

Revista Mexicana de Anestesiología

COLEGIO MEXICANO DE ANESTESIOLOGÍA, A. C. (ANTES SOCIEDAD MEXICANA DE ANESTESIOLOGÍA)

Número especial sobre Cuidados Paliativos

MENSAJE DEL EDITOR

Cuidados paliativos. Una prioridad

Acad. Dr. Raúl Carrillo-Esper

EDITORIAL

Cuidados paliativos en México. ¿Cómo vamos?

Dr. Uría Guevara-López

Barreras y facilitadores para el acceso a cuidados paliativos en México. Perspectiva de los trabajadores de la salud

Dr. Uría Guevara-López, Dra. Silvia Fraga-Gil, Dra. María Luisa Prieto-Duarte, Dra. Alicia Campos-Hernández, Dr. Jorge Ramos-Guerrero, Dr. J Antonio Córdova-Domínguez, Dra. Iraima Matos-Patrón

Cuidados paliativos integrativos en el cuidado global del cáncer: una visión general y experiencia del INCAN

Dra. Silvia Rosa Allende-Pérez, Dra. Adriana Peña-Nieves, Dra. Georgina Domínguez-Ocadio, Dra. Cinthya Arzate-Mireles, Dra. Edith Monreal-Carrillo, Dra. Mariana Isabel Herrera-Guerrero, Dr. Josafat Napoleón Sánchez-Dávila, Dra. Leticia Ascencio-Huertas, Dra. Paula Cabrera-Galeana

Síndrome de fragilidad como predictor en la práctica de atención paliativa en la persona mayor de edad avanzada

Dra. Verónica Verano-Matadamas, Dr. Uría Guevara-López, Dr. Víctor M Terrazas-Luna

Implementación de cuidados paliativos en Terapia Intensiva: experiencia de un hospital de referencia en Puebla

Dra. Karla Fabiola López-Altamirano, Dra. Dulce María Rascón-Martínez, Dr. Uría Guevara-López, Dr. Víctor Manuel Terrazas-Luna, Dr. Israel Aguilar-Cózatl, Dra. Rosa Elena Zamudio-Jaramillo, Dr. Jesús Cruz-Martínez, Dra. Georgina Daniel-Zacarías, Dr. Daniel Tomax-Deolarte, Dr. Leonardo Villalobos-Villegas

Descripción de las directrices anticipadas en pacientes adultos mayores que ingresaron a cuidados paliativos

Dra. Paola García-Valdés, Dra. Luz Adriana Templos-Esteban, Dra. Martha Estela Vázquez-Navarro

Bienestar espiritual y afrontamiento en pacientes oncológicos en cuidados paliativos

Dra. Leticia Ascencio-Huertas, Lic. Ximena Flores-González

Desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en México: revisión adaptada del modelo de la Organización Mundial de Salud

Dr. Jorge Alberto Ramos-Guerrero, Dra. Adriana Barrientos-Deloya, Dr. Juan Esteban Correa-Morales, Dra. Beatriz E Dorsey-Rivera, Dra. Enjie FE Ismail-Paz, Dra. Jessica H Guadarrama-Orozco, Dr. Gregorio Zúñiga-Villanueva

Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad.

Revisión de la literatura

Dr. Juan Pablo Núñez-Mondragón, Dra. Irais Andrea Esquivel-Salinas, Dra. Myriam M Altamirano-Bustamante, Dr. Uría Guevara-López

Espiritualidad en cuidados paliativos

Dr. Guillermo Eduardo Aréchiga-Ornelas

ENERO - MARZO VOLUMEN 48, NÚMERO 1, 2025



Indizada y compilada en: Google Académico.
Versión completa en Medigraphic, Literatura Biomédica: www.medigraphic.org.mx

Bibliotecas e Índices en los que ha sido registrada e indizada

Medigraphic, Literatura biomédica

www.medigraphic.org.mx

Sistema de Clasificación de Revistas Mexicanas de Ciencia y Tecnología del CONACYT

<http://conacyt.gob.mx/index.php/comunicacion/sistema-de-clasificacion-de-revistas-mexicanas-de-ciencia-y-tecnologia>

Biblioteca de la Universidad de Regensburg, Alemania

<http://www.bibliothek.uni-regensburg.de/ezeit/fl.phtml?notation=WW-YZ&bibid=ZBMED&colors=3&frames=&toc=&ssg=>

Biblioteca de la Universidad Federal de São Paulo, Brasil

<http://www.unifesp.br/dis/bibliotecas/revistas.htm>

LATINDEX. Sistema Regional de Información en Línea para Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

<http://www.latindex.org/>

Biblioteca Virtual en Salud (BVS, Brasil)

<http://portal.revistas.bvs.br>

Biblioteca del Instituto de Biotecnología UNAM

<http://www.biblioteca.ibt.unam.mx/revistas.php>

Asociación Italiana de Bibliotecas (AIB)

<http://www.aib.it/aib/commiss/cnur/peb/peba.htm3>

Fundación Ginebrina para la Formación y la Investigación Médica, Suiza

http://www.gfmer.ch/Medical_journals/Revistas_medicas_acceso_libre.htm

PERIODICA (Índice de Revistas Latinoamericanas en Ciencias) UNAM

<http://biblat.unam.mx>

Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin WZB

<http://www.wzb.eu/de/bibliothek/bestand-recherche/elektron-zeitschriften>

Google Académico

<http://scholar.google.com.mx/>

Biblioteca digital de la Universidad de Chile, República de Chile

<http://www.al-dia.cl>

Virtuelle Bibliothek Universität des Saarlandes, German

<http://www.sulb.uni-saarland.de/de/suchen/zeitschriften/fachspezifische-suche-in-ezb/?libconnect%5Bsubject%5D=23>

University of South Australia. Library Catalogue

<http://newcatalogue.library.unisa.edu.au/vufind/>

Biblioteca electrónica de la Universidad de Heidelberg, Alemania

<http://rzblx1.uni-regensburg.de/ezeit/search.phtml?bibid=UBHE&colors=3&lang=de>

Biblioteca de la Universidad de Bielefeld, Alemania

https://www.digibib.net/jumpto?D_SERVICE=TEMPLATE&D_SUBSERVICE=EZB_BROWSE&DPCOLORS=7&DP_BIBID=UBBIE&DP_PAGE=search&LOCATION=361

Mercyhurst University. Hammermill Library. Erie, Pennsylvania

<http://services.trueserials.com/CJDB/MERCYHURST/browse>

Memorial University of Newfoundland, Canada

http://www.library.mun.ca/copyright/index_new.php?showAll=1&page=1

University of Washington Libraries

<http://www.lib.washington.edu/types/ejournals/>

Cuerpo Editorial

Editor Fundador

Dr. Benjamín Bandera†

Director Honorario Vitalicio

Dr. Vicente García Olivera†

Director Médico Editorial

Acad. Dr. Raúl Carrillo Esper

Co-Editores

M.C. Dr. Antonio Castellanos Olivares†
Dr. Jorge Arturo Nava López

Consejo Editorial

Dra. Estela Melman Sztejn†
Dr. Ramón De Lille Fuentes
Dr. Roberto Lozano Noriega
Dr. Pastor Luna Ortiz†
Dra. Elvira Galindo Miranda
Dr. Ricardo Plancarte Sánchez
Dr. F. Javier Molina Méndez
Dr. Luis Igartúa García
Dr. Jorge G. Silva Hernández
Dr. Uría Guevara López
Dra. Diana Moyao García
Dr. Guillermo Castorena Arellano
Dr. Sergio Ayala Sandoval†
Dr. Carlos Moreno Alatorre†
Dr. Jaime Rivera Flores
Dr. Heberto Muñoz Cuevas
Dr. J. Antonio Castelazo Arredondo
Dr. Arturo Silva Jiménez
Dr. Antonio Castellanos Olivares†
Dr. Jaime Vázquez Torres
Dra. Gloria Álvarez Bobadilla
Dr. Jorge Arturo Nava López

Árbitros Externos Nacionales

Dr. Manuel A. Díaz de León Ponce
(Academia Nacional de Medicina de México)
Dr. Gilberto Vázquez de Anda
(Academia de Ciencias)
Acad. Dr. Uría Guevara López
(Academia Nacional de Medicina de México)

Árbitros Externos Internacionales

Jeanna Blitz, M.D. (USA)
Dra. Ana Laura Schwartzmann Bruno (Uruguay)
Idoris Cordero Escobar, M.D. (Cuba)
Dra. Carolina Haylock Loor (Honduras)
Dr. Miguel Bautista Miceli (Argentina)
Dr. Carlos de la Paz Estrada (Cuba)

Revisores

Dr. Francisco J. López Muñoz
(CINVESTAV, IPN)

Dr. Orlando Tamariz Cruz
(Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición «Salvador Zubirán»)

Dr. Gabriel Mancera Elías
(Instituto Nacional de Pediatría)

Dra. Hortensia Ayón Villanueva
(Cuidados paliativos)

Dr. Manuel Méndez Beltrán
(Fundación Clínica Médica Sur)

Dr. Alfredo Covarrubias Gómez
(Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición «Salvador Zubirán»)

Dr. J. Emilio Mille Loera
(Instituto Nacional de Cancerología)

Dr. José de Jesús Jaramillo Magaña
(Instituto Nacional de
Neurología y Neurocirugía)

Dr. Heberto Muñoz Cuevas
(Expresidente. Colegio Mexicano
de Anestesiología, A.C.)

Dr. Arturo Silva Jiménez
(Expresidente. Colegio Mexicano
de Anestesiología, A.C.)

Dr. Juan Carlos Ramírez Mora
(Centro Médico Nacional «20 de Noviembre»)

Dr. Andrés de la Rosa Mendoza
(Presidente, Colegio Mexicano de Anestesiología, A.C.)

Dr. J. Antonio Castelazo Arredondo
(Hospital Juárez de México)

Dr. Jorge A. Guajardo Rosas
(Instituto Nacional de Cancerología)

Dr. Gabriel E. Mejía Terrazas
(Instituto Nacional de Rehabilitación LGII)

Dr. Jorge García Andreu
(Hospital Ángeles Querétaro)

Dra. Ma. Elena Rendón Arroyo
(Centro Médico Nacional Siglo XXI)

Dra. Salomé Alejandra Oriol López
(Hospital Juárez de México)

Acad. Dr. Eduardo H. Ramírez Segura
(Academia Mexicana de Cirugía)

Dr. Sergio Tenopala Villegas
(Centro Médico Nacional «20 de Noviembre»)

Dra. Clara Elena Hernández Bernal
(Hospital Juárez de México)

Dr. José Manuel Portela Ortiz
(Hospital Ángeles Pedregal)

Dr. Antonio Castellanos Olivares†
(Centro Médico Nacional Siglo XXI)

Dr. José Alfonso Ramírez Guerrero
(Fundación Clínica Médica Sur)

Dra. Cecilia U. Mendoza Popoca
(Centro Médico ABC)

Dr. Mario Suárez Morales
(Centro Médico ABC)

Dr. Jorge Arturo Nava López
(Hospital San José, Celaya, Gto.)

Dr. Miguel Ángel García Lara
(Instituto Nacional de Rehabilitación LGII)

Dra. Janeth Rojas Peñaloza
(Hospital de Especialidades Centro Médico
Nacional Siglo XXI, IMSS-UNAM)

Dr. Jesús Miguel Zapien Madrigal
(UMAE Hospital de Ginecología y Obstetricia
«Luis Castelazo Ayala», IMSS)

Dr. Jaime Vázquez Torres
(Expresidente, Colegio Mexicano
de Anestesiología, A.C.)

