre la enfermedad del niño.
- Identificación y manejo de síntomas de ansiedad, depresión, estrés, sobre carga, fatiga, y desesperanza de la familia.
- La inclusión de los hermanos en conversaciones sobre la enfermedad y toma de decisiones terapéuticas.
- Proporcionar cuidado de relevo o respiro entre los padres para que puedan pasar más tiempo con sus otros niños.
- Localizar recursos de la comunidad de servicios tales como asesoramiento y apoyo de grupos.
- Educar a la familia sobre las fases de la enfermedad, tratamiento y especialmente los cuidados de confort y bienestar que proporcionarán al niño, sobre todo en los periodos que se encuentre en casa.
- Identificar los signos de sobrecarga o fatiga de los cuidadores para evitar abandono o sobre tratamiento del niño.
- Acompañar en la toma de decisiones terapéuticas que beneficien la calidad de vida del niño, aunque no sean de curación.
- Agobio espiritual y/o económico.

Finalmente, tener acceso las 24 horas del día, los siete días de la semana a un equipo paliativo pediátrico que conoce a su hijo es la clave que disminuirá el sufrimiento global de su niño y familia.



LA REALIDAD SOBRE LA MORFINA

La morfina es obtenida de las semillas de la adormidera o la planta del opio, que tiene fuertes efectos analgésicos. Está clasificada dentro del grupo de los opiáceos fuertes.

La morfina es un analgésico frecuentemente utilizado para tratar el dolor de intensidad moderada o fuerte por cáncer, así como otros síntomas relacionados a la enfermedad o el tratamiento como disnea, ansiedad y diarrea.

Sin embargo, existen mitos sobre el uso de la morfina y a continuación aclaramos los más frecuentes:

1. La morfina es para el final de la vida, ¿significa que ya me voy a morir?

No. La morfina no acorta la vida de los pacientes. Les permite descansar mejor, comer más e interactuar con familiares y amigos cuando el dolor está controlado. Muchas personas que

padecen dolor crónico toman morfina durante muchos años. Esto les permite trabajar, compartir en familia y disfrutar una vida plena. El objetivo es tratar el dolor independientemente de la fase de la enfermedad para mejorar la calidad de vida; el médico le instruirá sobre la indicación, periodo, dosis y vía de administración porque varían en pacientes con dolor crónico a diferencia de los que tienen dolor al final de la vida.

2. Me volveré adicto

No. La morfina indicada, prescrita y con vigilancia por un médico para alivio del dolor por cáncer “real”, es extremadamente rara.

Además, la adicción conlleva una conducta de búsqueda, compulsión y uso aberrante pese al daño que le produzca al paciente y a las personas que le rodean porque no la usan para aliviar el dolor, sino la ansiedad por la supresión. Es muy difícil no darse cuenta del cambio de la personalidad y estado de ánimo. La adicción es en realidad una “dependencia psicológica” a la medicina.

El uso de la morfina es importante para el alivio del dolor por cáncer, No se debe escatimar su uso por falsos mitos o paradigmas, ya que el alivio del dolor es un derecho humano fundamental.



Por otra parte, la morfina puede causar “dependencia física”, efecto esperado en los pacientes que la utilizan, y está caracterizada por la disminución del efecto analgésico, sedante y euforizante. El paciente requiere físicamente de ella para aliviar el dolor y no debe suspenderse, por el contrario, se aumenta la dosis para ajustarla acorde a la intensidad del malestar.

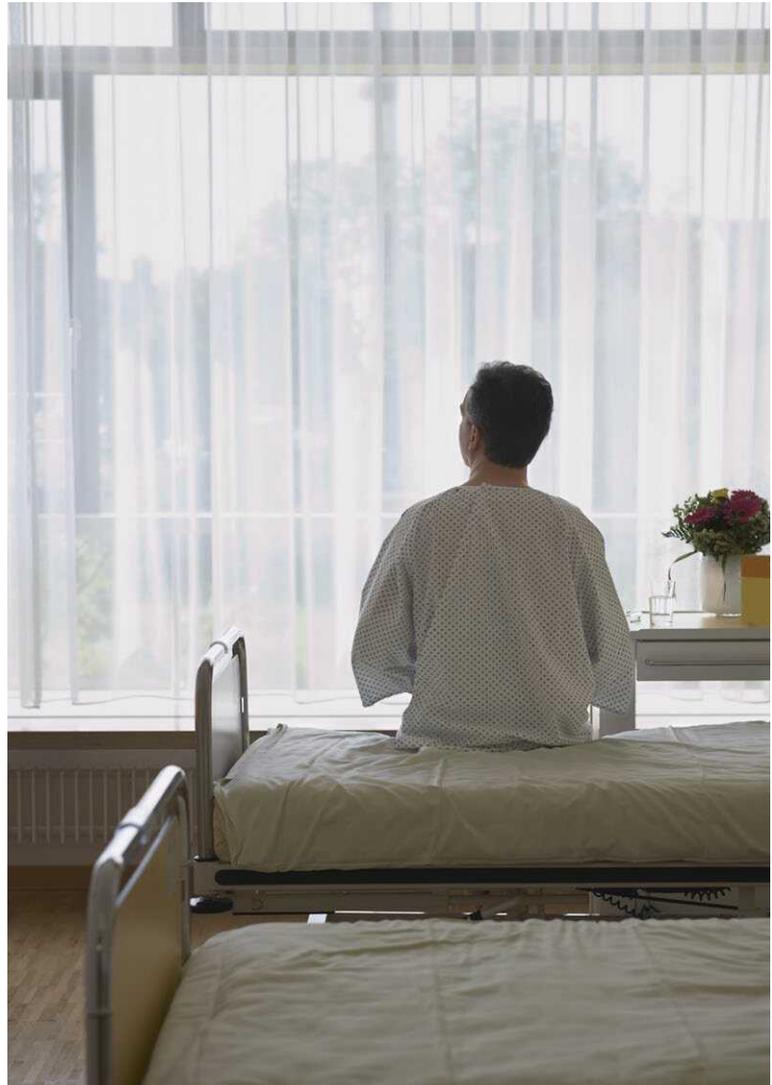
3. ¿La morfina es cara?