Dra. Ana Lilia Garduño López
(Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición «Salvador Zubirán»)

Dra. María Areli Osorio Santiago
(Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía)

Dr. Orlando Carrillo Torres
(Hospital General de México)

Dra. Elsa Carolina Laredo Sánchez
(Instituto Nacional de Rehabilitación LGII)

Acad. Dr. Rolando Neri Vela
(Academia Nacional de Medicina de México)

Dr. Adrián Vázquez Lesso
(Sociedad Científica Internacional
EMIVA, SCI-EMIVA)

Dra. Janaí Santiago López
(Hospital de Cardiología, CMN Siglo XXI)

Dr. Enrique Monares Zepeda
(Hospital General de México)

Dr. Luis Felipe Cuellar Guzmán
(Instituto Nacional de Cancerología)

Dr. Rafael Paulino Leal Villalpando
(Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición «Salvador Zubirán»)

Dr. Víctor Manuel Acosta Nava
(Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición «Salvador Zubirán»)

Dr. Carlos Gutiérrez Cirlos Madrid
(Instituto Nacional de Ciencias Médicas
y Nutrición «Salvador Zubirán»)

Consejo Directivo 2023-2025

Presidente

Dr. Andrés de la Rosa Mendoza

Vicepresidente

Dra. Laura Silva Blas

Primer Secretario Propietario

Dra. Rosalina Martínez Arellano

Primer Secretario Suplente

Dra. Rosa Alicia Cortés Delgado

Tesorero Propietario

Dra. Ana Lilia Garduño López

Tesorero Suplente

Dr. José Emilio Mille Loera

CONSEJO CONSULTIVO

Dra. Gloria María Álvarez Bobadilla

Dr. Jaime Vázquez Torres

Dr. Antonio Castellanos Olivares

Dr. Juan Heberto Muñoz Cuevas

Coordinador Consejo Consultivo

Dr. Jorge Arturo Nava López

CONCILIO DE CAPÍTULOS

Segundo Secretario Propietario

Dr. Arnulfo Calixto Flores

Segundo Secretario Suplente

Dra. Ofelia Ham Mancilla

COMITÉS REGULADORES

Comité de Membresías

Dr. Carlos Villegas Castruita

Dra. Erika León Álvarez

Comité de Finanzas

Dr. Andrés de la Rosa Mendoza

Dr. Antonio Castellanos Olivares

Dra. Ana Lilia Garduño López

Dr. José Emilio Mille Loera

Dra. Rosalina Martínez Arellano

Comité Científico

Dr. Pastor de Jesús Luna Ortiz

Acad. Dr. Raúl Carrillo Esper

Acad. Dr. Eduardo Homero Ramírez Segura

Dra. Ana Lilia Garduño López

Dr. Juan Heberto Muñoz Cuevas

Dr. Jorge Romero Borja

Dr. José Manuel Portela Ortiz

Dr. José Emilio Mille Loera

Dra. Margarita Eugenia Araujo Navarrete

Dr. Ramón Tomás Martínez Segura

Dr. Gabriel Mancera Elías

Dr. José de Jesús Jaramillo Magaña

Dra. Delia Borunda Nava

Dr. Orlando Carrillo Torres

Dr. Rafael Paulino Leal Villalpando

Comité de Investigación

Dr. Orlando Carrillo Torres

Dr. Juan Francisco López Burgos

Dra. Mirna Magali Delgado Carlo

Dra. Yolanda Baeza Arias

Comité de Reglamentos

Dra. Diana Moyao García

Dr. Jorge Gerardo Silva Hernández

Dr. Arturo Silva Jiménez

Comité de Educación Médica Continua

Dra. Arely Seir Torres Maldonado

Dr. José Gamaliel Velazco González

Dr. Arnulfo Calixto Flores

Dra. Araceli Gutiérrez García

Comité de Información Pública

Dra. Leslian Janet Mejía Gómez

Dra. Alma Dolores Arenas Venegas

Comité de Honor y Justicia

Dr. José Manuel Portela Ortiz

Dr. Mario Suárez Morales

Dra. Cecilia Úrsula Mendoza Popoca

Comité Editorial

Dr. Antonio Castellanos Olivares

Acad. Dr. Raúl Carrillo Esper

COMITÉS ESPECIALES

Comité de Ética

Dra. Margarita Eugenia Araujo Navarrete

Dra. Rosa Alicia Cortés Delgado

Comité de Honorarios

Dr. José Jesús Alarcón Rodríguez

Dr. Adolfo García Barrios

Comité Dictaminador

Dr. Juan José Mario Zaragoza Saavedra

Dr. Héctor Armando Martínez Rodríguez

Dr. David Ángel Pablo García Arreola

Dr. Juan Manuel Rodríguez Zepeda

Comité de Servicio Social

Dr. Jesús Miguel Zapién Madrigal

Dra. Ofelia Ham Mancilla

Dra. Rocío Areli Rojas Jaime

Revista Mexicana de Anestesiología, Vol. 48, No. 1, enero - marzo 2025. Es una publicación trimestral editada por el Colegio Mexicano de Anestesiología, A.C., Providencia 835, Col. del Valle Centro, alcaldía Benito Juárez, C.P. 03100, Ciudad de México, México. Tel. 55-8589-8532. www.medigraphic.com/rma, graphimedic@medigraphic.com. Editor responsable. Dr. Raúl Carrillo Esper. Reserva de Derechos al Uso Exclusivo N° 04-2004-043011242800-102, e-ISSN (en trámite), ambos otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Diseño y formación por Graphimedic S.A. de C.V., calle Coquimbo 936, colonia Lindavista Norte, alcaldía Gustavo A. Madero, C.P. 07300, Ciudad de México, México. teléfonos 55-8589-8527 al 31 Responsable de la última actualización de este número Departamento de Internet, Graphimedic, S.A. de C.V., Ing. Luis Rosales Jiménez. Fecha de última modificación, el 27 de diciembre de 2024.

Los manuscritos para publicación, correspondencia relativa al material editorial y cartas al editor deberán enviarse a sus oficinas administrativas. Todos los artículos son aceptados para su publicación, siempre y cuando sean contribuciones exclusivas para la Revista, se trate de material inédito y no esté contemplada su publicación en otra revista nacional o internacional. Todos los artículos recibidos son propiedad exclusiva del Colegio Mexicano de Anestesiología, A.C., (© 2001, Colegio Mexicano de Anestesiología, A.C.). Las afirmaciones y opiniones expresadas en la Revista reflejan el enfoque del(los) autor(es) y no representan el punto de vista del Colegio Mexicano de Anestesiología, a menos que se afirme lo contrario. Para detalles y recomendaciones concernientes a la preparación de los manuscritos deberán seguirse las normas editoriales, que aparecen en cada número de la Revista. La publicación de anuncios o comerciales de la Industria Farmacéutica en la Revista Mexicana de Anestesiología, no significa compromiso del Colegio para con los productos o servicios descritos en el anuncio o cualquier representación hecha por el anunciante con respecto a su producto o servicio. Queda prohibida su reproducción total o parcial por cualquier medio conocido o por conocer, sin la autorización por escrito del titular de los Derechos de Autor.

Número especial sobre Cuidados Paliativos

MENSAJE DEL EDITOR

- Cuidados paliativos. Una prioridad 5
Acad. Dr. Raúl Carrillo-Esper

EDITORIAL

- Cuidados paliativos en México. ¿Cómo vamos? 7
Dr. Uría Guevara-López
- Barreras y facilitadores para el acceso a cuidados paliativos en México. Perspectiva de los trabajadores de la salud 8
Dr. Uría Guevara-López, Dra. Silvia Fraga-Gil,
Dra. María Luisa Prieto-Duarte, Dra. Alicia Campos-Hernández,
Dr. Jorge Ramos-Guerrero, Dr. J Antonio Córdova-Domínguez,
Dra. Iraima Matos-Patrón
- Cuidados paliativos integrativos en el cuidado global del cáncer: una visión general y experiencia del INCan 16
Dra. Silvia Rosa Allende-Pérez, Dra. Adriana Peña-Nieves,
Dra. Georgina Domínguez-Ocadio, Dra. Cinthya Arzate-Mireles,
Dra. Edith Monreal-Carrillo, Dra. Mariana Isabel Herrera-Guerrero,
Dr. Josafat Napoleón Sánchez-Dávila, Dra. Leticia Ascencio-Huertas, Dra. Paula Cabrera-Galeana
- Síndrome de fragilidad como predictor en la práctica de atención paliativa en la persona mayor de edad avanzada 23
Dra. Verónica Verano-Matadamas, Dr. Uría Guevara-López, Dr. Víctor M Terrazas-Luna
- Implementación de cuidados paliativos en Terapia Intensiva: experiencia de un hospital de referencia en Puebla 28
Dra. Karla Fabiola López-Altamirano, Dra. Dulce María Rascón-Martínez,
Dr. Uría Guevara-López, Dr. Víctor Manuel Terrazas-Luna, Dr. Israel Aguilar-Cózatl,
Dra. Rosa Elena Zamudio-Jaramillo, Dr. Jesús Cruz-Martínez,
Dra. Georgina Daniel-Zacarías, Dr. Daniel Tomax-Deolarte, Dr. Leonardo Villalobos-Villegas
- Descripción de las directrices anticipadas en pacientes adultos mayores que ingresaron a cuidados paliativos 33
Dra. Paola García-Valdés, Dra. Luz Adriana Templos-Esteban,
Dra. Martha Estela Vázquez-Navarro
- Bienestar espiritual y afrontamiento en pacientes oncológicos en cuidados paliativos 39
Dra. Leticia Ascencio-Huertas, Lic. Ximena Flores-González
- Desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en México: revisión adaptada del modelo de la Organización Mundial de Salud 46
Dr. Jorge Alberto Ramos-Guerrero, Dra. Adriana Barrientos-Deloya,
Dr. Juan Esteban Correa-Morales, Dra. Beatriz E Dorsey-Rivera,
Dra. Enjie FE Ismail-Paz, Dra. Jessica H Guadarrama-Orozco,
Dr. Gregorio Zúñiga-Villanueva
- Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad. Revisión de la literatura 55
Dr. Juan Pablo Núñez-Mondragón, Dra. Irais Andrea Esquivel-Salinas,
Dra. Myriam M Altamirano-Bustamante, Dr. Uría Guevara-López
- Espiritualidad en cuidados paliativos 63
Dr. Guillermo Eduardo Aréchiga-Ornelas

Special issue on Palliative Care

MESSAGE THE EDITOR-IN-CHIEF

- Palliative care. A priority 5
Raúl Carrillo-Esper, Academician, M.D.

EDITORIAL

- Palliative care in Mexico. How are we doing? 7
Uría Guevara-López, M.D.
- Barriers and facilitators for access to palliative care in Mexico. Perspective of health workers 8
Uría Guevara-López, M.D., Silvia Fraga-Gil, M.D.,
María Luisa Prieto-Duarte, M.D., Alicia Campos-Hernández, M.D.,
Jorge Ramos-Guerrero, M.D., J Antonio Córdova-Domínguez, M.D.,
Iraima Matos-Patrón, M.D.
- Integrative palliative care in comprehensive cancer care: an overview and experience from INCan 16
Silvia Rosa Allende-Pérez, M.D., Adriana Peña-Nieves, M.D.,
Georgina Domínguez-Ocadio, M.D., Cinthya Arzate-Mireles, M.D.,
Edith Monreal-Carrillo, M.D., Mariana Isabel Herrera-Guerrero, M.D.,
Josafat Napoleón Sánchez-Dávila, M.D., Leticia Ascencio-Huertas, M.D., Paula Cabrera-Galeana, M.D.
- Frailty syndrome as a predictor of palliative care practice in the elderly 23
Verónica Verano-Matadamas, M.D., Uría Guevara-López, M.D.,
Víctor M Terrazas-Luna, M.D.
- Implementation of palliative care in Intensive Care: experience of a reference hospital in Puebla 28
Karla Fabiola López-Altamirano, M.D., Dulce María Rascón-Martínez, M.D.,
Uría Guevara-López, M.D., Víctor Manuel Terrazas-Luna, M.D., Israel Aguilar-Cózatl, M.D.,
Rosa Elena Zamudio-Jaramillo, M.D., Jesús Cruz-Martínez, M.D.,
Georgina Daniel-Zacarias, M.D., Daniel Tomax-Deolarte, M.D., Leonardo Villalobos-Villegas, M.D.
- Description of advance care planning in older adult patients admitted to palliative care 33
Paola García-Valdés, M.D., Luz Adriana Templos-Esteban, M.D.,
Martha Estela Vázquez-Navarro, M.D.
- Spiritual well-being and coping in palliative care oncology patients 39
Leticia Ascencio-Huertas, M.D., Lic. Ximena Flores-González
- Development of pediatric palliative care in Mexico:
adapted review of the World Health Organization model 46
Jorge Alberto Ramos-Guerrero, M.D., Adriana Barrientos-Deloya, M.D.,
Juan Esteban Correa-Morales, M.D., Beatriz E Dorsey-Rivera, M.D.,
Enjie FE Ismail-Paz, M.D., Jessica H Guadarrama-Orozco, M.D.,
Gregorio Zúñiga-Villanueva, M.D.
- Early palliative care in patients with non-oncological chronic
diseases and multimorbidity. Literature review 55
Juan Pablo Núñez-Mondragón, M.D., Irais Andrea Esquivel-Salinas, M.D.,
Myriam M Altamirano-Bustamante, M.D., Uría Guevara-López, M.D.
- Spirituality in palliative care 63
Guillermo Eduardo Aréchiga-Ornelas, M.D.



Cuidados paliativos. Una prioridad

Palliative care. A priority

Acad. Dr. Raúl Carrillo-Esper*

Citar como: Carrillo-Esper R. Cuidados paliativos. Una prioridad. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 5-6.
<https://dx.doi.org/10.35366/118359>

Los adelantos que se han alcanzado en medicina en las últimas décadas gracias a la ciencia y la tecnología se ven reflejados en un buen número de intervenciones en salud pública, sanitarias, diagnósticas y terapéuticas que han mejorado, sin temor a dudas, la prevención y la calidad y seguridad de la atención médica, que se ven reflejadas, entre otras, en el incremento en los estándares de vida y en la supervivencia de la población. A pesar de esto aún existe inequidad y heterogeneidad en grandes segmentos de la población, que no se han beneficiado de estos avances y carecen de los elementos fundamentales para una vida digna.

El crecimiento de la población, su envejecimiento, los malos estilos de vida a partir de la niñez, la carga de enfermedad y sus diferentes determinantes, han favorecido el predominio de enfermedades crónico-degenerativas como causa de morbilidad general, destacando la diabetes mellitus, cardiopatía isquémica, enfermedad vascular cerebral, cáncer y enfermedad pulmonar obstructiva crónica, entre otras. Estas entidades al paso del tiempo limitan de manera considerable la calidad de vida y las capacidades de quien la sufre, sin posibilidad de una cura específica en estados avanzados de su evolución, de ahí la necesidad y total importancia de los cuidados paliativos.

Acorde al diccionario de la **Real Academia de la Lengua Española**, paliar significa «mitigar la violencia de ciertas enfermedades», «mitigar, suavizar, atenuar una pena, un disgusto».

Acorde a la **OMS**, «los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente

mortales. Incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

Se estima que más de 40 millones de seres humanos requieren en algún punto de la evolución de su enfermedad de cuidados paliativos, enfatizando que no están dirigidos exclusivamente a pacientes con cáncer, sino también a otras enfermedades que rebasan los límites de la curación y que requieren necesariamente el acompañamiento y la resolución de problemas que hacen su vida miserable. Los cuidados paliativos son ya una prioridad de cualquier sistema de salud por diferentes motivos de los que destacan el alivio del dolor y del sufrimiento físico, psicosocial y espiritual, su versatilidad, debido a que se pueden prestar a nivel hospitalario o domiciliario, en las grandes ciudades o en pequeñas comunidades, no sólo por profesionales de la salud, sino también por miembros de la comunidad y voluntarios debidamente capacitados, reducen la carga hospitalaria, eficientizan los recursos, dan alivio al paciente y sus familiares y en especial porque mejoran la calidad de vida y acompañamiento en su fase final, con el objetivo de que el tránsito final sea digno y libre en lo posible de miedo y dolor.

El **Dr. Uría Guevara López**, anestesiólogo y algólogo de gran sapiencia y experiencia, miembro distinguido de la Academia Nacional de Medicina de México y del Colegio Mexicano de Anestesiología del que fue presidente, por mencionar algunos de los altos cargos en los que se ha desempeñado, es uno de los grandes líderes de los cuidados paliativos. Comprometido con la salud de las y los mexicanos encabezó una

* Editor de la Revista Mexicana de Anestesiología. Vicepresidente de la Academia Nacional de Medicina de México.

Correspondencia:
Dr. Raúl Carrillo-Esper
E-mail: cmx@revistacomexane.com



cruzada por los cuidados paliativos, que inició durante los años laborados en la Ciudad de México, para continuarla con renovados bríos en la ciudad de Oaxaca, en donde ha desarrollado e implementado un programa universitario de Maestría en Cuidados Paliativos con sentido social, así como cursos y diplomados en cuidados paliativos para líderes comunitarios, con el objetivo de llevar esta rama de la ciencia médica a las comunidades en las que tanto se necesita. Su visión vanguardista lo llevó a fundar el **Instituto de Dolor y Cuidados Paliativos** y el **Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos**, que han posicionado y proyectado a los cuidados paliativos a nivel nacional e internacional.

Por su relevancia, este número de la **Revista Mexicana de Anestesiología** está dedicado a los cuidados paliativos bajo

la guía editorial del Dr. Uría Guevara, a quien agradezco su interés y tiempo dedicado para la integración, elaboración y revisión de este número en el que se abordan temas torales en los cuidados paliativos, de los que destacan la espiritualidad, las barreras y facilitadores para su acceso, los modelos de atención paliativa en población pediátrica y adulta, el síndrome de fragilidad, su implementación hospitalaria y en enfermedades no oncológicas con multimorbilidad.

Sin duda alguna, este número de la *Revista Mexicana de Anestesiología* es otra de las grandes contribuciones del Dr. Guevara y sus colaboradores en lo relacionado a los cuidados paliativos. Estoy convencido que será lectura obligada para el personal de salud, especialistas y todos los interesados en cuidados paliativos.



Cuidados paliativos en México. ¿Cómo vamos?

Palliative care in Mexico. How are we doing?

Dr. Uría Guevara-López*

Citar como: Guevara-López U. Cuidados paliativos en México. ¿Cómo vamos? Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 7. <https://dx.doi.org/10.35366/118360>

Los cuidados paliativos son una especialidad enfocada a mejorar la calidad de vida de los pacientes gravemente enfermos y sus familias. Organizaciones líderes globales han recomendado integrar los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud basados en la evidencia de mejora de la carga sintomática del paciente, su afrontamiento, comprensión del pronóstico, estado de ánimo, angustia del cuidador y calidad de vida, además de la reducción de los costos hospitalarios.

En Estados Unidos de Norteamérica, 35% de los costos médicos directos de los pacientes con cáncer son atribuibles a las estadías hospitalarias, por los que los cuidados paliativos son una intervención necesaria para los pacientes hospitalizados con esta patología y para las numerosas personas con enfermedades crónicas degenerativas, progresivas, avanzadas, complejas, generadoras de gran sufrimiento, por lo que urge proveer una atención multidisciplinaria, multidimensional y humanizada.

En la República Mexicana, 128 millones de personas se encuentran distribuidas en forma heterogénea en 32 entidades federativas distribuidas en un amplio territorio. La diversidad, composición pluriétnica y multicultural es motivo de orgullo; sin embargo, también es el origen de inequidad en la cobertura en salud y de los diversos indicadores que reflejan una adecuada atención paliativa.

Para contar en México con un diagnóstico objetivo en esta materia, el Instituto de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos, Asociación Civil (IMEDOCP, A.C.) fundó en 2021 el Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA), cuyos integrantes efectuaron un estudio para determinar las barreras y facilitadores existentes para la provisión de cuidados paliativos por entidad federativa, resultados que quedaron plasmados en la primera edición del *Atlas Mexicano de Cuidados Paliativos*.

En este contexto, expreso mi gratitud a los autores de los capítulos que integran este número especial, al Colegio Mexicano de Anestesiología (COMEXANE) por su interés en el tema y al director de la *Revista Mexicana de Anestesiología* (RMA), el Dr. Raúl Carrillo Esper, por su sensibilidad y tino para dedicar un número especial a este tema en el que destacados paliativistas mexicanos compartan su experiencia y conocimiento con la comunidad académico-científica del país y por la inmerecida distinción de invitarme para coordinar este número especial de la RMA.

Hago votos porque los numerosos lectores de la RMA se beneficien con la relevante información compartida y contribuyamos a mitigar el sufrimiento innecesario de los numerosos pacientes que requieran esta atención en nuestro país y en la región.

* Editor invitado.
Profesor investigador de la Facultad de Medicina y Cirugía (FMC), Universidad Autónoma «Benito Juárez» de Oaxaca (UABJO).
Coordinador del Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA). Presidente del Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (IMEDOCP).

Correspondencia:
Uría Guevara-López
E-mail: uriaguevara271@gmail.com





Recibido: 06-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Barreras y facilitadores para el acceso a cuidados paliativos en México. Perspectiva de los trabajadores de la salud

Barriers and facilitators for access to palliative care in Mexico. Perspective of health workers

Palabras clave:

cuidados paliativos culturalmente sensibles, barreras, indicadores, atlas mexicano.

Keywords:

culturally sensitive palliative care, barriers, indicators, Mexican atlas.

Dr. Uría Guevara-López,* Dra. Silvia Fraga-Gil,‡
Dra. María Luisa Prieto-Duarte,§ Dra. Alicia Campos-Hernández,¶
Dr. Jorge Ramos-Guerrero,|| Dr. J Antonio Córdova-Domínguez,**
Dra. Iraima Matos-Patrón††

Citar como: Guevara-López U, Fraga-Gil S, Prieto-Duarte ML, Campos-Hernández A, Ramos-Guerrero J, Córdova-Domínguez JA, et al. Barreras y facilitadores para el acceso a cuidados paliativos en México. Perspectiva de los trabajadores de la salud. Rev Mex Anestesiol. 2025; 48 (1): 8-15. <https://dx.doi.org/10.35366/118361>

* Profesor investigador de la Facultad de Medicina y Cirugía (FMC). Universidad Autónoma «Benito Juárez» de Oaxaca (UABJO). Coordinador del Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA). Presidente del Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (IMEDOCP).
‡ Servicios de Salud IMSS Bienestar-Nayarit.
§ Unidad Médica de Alta Especialidad No. 25, Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).
¶ Instituto Nacional de Pediatría.
|| Hospital General de Occidente, Secretaría de Salud-Jalisco.
** Hospital G. «Dr. Jesús G. Gómez Maza», IMSS, Bienestar-Chiapas.
†† Centro Estatal de Oncología de Campeche.

RESUMEN. Introducción: en la región latinoamericana, los cuidados paliativos (CP) han avanzado en forma heterogénea acorde al desarrollo económico, cultura e idiosincrasia de cada país. **Objetivo:** identificar las barreras y facilitadores que determinan brindar cuidados paliativos en la República Mexicana. **Material y métodos:** se diseñó una encuesta web basada en seis indicadores, se aplicó durante 11 meses de enero a diciembre de 2022, se analizaron los datos por estadística descriptiva, presentándose los datos en el Atlas Mexicano de Cuidados Paliativos (CP) en forma de cuadros y figuras e infogramas por estado. **Resultados:** 1,538 trabajadores de la salud identificaron las barreras que impiden brindar oportunamente CP y participación de facilitadores como la presencia de valores culturales y familiares, sólida red de apoyo familiar, participación comunitaria e interés del personal para brindar atención compasiva. **Conclusiones:** los avances logrados resultan insuficientes para revertir el déficit existente en esta materia; sin embargo, consideramos que eliminar las barreras y fortalecer los facilitadores existentes permitirá procurar a los numerosos pacientes con enfermedades no curables cuidados paliativos culturalmente sensibles.

ABSTRACT. Introduction: in the Latin American region, palliative care (PC) has advanced in a heterogeneous manner according to the economic development, culture and idiosyncrasy of each country. **Objective:** identify the barriers and facilitators that determine providing palliative care in the Mexican Republic. **Material and methods:** a web survey was designed based on six indicators, it was applied for 11 months from January to December 2022, the data were analyzed by descriptive statistics, presenting the data in the Mexican Atlas of palliative care (PC) in the form of tables and figures and infograms by state. **Results:** 1,523 health workers identified the barriers that prevent timely provision of PC and participation of facilitators such as the presence of cultural and family values, a solid family support network, community participation, and staff interest in providing compassionate care. **Conclusions:** the progress achieved is insufficient to reverse the existing deficit in this area; however, we consider that eliminating barriers and strengthening existing facilitators will allow culturally sensitive palliative care to be provided to the numerous patients with non-curable diseases.

Correspondencia:

Dr. Uría Guevara-López
E-mail: uriaguevara271@gmail.com



Abreviaturas:

CP = cuidados paliativos.
OCUPA = Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos.

INTRODUCCIÓN

Diversos autores han señalado la necesidad apremiante de lograr el acceso global a los cuidados paliativos (CP) dada la alta prevalen-

cia de neoplasias y enfermedades crónicas asociadas a gran sufrimiento en amplios sectores de poblaciones con bajos y medianos ingresos⁽¹⁾.

En la región latinoamericana, los CP han avanzado en forma lenta y heterogénea acorde al desarrollo económico, cultura e idiosincrasia de cada país. La República Mexicana con una población cercana a 130 millones, dividida en 32 entidades federativas distribuidas en una compleja geográfica de 1,964,375 km², se le ha ubicado en el grupo II en el Atlas Mundial de CP⁽²⁾. Más allá de esta favorable ubicación, se desconocen las necesidades reales y los recursos disponibles para cubrir la brecha existente entre la demanda y la oferta de CP en el país.

La segunda edición del *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020* consigna que en la República Mexicana existen 120 equipos, seis pediátricos, 50 mixtos y 41 móviles. Veintinueve corresponden al primer nivel de atención (0.9 recursos por millón de habitantes); constata que México cuenta con una Ley Federal de CP y un consumo promedio anual de opioides de 223.1 kg, 164.4 kg de fentanilo, 47.8 kg de morfina oral equivalente a 1.7 DOME/per cápita. Cuenta con tres sedes con acreditación oficial de especialización en medicina paliativa y que únicamente en 13 de las 109 facultades de medicina existentes se imparte la asignatura de cuidados paliativos, ignorándose en cuántas de las 75 escuelas de enfermería, 23 de psicología y 58 de trabajo social existentes se imparte esta materia⁽³⁾.