No. La morfina oral de acción inmediata e inyectable es muy barata. Uno de los obstáculos para evitar tomarla es pensar antes en el precio. Actualmente la morfina es considerada un medicamento esencial que forma parte de todos los cuadros básicos de las farmacias de las instituciones del sector salud, incluido el seguro popular.

4. ¡Si tomo morfina ahora, ya nada me hará efecto!

La morfina se debe iniciar cuando existe dolor agudo o crónico de moderada a severa intensidad. Es un medicamento que tiene la particularidad de no tener dosis límite, de tal manera que no importa qué tan severo sea el dolor, siempre habrá respuesta, a diferencia de otros analgésicos.

En algunos casos especiales se puede iniciar el tratamiento con morfina en dosis bajas para el dolor leve a moderado de las personas alérgicas a los analgésicos antiinflamatorios no esteroideos.



El uso de la morfina es importante para el alivio del dolor por cáncer, no se debe escatimar su uso por falsos mitos o paradigmas, ya que el alivio del dolor es un derecho humano fundamental. El “uso sin abuso” de la morfina es la clave y el balance necesario para cubrir un síntoma que deteriora todos los aspectos de la calidad de vida.

RED DE CENTROS ONCOPALIATIVOS



CONTACTO

Dra. Silvia R. Allende Pérez

Coordinadora técnica

Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos, INCan

srallendep@incan.edu.mx

Dr. A. Abelardo Meneses García

Coordinador general

Director general, INCan



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



Instituto Nacional
de Cancerología



Cuidados
PALIATIVOS



1. BAJA CALIFORNIA

Hospital General “5 de Diciembre”, ISSSTE

2. BAJA CALIFORNIA SUR

Centro Estatal de Oncología “Dr. Rubén Cardoza Macías”

3. CAMPECHE

Centro Estatal de Oncología de Campeche

4. CIUDAD DE MÉXICO

Hospital General “Dr. Manuel GEA González”

Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”, ISSSTE

Hospital General “Juárez de México”

Hospital General Naval de Alta Especialidad

Hospital de Traumatología “Magdalena de las Salinas”

Hospital Central Militar

5. CHIAPAS

Hospital Regional “Dr. Rafael Pascacio Gamboa”

6. ESTADO DE MÉXICO

Centro Estatal de Oncología de Toluca, ISSEMYM

Hospital Regional de Alta Especialidad de Zumpango

Hospital General de Naucalpan

7. GUANAJUATO

Hospital Regional de Alta Especialidad de Bajío, León

8. JALISCO

Instituto Jalisciense de Cancerología

9. MICHOACÁN

Centro Estatal de Atención Oncológica de Morelia

10. MORELOS

Hospital General de Cuernavaca “Dr. José G. Parres”

Hospital del Niño y Adolescente Morelense

11. NAYARIT

Centro Estatal de Cancerología de Nayarit

12. NUEVO LEÓN

Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González”

Centro Universitario Contra el Cáncer

13. OAXACA

Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca

14. PUEBLA

Fundación Tik Nimé

15. QUERÉTARO

Hospital General de Querétaro

Hospital Infantil Teletón de Oncología

16. SINALOA

Instituto Sinaloense de Cancerología

17. TABASCO

Hospital Regional de Alta Especialidad “Dr. Juan Graham Casasús”

18. VERACRUZ

Hospital Naval de Especialidades

19. YUCATÁN

Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán

20. ZACATECAS

Hospital General de Jerez

Hospital General de Loreto

Hospital General Zacatecas

Hospital General Fresnillo

UNEME Oncología

Oficinas Centrales

21. CENTROAMÉRICA, EL SALVADOR

Instituto Salvadoreño del Seguro Social, San Salvador



1MINUTO VS EL
CÁNCER

#Cancerotón



Instituto Nacional
de Cancerología

- **INCan**
Instituto Nacional de Cancerología
Av. San Fernando No. 22
Col. Sección XVI Tlalpan
Ciudad de México, C.P. 14080
www.incan.edu.mx
- **Línea INFOCÁNCER**
01 800 226 2371
www.infocancer.org.mx
- **Servicio de Cuidados Paliativos**
incanpaliativos@gmail.com
@INCanPaliativos
- **Nuevo Patronato del Instituto Nacional del Cancerología, A.C. 2012-2018**
info@1minuto.org
- **Síguenos en:**
 -  /1MinutoVsElCancer
 -  /1vscancer
 -  /1minutovscancer

**“LÍDERES EN LA PREVENCIÓN
DEL CÁNCER EN MÉXICO”**

NUEVO PATRONATO DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA, A.C. (2012-2018)