Se ha relacionado la inequidad existente en este campo con el desarrollo socioeconómico, transición epidemiológica, incremento en la esperanza de vida, alta prevalencia de neoplasias y de enfermedades crónico-degenerativas complejas y multimorbilidad, complejos desafíos para los profesionales y sistemas de salud que, pese a los incipientes avances, numerosas personas llegan al final de su vida demandando atención paliativa sin lograrlo⁽⁴⁾.

Para abordar esta problemática, la Organización Mundial de la Salud (OMS) solicitó a los gobiernos incluir a los cuidados paliativos en sus planes, programas de salud y empoderar a las personas y comunidades para que sean partícipes en la identificación de sus necesidades y sus posibles soluciones⁽⁵⁾.

Objetivo. Para identificar las necesidades, barreras y recursos disponibles en las 32 entidades federativas que conforman la República Mexicana, en el año 2021 el Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos A.C. fundó el Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA) quien se encargaría de monitorear la aplicación de políticas públicas, planes y programas, disponibilidad de medicamentos esenciales, participación de la comunidad en los procesos de atención, existencia de educación, capacitación e investigación en esta materia.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para lograr este propósito se cubrieron las siguientes etapas: 1) Búsqueda de información para conceptualizar y planificar la actividad de mapeo. 2) Elaboración de una encuesta de opinión basada en seis indicadores empleados por otros grupos. 3) Fundación del Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA) integrado por especialistas de los diversos estados de la República Mexicana. 4) Validación externa del instrumento. 5) Recopilación de la información. 6) Análisis de los resultados. 7) Publicación y divulgación en un Atlas⁽⁶⁾.

Encuesta: integrada por ocho secciones. En la primera se explicó su estructura, objetivo, alcances y solicitud de consentimiento para publicar los resultados con fines académicos. La segunda sección para recabar las variables demográficas de los participantes: edad, sexo, ocupación, años de experiencia laboral, tipo de práctica profesional, filiación institucional y entidad federativa. En las seis secciones restantes integradas por 18 preguntas de opción múltiple se exploraron los seis indicadores seleccionados. Después de validada, se empleó la plataforma Web Google Forms para su difusión en la web en el periodo comprendido del 1 de enero al 15 de diciembre de 2022.

Participantes: personal de salud que labora en alguna de las entidades federativas de la República Mexicana y que aceptase voluntariamente participar en la encuesta. Para asegurar la participación transdisciplinaria se invitó, por vía electrónica o telefónica, a integrantes de colegios médicos y otras especialidades, consejos de especialidad, escuelas y facultades de medicina, enfermería, psicología y trabajo social. Los integrantes de OCUPA difundieron la encuesta entre los profesionales de salud que laboran en sus estados de residencia.

Indicadores: las preguntas de la encuesta se redactaron con base en los siguientes indicadores:

1. Servicios integrados e integrales de cuidados paliativos. Tres preguntas.
2. Políticas de salud. Tres preguntas.
3. Medicamentos esenciales. Tres preguntas.
4. Educación y capacitación. Cinco preguntas.
5. Empoderamiento de personas y comunidades. Dos preguntas.
6. Investigación. Dos preguntas.

Consideraciones éticas: este estudio fue aprobado por el comité de ética en Investigación de la UABJO-CEI 2022. Se solicitó el consentimiento de los participantes para la publicación de los resultados con fines académicos y/o de divulgación, respetando la confidencialidad y secrecía de los participantes.

Recolección de información: después de permanecer 11 meses en la web, se dio por concluida la etapa de recolección de información. Los resultados se descargaron en una hoja electrónica de cálculo para su análisis estadístico descriptivo e inferencial presentándose en tablas, figuras e infogramas.

RESULTADOS

Participaron 1,538 trabajadores de la salud, cuyas respuestas se agruparon para su análisis en generales y por entidad federativa: 66% correspondieron a los estados de Yucatán, Chiapas, Nayarit, Oaxaca, Ciudad de México y Coahuila, y el otro 44% se distribuyó en los 26 estados restantes (Figura 1).

Variabes demográficas: 67% fueron del sexo femenino, 54% con edad entre 25 y 45 años, 40% entre 46 y 60 años y 6% menos de 24 años. **Actividad profesional:** 45% médicos generales y/o especialistas, 29% de enfermería, 10% de trabajo social, 6% de psicología y 11% de áreas diversas. **Experiencia laboral:** 35% refirió entre seis y 15 años de antigüedad, 23% entre 16 y 25 años, 23% entre uno y cinco años y 19% más de 26 años de práctica profesional; 93% realiza práctica profesional institucional y 7% únicamente práctica privada.

Indicador 1. Servicios integrados e integrales de CP

La opinión de los encuestados respecto a los seis indicadores se muestra en las Figuras 2 y 3, destaca que 64% de los participantes afirma que en su estado existen únicamente de uno a tres programas especializados, 3% reportó la existencia de 10 o más y 17% informó que no existe programa de CP en su estado. El 27% afirma que existe cobertura rural, 47% que su estado no cuenta con este servicio y 26% lo ignora. Atención paliativa pediátrica: 59% afirma contar con uno a tres programas estatales y 34% refiere que su estado no cuenta con este tipo de atención (Tabla 1 y Figura 2).

Indicador 2. Políticas de salud

El 46% afirmó la existencia de un plan estatal de CP, 20% negó que exista y 34% lo ignora. En cuanto a la inclusión de CP en la atención primaria a la salud, 43% respondió que sí, 34% que no y 23% lo ignora (Tabla 1); 49% afirma la existencia de una coordinación estatal de CP, 21% lo niega y 29% lo ignora (Tabla 1).

Indicador 3. Medicamentos esenciales

El 29% afirmó la existencia estatal de medicamentos para el alivio del dolor, 48% negó contar con ese recurso y

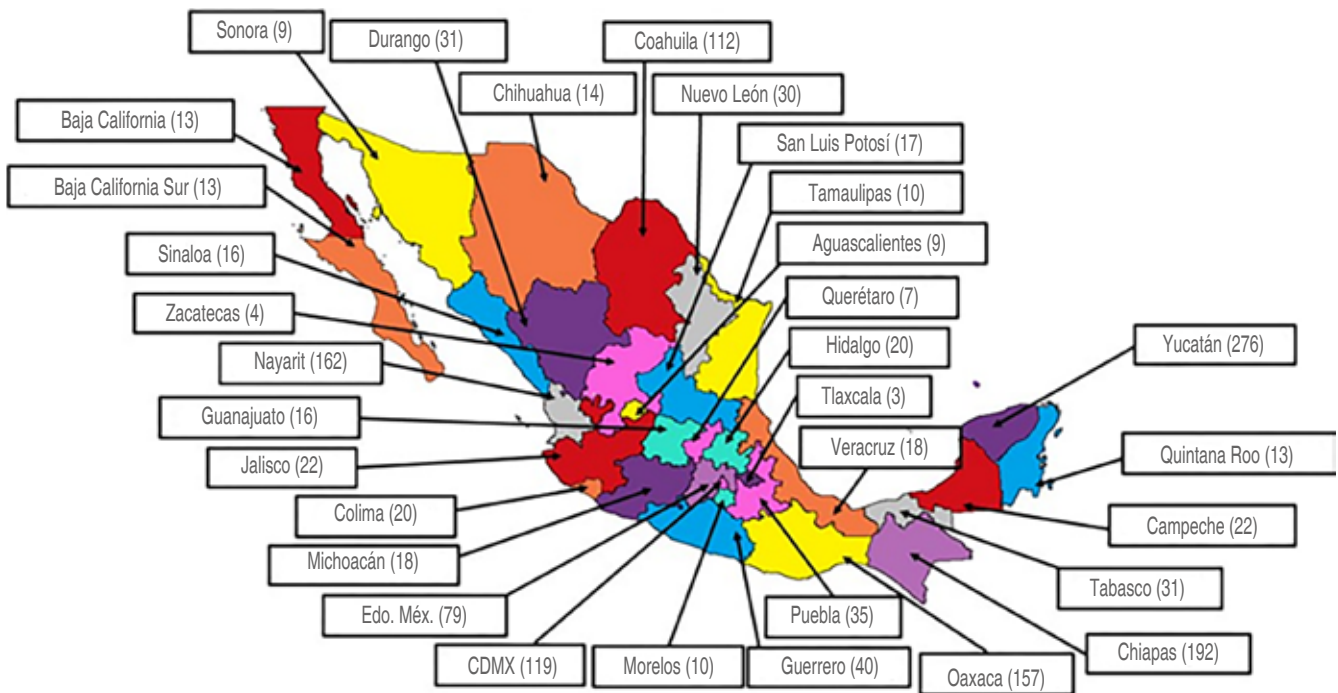


Figura 1: Distribución de respuestas por entidad federativa. N = 1,538 personas encuestadas. En los recuadros, el número de participantes por cada estado de la República.

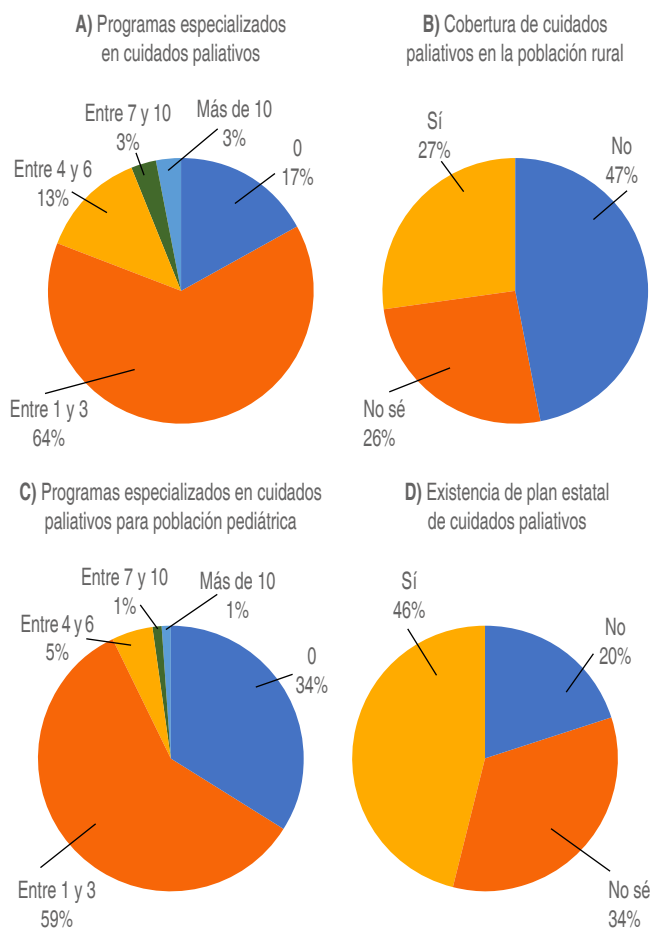


Figura 2: Servicios integrados e integrales de cuidados paliativos. N = 1,538 participantes. Valores expresados en rangos y porcentajes.

23% ignora si existen. Tres cuartas partes de los encuestados ignoran el consumo anual per cápita de opioides y únicamente 2% refiere un consumo anual mayor de 11 mg per cápita. El 62% no cuenta con morfina de liberación inmediata para la atención primaria, 10% afirmó contar con morfina en su estado y 28% lo ignora (Tabla 1 y Figura 3).

Indicador 4. Educación y capacitación

La mitad de los encuestados respondió que menos del 10% de facultades de su estado imparten CP en la licenciatura de medicina y enfermería, 25% informó que más del 11% y 25% refirió que en las facultades de su estado no se imparte esta materia. El 38% reportó que su entidad federativa cuenta con especialización en CP, 35% lo negó y 27% lo ignora; 33% afirmó que existen entre uno y 10 especialistas en CP en su estado, 15% reportó más de 11 y 3% negó que existan especialistas y cerca de la mitad lo ignora.

El 52% ignora la existencia de personal capacitado en su entidad, 28% refiere que cuenta entre uno y 20 capacitados, 7% afirma contar entre 21 y 50 y 1% refirió que no existe personal capacitado en su estado (Figura 4). El 43% de encuestados afirmó que son los oncólogos y anesthesiólogos los que atienden a estos pacientes, 36% que son los pediatras, geriatras y algólogos, 2% otros profesionales de la salud y 19% ignora quien los atiende (Tabla 2).

Indicador 5. Empoderamiento de personas y comunidades

El 48% afirmó que en su estado existen grupos dedicados a la promoción de los derechos de los pacientes, familias, cuidadores y supervivientes de enfermedades no curables, 23% negó su existencia y 29% lo ignora. El 40% refiere contar con

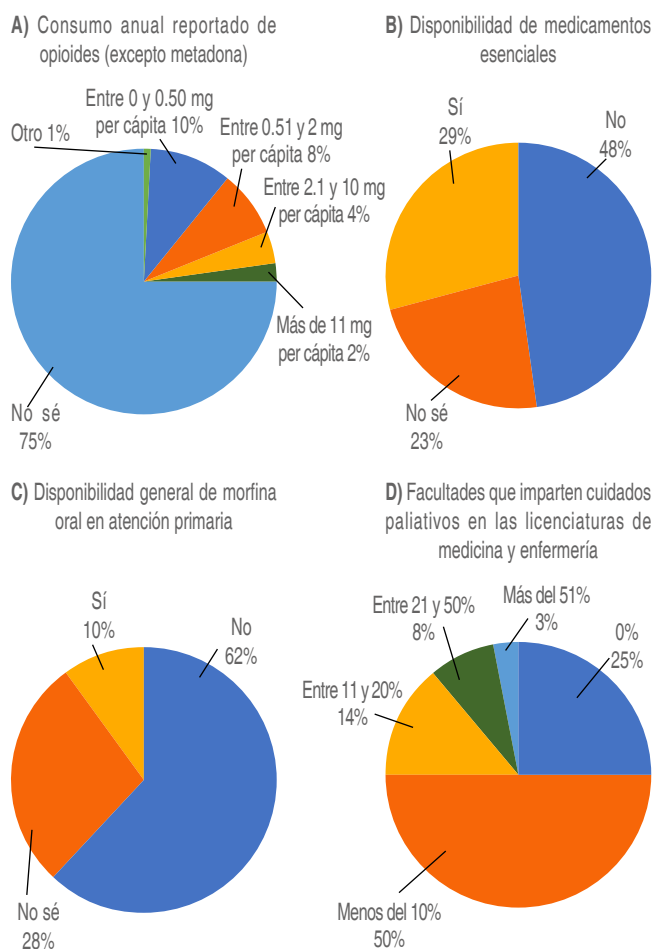


Figura 3: Disponibilidad de medicamentos esenciales y morfina en la atención primaria. Facultades de medicina, enfermería y psicología que imparten cuidados paliativos. N = 1,538 participantes. Valores expresados en rangos y porcentajes.

Tabla 1: Indicadores 1, 2 y 3.

Ítem	Respuesta	%
Indicador 1. Servicios integrados e integrales de cuidados paliativos		
Programas especializados de cuidados paliativos	Sí	83
	No	17
Cobertura de cuidados paliativos en población rural	Sí	27
	No	47
Programas especializados en cuidados paliativos para población pediátrica	Lo ignora	26
	Sí	67
No	33	
Indicador 2. Políticas de salud		
Plan estatal de cuidados paliativos	Sí	46
	No	20
	Lo ignora	34
Inclusión de los cuidados paliativos en la atención primaria a la salud	Sí	43
	No	34
	Lo ignora	23
Coordinador estatal de cuidados paliativos	Sí	49
	No	21
	Lo ignora	30
Indicador 3. Medicamentos esenciales		
Consumo anual reportado de opioides (excepto metadona)	0 y 0.50 mg	11
	0.51 y 10 mg	12
	Más de 11 mg	2
	Lo ignora	75
Disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor	Sí	29
	No	48
	Lo ignora	23
Disponibilidad de morfina de liberación inmediata en atención primaria	Sí	10
	No	62
	Lo ignora	28

voluntades anticipadas, 25% lo negó y 35% respondió que lo ignora (Tabla 2).

Indicador 6. Investigación

El 49% aseguró que existen congresos o encuentros científicos estatales con programas específicos en CP, 27% lo negó y 24% lo ignora. Respecto a la existencia de líneas de investigación con artículos revisados por pares, 28% afirmó que sí, 27% niega que existan y prácticamente la mitad lo ignora (Tabla 2 y Figura 4).

DISCUSIÓN

Pese a los recientes avances y de ser considerados los cuidados paliativos un sensible indicador de calidad y desarrollo, la República Mexicana comparte con otros países catalogados como de bajos y medianos ingresos una preocupante inequidad en la atención integral, integrada, sistemática y multidimen-

sional a personas con enfermedades no curables, progresivas y complejas, a fin de disminuir su sufrimiento, mejorar su calidad de vida y la de su familia^(7,8).

Prevenir las complicaciones derivadas de una atención fragmentada y procurar cuidados continuos resulta un desafío para los equipos de atención primaria y otros niveles asistenciales y del sector privado. En este contexto se puede afirmar que los sólidos conocimientos y competencias del personal de salud son determinantes para garantizar una atención multidimensional, coordinada y culturalmente sensible; acorde

Tabla 2: Indicadores 4, 5 y 6.

Ítem		%
Indicador 4. Educación y capacitación		
Facultades que imparten cuidados paliativos en las licenciaturas de medicina y enfermería	0%	25
	Menos del 10%	50
	Más del 11%	25
Especialización de medicina paliativa	Sí	38
	No	35
	Lo ignora	27
Número de profesionales especializados en cuidados paliativos	0	3
	Entre 1 y 10	33
	Más de 11	15
	Lo ignora	49
Número de profesionales capacitados en cuidados paliativos	0	1
	Entre 1 y 20	28
	Entre 21 y 50	7
	Más de 51	12
	Lo ignora	52
Especialidades que practican los cuidados paliativos	Oncología y anestesiología	43
	Geriatría, pediatría y algología	36
	Otros	2
	Lo ignora	19
Indicador 5. Empoderamiento de personas y comunidades		
Promoción de los derechos de pacientes y familiares a los cuidados paliativos	Sí	48
	No	23
	Lo ignora	29
Existencia de política o directrices anticipadas	Sí	40
	No	25
	Lo ignora	35
Indicador 6. Investigación		
Existencia de cursos y congresos en cuidados paliativos	Sí	49
	No	27
	Lo ignora	24
Existencia de líneas de investigación en cuidados paliativos	Sí	28
	No	27
	Lo ignora	45

Los indicadores 4, 5 y 6 se expresa en rangos, porcentajes y/o en tres categorías: sí, no o lo ignora.

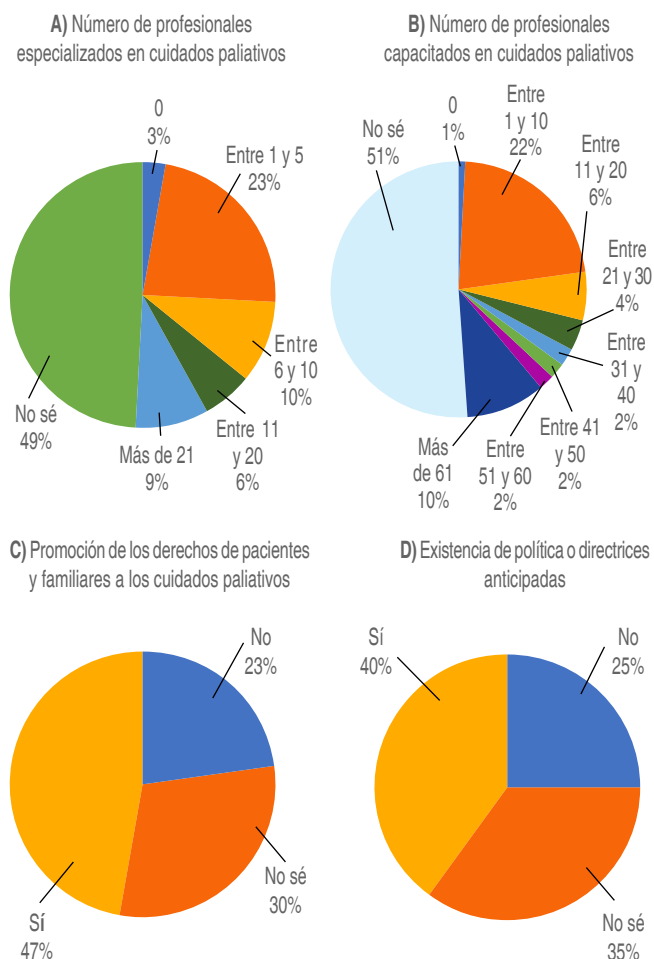


Figura 4: Especialización, capacitación, derechos y voluntades anticipadas. N = 1,538 participantes. Valores expresados en rangos y porcentajes.

al perfil del paciente, a su cultura, etnicidad, cosmovisión, entorno y complejidad de la enfermedad como base para el diseño de un plan de atención individualizado hasta el final de la vida⁽⁹⁻¹¹⁾.

La existencia de una brecha entre la demanda y oferta de CP en diversas regiones y desequilibrio entre facilitadores y barreras que dificultan el acceso a este derecho es preocupante. Entre las principales barreras destacan: la escasa disponibilidad, desconocimiento y deficiente regulación de medicamentos esenciales, insuficiente educación del personal de salud, desinformación de decisores y planificadores sanitarios en materia de CP, escasa red de apoyo para los pacientes, cuidadores y familiares, desarticulación de la atención médica, inexistente estrategia de investigación y divulgación de las bondades de este tipo de atención^(12,13).

Inspirados por reportes previos^(1,2), se consideró conveniente identificar las necesidades y barreras existentes en las 32 entidades federativas de la República Mexicana con

el fin de compartir información basada en la percepción y experiencia del personal de salud operativo. La masa crítica y carácter multidisciplinar de los participantes favoreció una aproximación a las necesidades y condiciones existentes de la compleja y heterogénea realidad nacional⁽¹⁴⁾.

Elegir la técnica de mapeo diagnóstico social participativo permitió obtener la expresión visual de una compleja realidad del territorio nacional, información construida colectivamente por miembros de la comunidad, para identificar, analizar las causas y consecuencias de problemas en este campo, determinar las fortalezas, debilidades y para encontrar soluciones a la problemática existente en las comunidades y hacerlas visibles ante la opinión pública mediante un atlas de CP⁽¹⁵⁾.

Los indicadores que en opinión de los expertos reflejan la provisión de atención paliativa en un país permitió identificar los recursos y la problemática existente. Las características demográficas de los encuestados coinciden con la tendencia reportada por otros autores, destacan la transdisciplinariedad de los participantes, un alentador relevo generacional y una nutrida participación del personal que labora en el Sureste, Ciudad de México y Noreste del país, que contrasta con la escasa participación de personal del Bajío y del Noroeste del país.

Destaca la afirmación que, en un país con gran ruralidad, la ubicación de centros de CP especializados se ubique en zonas urbanas y grandes ciudades, muy deficitaria en áreas rurales e inexistentes los CP pediátricos en prácticamente todo el territorio, preocupa el elevado porcentaje que de personal de todas las categorías reportó ignorarlo. La misma tendencia se observó en cuanto al papel de los reguladores y políticas de promoción de CP, lo que refleja falta de conocimiento, información o desinterés de todos los sectores.

El desconocimiento de dos tercios de los participantes respecto a la disponibilidad de medicamentos esenciales para el alivio del dolor y control de otros síntomas puede indicar, por una parte, la inexistencia de programas de actualización y capacitación en este relevante tema; por otra, escasa disponibilidad de analgésicos opioides y la sobre regulación existente; que en su conjunto evidencian un control eficaz del dolor en la mayoría de las entidades federativas. Otra barrera común es la complejidad de procesos administrativos y escasez de recursos económicos de los habitantes de áreas rurales que dificultan su movilidad a los distantes puntos de atención ante la carencia rural de estos servicios.

La educación y capacitación del personal sanitario es determinante para brindar una atención paliativa de calidad⁽¹⁶⁾. Preocupa el reducido número de egresados de facultades de medicina y enfermería del país que durante la licenciatura reciben capacitación para brindar estos servicios; la misma tendencia sigue la carencia de personal especializado, destacando el elevado número de encuestados que ignora su existencia en su entidad.

Que sean anestesiólogos, algólogos u oncólogos los médicos que atienden a estos pacientes, puede explicarse por la evolución que en México tuvieron las clínicas del dolor hacia unidades de CP, centros frecuentemente lideradas por estos especialistas; la presencia de geriatras puede explicarse por la reciente inclusión de pacientes con enfermedades crónicas no curables y el incremento de adultos mayores con frágiles y multimórbidos a los CP, cifras que contrastan con el reducido número de pediatras capacitados para atender a la población infantil con estas necesidades.

El empoderamiento de personas y comunidades juega un papel categórico en los CP⁽¹⁵⁾. Los porcentajes favorables reportados por los participantes puede relacionarse con la existencia de una sociedad multicultural, pluriétnica de usos y costumbres, con creencias y sólidos valores comunitarios en el país, que pueden considerarse como facilitadores para los CP; sin embargo, al mismo tiempo pueden implicar un reto para los proveedores de atención médica al momento de ofrecer acertadas decisiones sanitarias y una atención ética y multidimensional^(11,13).

La inclusión del sufrimiento grave relacionado con la salud (SGRS) en la actual definición favoreció la inclusión de atención integral a personas con problemas emocionales y espirituales no resueltos. La espiritualidad estrechamente ligada al sufrimiento requiere particular atención en pacientes que, por la naturaleza de su padecimiento, requieren cubrir necesidades físicas, psicosociales, dar significado a la enfermedad, afrontar el dolor, el sufrimiento y la muerte⁽¹⁷⁾.

En el mismo sentido, proporcionar CP culturalmente sensibles, facilita la aceptación de medidas de soporte como el empleo de opioides potentes para el dolor en habitantes de poblaciones rurales que, por prejuicios o desinformación, rechazan su consumo. En estos casos, conocer la idiosincrasia de los pacientes y el regular empleo de medicina tradicional en la región, facilita en ciertos casos la aceptación de los fármacos de patente y terapias alternativas⁽¹⁸⁾.

La insuficiente investigación en CP existente en el país puede relacionarse con factores éticos, culturales, presupuestales, falta de interés y de capacitación en esta competencia del personal de salud. La escasa productividad científica consiste en reportes de corte clínico o epidemiológico publicados en revistas con bajo impacto y escasa difusión⁽¹⁹⁾. La misma tendencia se observa en la educación continua y capacitación, lo cual sugiere la urgente necesidad de establecer un programa nacional de educación y capacitación.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos permiten identificar la existencia de las barreras que dificultan el acceso a los CP, destacan: a) déficit de servicios especializados en áreas rurales y suburbanas, carencia de CP pediátricos en la mayor parte de estados, b)

escasa formación en CP del personal sanitario, c) carencia de medicamentos esenciales para aliviar el dolor y otros síntomas, d) desconocimiento de la regulación existente, e) atención fragmentada y compleja gestión administrativa, f) insuficiente asignación financiera, g) redes de apoyo pacientes, cuidadores y familiares insuficientes, h) escasa información sobre CP a la población general, i) carencia de programas de educación continua y promoción de la investigación en CP inexistente.

Consideramos que los datos obtenidos y disponibles en la primera edición del *Atlas Mexicano de Cuidados Paliativos*⁽⁶⁾, traducen la experiencia del personal operativo de todo el territorio y que pueden contribuir a la solución de la problemática existente. Coincidimos con otros reportes que el camino por recorrer es aún largo y complejo, por lo que identificar las barreras y facilitadores existentes para lograr CP equitativos y multidimensionales a los numerosos pacientes portadores de sufrimiento innecesario, es un imperativo categórico^(11,20).

AGRADECIMIENTO

Al Lic. Alfredo Méndez Osorio por su valiosa contribución para la captación y procesamiento de los datos.

REFERENCIAS

1. Centeno C, Lynch T, Donea O, et al. EAPC atlas of palliative care in Europe 2013-full edition. Milano: European Association for Palliative Care (EAPC); 2013.
2. Connor SR. Sepulveda BMC. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014. Available in: https://www.iccp-portal.org/system/files/resources/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
3. Pastrana T, de Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van-Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2da ed.). Houston: IAHPIC Press; 2021. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
4. Ailshire JA, Herrera CA, Choi E, Osuna M, Suzuki E. Cross-national differences in wealth inequality in health services and caregiving used near the end of life. *EClinicalMedicine*. 2023;58:101911.
5. World Health Organization (WHO). [accessed 21 November 2013] Global action plan for the prevention and control of NCDs 2013-2020. Available in: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94384/1/9789241506236_eng.pdf
6. Guevara-López U, Fraga-Gil S, Prieto-Duarte ML, Campos-Hernández A, Ramos-Guerrero J, Córdova-Domínguez JA et al. Primera Edición del Atlas Mexicano de Cuidados Paliativos 2023. OCUPA-IMEDOC. México: Ed. Corinter; 2023. Disponible en: <https://imedocp.org/wp-content/uploads/2024/10/Primera-Edicion-Atlas-Mexicano-de-CP-2023.pdf>
7. Pastrana T, Torres-Vigil I, Liliana De Lima L4. Palliative care development in Latin America: an analysis using macro indicators. *Palliat Med*. 2014;28:1231-1238. doi: 10.1177/0269216314538893.
8. Dalal S, Bruera E. Management of pain in the cancer patient. *Front Pain Res (Lausanne)*. 2022;3:926712. doi: 10.3389/fpain.2022.926712.
9. Pitzer S, Kutschar P, Paal P, et al. Barriers for adult patients to access palliative care in hospitals: a mixed methods Systematic Review. 2024;67:e16-e33. Available in: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.09.012>

10. Agrawal A, Singh D, Chanchlani R, et al. A review on palliative care challenges and benefits. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2022;16:OE01-OE06. Available in: <https://www.researchgate.net/publication/363935245>
11. De Hoyos Bermea A, Guevara-López U, González Sánchez J.A, Viguri Castellanos R.F, Camacho Bueno P.S. Cuidados paliativos culturalmente sensibles: experiencias sobre la enfermedad y muerte a partir de los cuidadores en los Valles Centrales de Oaxaca. En experiencias interculturales y reflexiones filosóficas desde perspectivas diversas. UNAM-San Antonio. Ed. Biblioteca Arte y Cultura. México 2023.
12. 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 Suppl 11:xi41-50. doi: 10.1093/annonc/mdt502.
13. Córdova-Domínguez A, Guevara-López U. Guía práctica para el alivio del dolor y cuidados paliativos. Versión en español tzotzil y zapoteco. Ed CORINTER México 2019.
14. INEGI. Extensión territorial. Disponible en: <https://cuentame.inegi.org.mx/territorio/extension/default.aspx?tema=T>
15. Fang LM, Woolrych R, Sixsmith J, Canham S, Battersby L, Sixsmith A. Place-making with older persons: establishing sense-of-place through participatory community mapping workshops. *Soc Sci Med*. 2016;168:223-229. Available in: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.07.007>
16. Ghatai N, Bhatnagar S, Mahendran M, et al. Investigating the role of palliative care education in improving the life quality of women with breast cancer. *Clin Cancer Investig J*. 2024;13(1):46-50. Available in: <https://doi.org/10.51847/j28oEjwdVb>
17. Rudilla D, Soto A, Pérez MA, et al. Intervenciones psicológicas en espiritualidad en cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2018;25:203-212. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.10.004>
18. Guevara-López UM, Elizarrarás-Rivas J, Ramírez-García SA, et al. Empleo empírico de cannabis para control del dolor crónico de origen musculoesquelético. *Rev Mex Anest*. 2024;47:96-101. doi: 10.35366/115316.
19. Trujillo-De Los Santos Z, Paz-Rodríguez F, Corona T, et al. Investigación sobre cuidados paliativos en México. Revisión Sistemática Exploratoria. *Rev Mex Neuroci*. 2018;19:74-85.
20. Dumont K, Marcoux I, Warren É, et al. How compassionate communities are implemented and evaluated in practice: a scoping review. *BMC Palliat Care*. 2022;21(1):131. Available in: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01021-3>

Aspectos éticos: se observaron los principios de la declaración de Helsinki y de la Ley General de salud de México. Se solicitó a los participantes la autorización para publicación de los resultados con fines exclusivamente de investigación y divulgación.



Recibido: 21-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Cuidados paliativos integrativos en el cuidado global del cáncer: una visión general y experiencia del INCan

Integrative palliative care in comprehensive cancer care: an overview and experience from INCan

Dra. Silvia Rosa Allende-Pérez,^{*,‡} Dra. Adriana Peña-Nieves,^{*,‡}
Dra. Georgina Domínguez-Ocadio,^{*,‡} Dra. Cinthya Arzate-Mireles,^{*,‡}
Dra. Edith Monreal-Carrillo,^{*,‡} Dra. Mariana Isabel Herrera-Guerrero,^{*,‡}
Dr. Josafat Napoleón Sánchez-Dávila,^{*,‡} Dra. Leticia Asencio-Huertas,^{*,‡}
Dra. Paula Cabrera-Galeana^{*,§}

Palabras clave: servicio de cuidados paliativos, integración, oncología, modelo de atención, manejo integrativo.

Keywords: palliative care service, integration, oncology, care model, comprehensive management.

* Instituto Nacional de Cancerología, México.

‡ Servicio de Cuidados Paliativos.

§ Subdirección de Oncología y Hematología.

Correspondencia:

Dra. Silvia Rosa Allende-Pérez

Avenida San Fernando
Núm. 22,
Col. Belisario Domínguez,
Sección 16,
Alcaldía Tlalpan,
Ciudad de México.
Tel: +52 (55) 5404-0328
E-mail: silvia_allende@hotmail.com

Citar como: Allende-Pérez SR, Peña-Nieves A, Domínguez-Ocadio G, Arzate-Mireles C, Monreal-Carrillo E, Herrera-Guerrero MI, et al. Cuidados paliativos integrativos en el cuidado global del cáncer: una visión general y experiencia del INCan. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 16-22. <https://dx.doi.org/10.35366/118362>

RESUMEN. Introducción: el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) es un centro de referencia y atención de personas con diagnósticos oncológicos de todo el país. El Servicio de Cuidados Paliativos (SCP) existe desde 2011 con un abordaje y atención multidisciplinarias y que mejora la calidad de vida, mitigando el sufrimiento. Se han establecido clínicas específicas del tumor para mejorar el abordaje paliativo. La integración de cuidados paliativos al manejo oncológico ha sido gradual. **Objetivo:** describir la historia del Servicio de Cuidados Paliativos, su modelo de atención y parte del proceso de integración. **Material y métodos:** se solicitó información al Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística sobre atenciones entre 2012 y 2024 y al Departamento de Farmacia del consumo de opioides de 2013 a 2022. Se recuperó información de archivos internos del INCan. **Resultados:** los pacientes atendidos y el consumo de opioides tienen una tendencia al aumento. Se evidencian cambios en estos dos indicadores debido a la pandemia. Se han hecho esfuerzos por promover el proceso de integración entre oncología-cuidados paliativos. **Conclusiones:** se ha avanzado en el trabajo en equipo de oncología y cuidados paliativos, gracias a la sinergia lograda. Es importante continuar avanzando en el proceso y fortaleciendo la referencia oportuna al Servicio de Cuidados Paliativos.

ABSTRACT. Introduction: the National Institute of Cancerology (INCan) serves as a referral center for patients with oncology diagnoses from across the country. The Palliative Care Service (SCP) has been operating since 2011, offering multidisciplinary care that improves quality of life and alleviates suffering. Specific tumor clinics have been established to enhance palliative care approaches. The integration of palliative care into oncology management has been gradual. **Objective:** to describe the history of the Palliative Care Service, its care model, and part of the integration process. **Material and methods:** data was requested from the clinical archives and biostatistics departments regarding care provided between 2012 and 2024, and from the pharmacy department on opioid consumption from 2013 to 2022. Information was also retrieved from INCan's internal records. **Results:** there is a noticeable increase in both the number of patients served and opioid consumption. Changes in these indicators have been observed, partly due to the pandemic. Efforts have been made to advance the integration process between oncology and palliative care. **Conclusions:** significant progress has been made in enhancing collaboration between oncology and palliative care, thanks to the achieved synergy. Continued efforts are necessary to advance this process and strengthen timely referrals to the Palliative Care Service.



Abreviaturas:

CP = cuidados paliativos.
 ESMO = *European Society for Medical Oncology*
 (Sociedad Europea de Oncología Médica).
 INCAN = Instituto Nacional de Cancerología.
 ROP = red oncopaliativa.
 SCP = Servicio de Cuidados Paliativos.

INTRODUCCIÓN

El Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) es uno de los 13 Institutos Nacionales de Salud del Ministerio Federal de Salud de México, y principal centro federal de atención de pacientes con diagnósticos oncológicos que brinda atención especializada del cáncer para personas mayores de 18 años sin seguridad social y a su vez cumple con fines de investigación y capacitación. En la actualidad, sus funciones y área de acción y responsabilidades se han incrementado notablemente, convirtiéndose en uno de los centros de atención oncológica más grandes de América Latina⁽¹⁾.

El INCAN fue creado por decreto presidencial en 1946, con la finalidad de coadyuvar a la consolidación y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud de Tercer Nivel, contribuyendo al cumplimiento del derecho a la protección de la salud en la población en la especialidad de las neoplasias. Tiene como visión la formación de líderes en las estrategias políticas públicas que permitan disminuir la morbilidad y mortalidad por cáncer en México⁽²⁾. Cuenta con instalaciones hospitalarias de última generación y un total de 188 camas dedicadas a pacientes oncológicos. Adicionalmente, es un centro oncológico de referencia, por lo que recibe pacientes de todas las entidades federativas del país⁽³⁾.

Desde los 80 apoyado por la Organización Mundial para la Salud se inició con el programa «Alivio del dolor por cáncer» en el INCAN y este programa detonó la transformación de la atención del dolor por cáncer en la atención global de pacientes

y familiares de cuidados paliativos que inició con el modelo de visitas domiciliarias y posteriormente migró al modelo integrativo en oncología actual. Todos estos hechos sucedieron frente a una disparidad en materia de salud, falta de guías claras para la venta de servicios de los cuidados paliativos, guías clínicas de atención y posicionamientos claros de asociaciones nacionales e internacionales. Particularmente la falta de opioides potentes para operar el programa que aceleró, mediante la donación extranjera de morfina, la producción nacional y activación de la autoridad regulatoria para contar con el recurso en el país.

El Servicio de Cuidados Paliativos (SCP) del INCAN se implementó como una respuesta a la tendencia internacional de la cobertura global en la política de atención en cáncer y particularmente de la institución con el programa «desde la prevención hasta la paliación». En 2011 se inaugura el SCP, independientemente del Servicio de Clínica del Dolor para poder desarrollar ambos servicios que tiene actividad clínica y filosofías diferentes con un impacto positivo y crecimientos de ambas áreas, trabajando bajo su propio liderazgo. En la *Figura 1* se observa la alianza y diferencias en el manejo del dolor de los pacientes del INCAN entre servicios.

En este nuevo siglo la *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) ha publicado las guías de cuidados paliativos en pacientes con cáncer de pulmón de células no pequeñas en estadio IV y páncreas, en donde destaca la pauta de manejo paliativo con beneficio en la supervivencia y calidad de vida de este grupo de pacientes⁽⁴⁾.

En el INCAN, se han hecho esfuerzos por crear una red oncopaliativa, conformada por diferentes entidades federativas e incluso otros países de América Latina en donde se han formado y capacitado a cerca de 40 equipos de cuidados paliativos desde 2010, a fin de replicar el modelo de atención de cuidados paliativos integrativos en pacientes oncológicos⁽⁵⁾. El objetivo de la integración es maximizar el acceso de los pacientes a los cuidados paliativos (CP) y mejorar los resultados de los pacientes, proporcionando acceso a los cuidados

**Figura 1:**

Modelo de intervención y abordaje del dolor oncológico entre dos servicios con visiones y filosofías diferentes con abordaje centrado en el paciente en 2014.

Fuente: elaboración propia de la Dra. Silvia Rosa Allende Pérez.

paliativos especializados temprano con múltiples visitas a lo largo del tiempo y mejorar las estrategias de afrontamiento en momentos críticos⁽⁶⁾.

Es relevante mencionar que el SCP del INCan tiene fuertes conexiones con diferentes instituciones educativas entre las que se encuentra la Universidad Nacional Autónoma de México y la Universidad Panamericana, entre otras, para incentivar la formación educativa continua de pre y postgrado de personal de salud. También es un centro por excelencia para la realización de investigaciones que incluyen ensayos clínicos de diferentes fases con centros internacionales como la Comisión Lancet sobre cuidados paliativos y Alivio del Dolor de Harvard, la Universidad de Miami, el hospital Princess Margaret de Toronto, Canadá, y con la Universidad de Edimburgo en Reino Unido.

El objetivo de este estudio fue describir la historia del SCP, su modelo de atención y estructura, así como parte del proceso de integración entre el SCP y oncología.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño: estudio descriptivo.

Procedimientos: el Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística del INCan es el encargado de compilar, clasificar y validar toda la información proveniente de pacientes y procesos del INCan. Por esta razón se solicitó su apoyo para obtener el número de pacientes atendidos desde enero de 2012 a julio de 2024 para las áreas médica, de nutrición, de psicología, y de psiquiatría del SCP. Sumado a lo anterior, se contactó al Departamento de Farmacia para obtener el consumo de opioides potentes de 2013 a 2022 y medir, aunque de manera cruda, las piezas de opioides consumidas en este periodo de tiempo. Para morfina se elaboraron representaciones gráficas de las tabletas de 15 y 30 mg, para fentanilo los parches de 8.4 y 4.2 mg, para oxycodona los comprimidos de 10 y 20 mg y, finalmente, para tapentadol se usaron las tabletas de 50 y 100 mg de liberación prolongada. En el caso de la información de la historia del SCP, modelos de atención y estructura, se recuperó de archivos internos del INCan para construir el marco temporal del SCP en el periodo de tiempo reportado.

Estadística: se estimaron frecuencias relativas considerando los totales de pacientes atendidos al final del periodo descrito para cada una de las áreas del SCP y se realizaron representaciones gráficas de los consumos de opioides potentes.

RESULTADOS

Modelo y estructura de atención en cuidados paliativos

El modelo de atención paliativa del SCP se ha establecido bajo las normas internacionales y del Programa de Acreditación de

Centros Designados por la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO por sus siglas en inglés), iniciado en 2003, quien reconoce a los centros oncológicos que brindan servicios de oncología y cuidados paliativos altamente integrados, con el objetivo de mejorar la investigación, la educación y la práctica clínica estableciendo estándares para el desarrollo de servicios. El proceso de acreditación utiliza 13 criterios que examinan la infraestructura, el programa clínico, agregando un aspecto educativo y de investigación^(7,8).

El SCP cuenta con atención a pacientes y familiares con los servicios de consulta externa, hospitalización, urgencias, hospital de día, atención telefónica y domiciliaria. Estas seis modalidades de atención lideradas por un equipo multidisciplinarios de profesionales especializados en medicina paliativa, enfermería, psicología, nutrición, trabajo social, fisioterapeutas, capellanía y voluntariado.

El enfoque de cuidados paliativos está centrado en cada paciente y su familia que optimizan la calidad de vida, anticipando, previniendo y tratando el sufrimiento evitable, así como en la atención personalizada de todas las esferas en donde se puedan presentar necesidades.

Estos cuidados compasivos se implementan a lo largo de la enfermedad e implican abordar necesidades físicas, psicoemocionales, sociales, espirituales, de información, financieras y su interconexión, lo cual crea la necesidad de evaluaciones e intervenciones multidimensionales con un equipo interdisciplinario en un ambiente de respeto de la autonomía del paciente, el acceso a la información y toma de decisiones compartidas⁽⁹⁾.

En los pacientes oncológicos con gran carga de síntomas y necesidades físicas o psicosociales insatisfechas, el SCP tiene política de puertas abiertas para su atención inmediata al momento de referencia de los diferentes servicios de oncología.

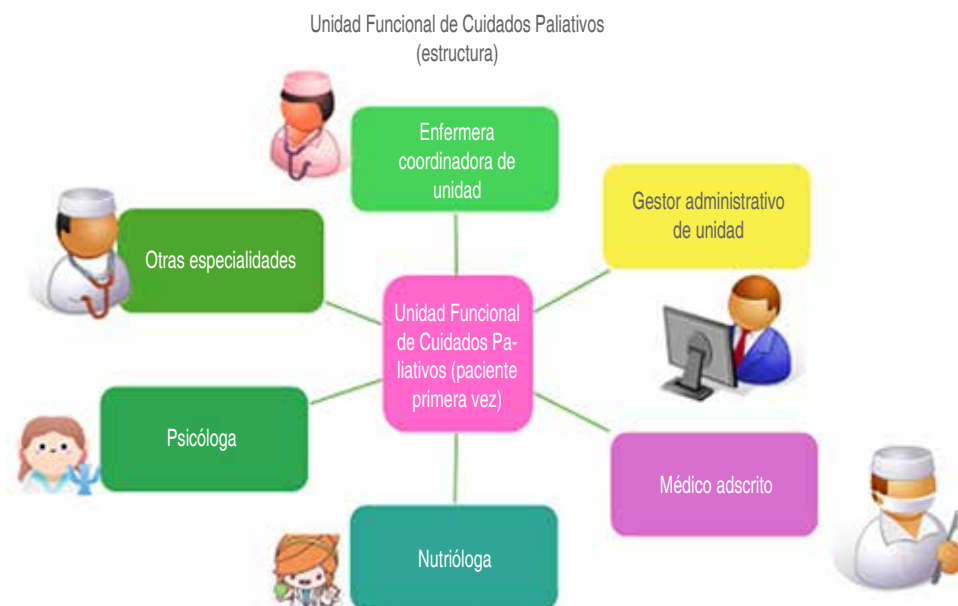
La estructura está basada en cuatro clínicas de atención paliativa específicas por tipo de tumor para su atención:

1. Clínica paliativa de tumores ginecológicos/uroológicos.
2. Clínica paliativa de cáncer de mama/pulmón/sarcomas.
3. Clínica paliativa de tumores gastrointestinales/neoplasias hematológicas/tumores de cabeza y cuello.
4. Clínica de geriatría paliativa.

Cada clínica está conformada por un colegio multidisciplinario de especialistas que realizan el seguimiento del paciente/familia/cuidador durante el transcurso de la enfermedad y en el entorno en donde se encuentren.

Este proceso de atención en clínicas por tipo de tumor mejora el abordaje paliativo porque el paciente y su familia conoce y se adhiere a su equipo de salud, evitando despersonalización y desconocimiento de la meta terapéutica actual.

Estas clínicas existen desde 2016 y tienen como propósito principal mejorar la interacción con el oncólogo tratante y

**Figura 2:**

Unidad Funcional de Cuidados Paliativos: es el modelo organizativo basado en equipos multidisciplinarios con el propósito de mejorar la atención y establecer el plan de tratamiento paliativo integral; además de facilitar la relación del paciente oncológico con el entorno hospitalario. Fuente: elaboración propia.

el anclaje de la meta terapéutica paliativa hace que ambas especialidades confluyan un tratamiento centrado en las necesidades reales y factibles de cada paciente y sus familiares.

A lo largo de estos años, el SCP presenta un mayor crecimiento de los paliativistas asignados a las clínicas, dando por resultado un mayor conocimiento del proceso de atención oncológica por tipo de tumor, identificación y comunicación con sus médicos tratantes para propiciar la integración del manejo en conjunto de cuidados paliativos tempranos versus el mejor soporte médico cuando ya no habrá más tratamiento modificador de la enfermedad y quedará a cargo del SCP. Adicionalmente, en hospitales escuela se deben incluir estas prácticas clínicas ya que los especialistas en formación deben tener habilidades sobre integración de oncología y paliativos.

Referencia y atención en el SCP

La referencia la realiza el equipo de oncología quien documenta la interconsulta en el expediente clínico electrónico y decide el objetivo de la interconsulta que puede ser cuidados paliativos tempranos para manejo sintomático o bien, mejor soporte médico. Estas citas son programadas en la Unidad Funcional de Cuidados Paliativos. Dicha estrategia fue diseñada para hacer más eficiente la atención de los pacientes en una única cita a través de un manejo multidisciplinario y coordinado, agilizando el proceso y asegurando una evaluación completa. Este enfoque, coordinado y centrado en el paciente, mejora la calidad de la atención proporcionada, garantizando que los pacientes reciban un apoyo oportuno, integral y compasivo a lo largo de su trayectoria en cuidados paliativos (Figura 2).

Proceso de integración

La integración de cuidados paliativos al estándar de manejo en oncología ha sido gradual y las mejores prácticas de cuidados paliativos han sido incorporadas por los oncólogos, así como las mejores prácticas clínicas de la oncología por los paliativistas.

Algunas herramientas de evaluación han sido instauradas como la creación de la hoja de interconsulta, un formato diseñado para detectar y evaluar los síntomas, comorbilidades, ingresos hospitalarios en el último mes por descontrol de síntomas, ingreso a terapia intensiva, funcionalidad médica por Karnofsky y ECOG, fallas orgánicas y otros parámetros que indicarían al oncólogo que se requiere de cuidados paliativos integrativos.

Respecto de las actividades de formación profesional, se estableció una rotación clínica de un mes para residentes de tercer año de la especialidad de oncología médica y el paso de visita en pacientes paliativos hospitalizados conjuntamente, con el propósito de introducir el concepto de cuidados paliativos integrativos tempranos y los beneficios que obtiene el paciente como evitar hospitalizaciones largas, altas para seguimiento en casa con referencia a centros estatales de oncología, disminución de las defunciones hospitalarias, mayor satisfacción de los usuarios.

Dentro de la curricular en los residentes de oncología como parte de su programa de especialización se implementaron temas sobre la definición y abordaje de los cuidados paliativos, talleres de cómo dar las malas noticias, y curso-taller intensivo sobre el uso de opioides hospitalarios. Por otro lado, en la materia de paliativos se han incorporado temas de

abordaje integral del cáncer y su estadificación, identificación de toxicidades de quimioterapia e inmunoterapia, entre otros.

Una estrategia adicional ha sido invitar a los oncólogos a participar en las actividades que realiza el SCP como cursos, congresos y en investigación. De este proceso se han realizado al menos tres publicaciones de envío temprano en cáncer de mama y otro de cáncer de pulmón, otras sobre tumores de ginecología oncológica y hematooncología⁽¹⁰⁻¹³⁾.

Derivado de estas estimaciones en nuestras investigaciones, se ha detectado una frecuencia variable de referencia al SCP y, de acuerdo con una publicación de 2018 que consideró todos los diagnósticos oncológicos, los servicios que referían a los pacientes con más frecuencia a SCP en orden descendente fueron: gastroenterología con el 34%, ginecología con 15%, seguida de urología (10%), mama y piel y partes blandas (cada uno 9%). En estudios más específicos como es el caso de los tumores ginecológicos, la frecuencia de referencia reportada para cáncer cervicouterino fue 24% en 2015 y para cáncer de vulva 42% en 2021, mientras para las neoplasias hematológicas fue 9.1% en 2019. Estas frecuencias hablan de la integración entre oncología y cuidados paliativos (CP) y los avances que se han logrado; sin embargo, el trabajo debe continuar para que no sólo las frecuencias de referencia sean mayores para algunos diagnósticos, sino que, además, ocurran de manera oportuna, ya que la mediana de supervivencia para los pacientes en cuidados paliativos fue estimada en 3.1 meses en 2018^(13,14).

Centro de llamadas telefónicas del INCan y visita domiciliaria

La atención telefónica ha sido uno de los grandes recursos del SCP, que facilita la atención del paciente y su familia acortando distancias. En pacientes con cáncer en etapas tempranas y avanzadas en los que sus cuidadores brindan atención en la comunidad donde el personal de enfermería y trabajo social pueden iniciar cuidados paliativos, ofreciendo herramientas de cuidados al cuidador por medio de asesoría telefónica, teleconsulta o mensajes de texto con asesoría, educación, derivaciones y reuniones familiares. Particularmente para usuarios de áreas rurales que no pueden viajar al SCP por distancias largas o costos, se ofrece apoyo telefónico y mensajes de texto para su asesoramiento en casa. Este centro de llamadas (*Call Center*) permite dar seguimiento a los pacientes ambulatorios y con esto dar continuidad y evitar el abandono de la atención, una política del SCP, así como fomentar la participación del médico de atención primaria a través de esta telecontinuidad.

En las visitas domiciliarias, se cuenta con un equipo que brinda atención a los pacientes que viven en áreas cercanas al INCan. Este proceso se interrumpió temporalmente por la pandemia; sin embargo, actualmente, se están retomando estas actividades y es un distintivo de calidad y calidez en los pacientes oncológicos que desean estar en su casa.

Red oncopaliativa (ROP) del INCan

Esta iniciativa nace en 2010 por la necesidad de apoyar a las sedes con pacientes oncológicos (Centros Estatales de Oncología, Institutos/Hospitales de Alta Especialidad y Hospitales Generales) en materia de cuidados paliativos integrativos en oncología con la finalidad de mejora de los procesos de referencia y contrarreferencia, validar el trabajo paliativo oncológico multidisciplinario de los centros con los mismos estándares, indicadores/métricas y procedimientos desarrollados en el SCP del INCan evitando que los usuarios hagan distinciones entre uno y otro centro.

La ROP es una red multiprofesional especializada en el manejo integral de pacientes que reciben tratamiento oncológico. Se realiza anualmente una reunión ejecutiva con los 40 equipos de cuidados paliativos situados a lo largo de la República Mexicana, Centro y Sudamérica para formular planes asistenciales de mejora continua, de educación médica continua, planes de promoción a la salud comunitaria y de investigación.

Su misión es desarrollar estrategias para el intercambio de experiencias profesionales en el ámbito asistencial, de docencia e investigación en cuidados paliativos integrativos en oncología. Entre sus objetivos principales se encuentran:

1. Construir una red de equipos multiprofesionales que impulsen los cuidados paliativos integrativos en oncología.
2. Crear canales de comunicación eficaces y continuos, para facilitar el trabajo en equipo, y el intercambio de experiencias profesionales en beneficio del paciente y su familia.
3. Desarrollar un proceso eficiente de referencia y contrarreferencia de pacientes y sus familias.
4. Desarrollar trabajos colaborativos en materia de asistencia, docencia (cursos de capacitación básica y avanzada, cursos de actualización) e investigación.
5. Elaboración de guías clínicas y publicaciones nacionales en materia de cuidados paliativos.
6. Formalizar el trabajo en conjunto con respecto a reuniones científicas, comunitarias y culturales al respecto de los cuidados paliativos⁽⁵⁾.

Atención de pacientes en cuidados paliativos entre 2012 y 2024

En la *Tabla 1* se observan los pacientes atendidos por cada una de las áreas de cuidados paliativos y el equipo multidisciplinario. La tendencia general es al incremento, excepto para los años de la pandemia 2020-2022 para el área médica específicamente, mientras para psiquiatría hubo un descenso en 2021 y posteriormente continuó en aumento la demanda de la atención.

Uso de opioides

En la *Figura 3* se muestran el consumo medicamentos controlados tipo opioides del grupo I. Destaca que el opioide más frecuente fue la morfina, seguido de fentanilo. Se observa variabilidad en el tiempo con el aumento de unos opioides a expensas del descenso de otros. Estos cambios del consumo en las curvas muestran el impacto del desabasto de opioides durante la pandemia de COVID.

CONCLUSIONES

1. Cuidados paliativos existe desde 2011 en el INCAN y ha ido evolucionando años tras años hasta convertirse en un servicio robusto conformado por un equipo multidisciplinario maduro que ofrece una atención personalizada a los pacientes con diagnósticos oncológicos, considerando diferentes esferas desde una perspectiva de cuidados de soporte en manejo conjunto integrativo con oncología (cuidados paliativos tempranos) o de cuidados paliativos de mejor soporte médico (fuera de tratamiento oncológico).
2. La integración del equipo de cuidados paliativos y del equipo de oncología ha ocurrido de manera escalonada con grados de avance que varían con el diagnóstico y la complejidad del mismo. Sin embargo, en general se ha contado con el entusiasmo y la disposición para lograr que el trabajo en equipo y coordinado sea algo rutinario. La consecuencia es que los oncólogos han incorporado las mejores prácticas clínicas de cuidados paliativos y los paliativistas las prácticas de la oncología haciendo la integración posible, lo que a su vez ha conllevado a que el

SCP sea un centro acreditado por la ESMO como centro integrativo de oncología en cuidados paliativos.

3. El uso de opioides para el manejo del dolor es algo de gran relevancia y su disponibilidad es vital para mantener la calidad de vida de los pacientes. Las variaciones en el uso de opioides en el instituto a través del tiempo han estado condicionadas, en muchas ocasiones, por el efecto que tuvo la pandemia en todo el mundo como se observa en la *Figura 3*.
4. Es necesario continuar trabajando para que la integración de los servicios ocurra en su totalidad. La referencia temprana al SCP garantiza el manejo y control de los síntomas físicos, emocionales y espirituales entre otros.

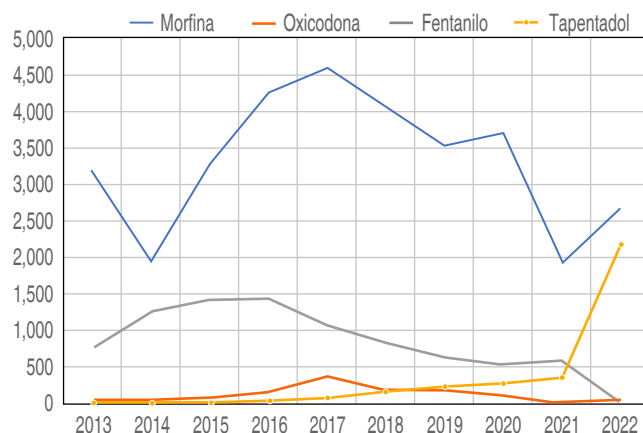


Figura 3: Número de piezas de opioides por vía oral y transdérmica en el periodo 2013 a 2022 en el Instituto Nacional de Cancerología.

Fuente: elaboración propia con datos del Departamento de Farmacia del Instituto Nacional de Cancerología.

Tabla 1: Pacientes atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos entre enero de 2012 y julio de 2024.

Año	Área médica N (%)	Psicología N (%)	Psiquiatría N (%)	Nutrición N (%)
2012	3,708 (2.3)	2,014 (6.9)	No disponible	764 (5.4)
2013	12,374 (7.6)	2,446 (8.3)	No disponible	1,365 (9.6)
2014	12,539 (7.7)	1,324 (4.5)	618 (8.7)	1,324 (9.3)
2015	12,923 (8.0)	2,685 (9.2)	833 (11.7)	1,437 (10.1)
2016	15,359 (9.5)	2,936 (10.0)	737 (10.3)	737 (5.2)
2017	14,171 (8.8)	2,051 (7.0)	469 (6.6)	314 (2.2)
2018	14,596 (9.0)	3,020 (10.3)	528 (7.4)	700 (4.9)
2019	13,799 (8.5)	2,894 (9.9)	526 (7.4)	1,375 (9.6)
2020	11,302 (7.0)	1,823 (6.2)	653 (9.2)	1,337 (9.4)
2021	11,987 (7.4)	2,206 (7.5)	530 (7.4)	1,627 (11.4)
2022	12,706 (7.8)	2,114 (7.2)	705 (9.9)	1,389 (9.7)
2023	15,176 (9.4)	2,202 (7.5)	728 (10.2)	1,029 (7.2)
2024	11,236 (6.9)	1,616 (5.5)	799 (11.2)	876 (6.1)
Total	161,876 (100)	29,331 (100)	7,126 (100)	14,274 (100)

Fuente: elaboración propia con información del Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística del Instituto Nacional de Cancerología.

5. Es importante fortalecer la red oncopaliativa para lograr que se integren todas las entidades federativas y mantener la capacitación médica constante de cada uno de los equipos multidisciplinares, así como en el mediano plazo ofrecer cursos de actualización periódica para que logren sus certificaciones locales y nacionales.
6. Los servicios del centro de llamadas telefónicas, videoconsultas y las visitas domiciliarias son elementos que contribuyen con la calidad del manejo de los pacientes que, por cuestiones económicas, de distancia o de funcionalidad, no pueden desplazarse al instituto para recibir la atención que requieren y mantener la atención hasta la comunidad en donde reside el paciente, cumpliendo con la política de no abandono.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a la licenciada María Isabel Sierra Colindres y al licenciado Juan Álvarez Pérez del Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística, así como a la QFB Elizabeth Garcilaso responsable de farmacia del Instituto Nacional de Cancerología por su apoyo incondicional y constante en el suministro de la información.

REFERENCIAS

1. Gobierno de México. Quiénes somos. [citado 20 de agosto de 2024]. INCAN-NOSOTROS. Disponible en: <http://www.incan.salud.gob.mx/interna/nosotros/quienes-somos.html>
2. Secretaría de Gobernación. Diario Oficial de la Federación [Internet]. 2020 [citado 21 de agosto de 2024]. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5605754&fecha=25/11/2020#gsc.tab=0
3. Departamento de Archivo Clínico y Bioestadística. Informe de productividad de cuidados paliativos 2023. Ciudad de México: del Instituto Nacional de Cancerología.
4. Sanders JJ, Temin S, Ghoshal A, Alesi ER, Ali ZV, Chauhan C, et al. Palliative care for patients with cancer: ASCO guideline update. *J Clin Oncol*. 2024;42:2336-2357.
5. Gobierno de México. Instituto Nacional de Cancerología [Internet]. [citado 20 de agosto de 2024]. Disponible en: <http://www.incan.salud.gob.mx/>
6. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nat Rev Clin Oncol*. 2016;13:159-171.
7. European Society for Medical Oncology. Instituto Nacional de Cancerología [Internet]. [Citado 20 de agosto de 2024]. Available in: <https://www.esmo.org/for-patients/esmo-designated-centres-of-integrated-oncology-palliative-care/esmo-accredited-designated-centres?page=10>
8. Cherny N, Catane R, Schrijvers D, Kloke M, Strasser F. European Society for Medical Oncology (ESMO) program for the integration of oncology and palliative care: a 5-year review of the Designated Centers' incentive program. *Ann Oncol*. 2010;21:362-369.
9. Hui D, Hannon BL, Zimmermann C, Bruera E. Improving patient and caregiver outcomes in oncology: team-based, timely, and targeted palliative care: timely palliative care for cancer patients. *CA Cancer J Clin*. 2018;68(5):356-376.
10. Allende S, Turcott JG, Verástegui E, Rodríguez-Mayoral O, Flores-Estrada D, Pérez Camargo DA, et al. Early incorporation to palliative care (EPC) in patients with advanced non-small cell lung cancer: the PACO randomized clinical trial. *the oncologist*. 2024;oyae050.
11. Allende SR, Salcedo-Hernandez R, Ocadío GD, Peña-Nieves A, Isla-Ortiz D, Verástegui EL, et al. Role of palliative care intervention in patients with vulvar cancer: a retrospective study. *BMJ Support Palliat Care* [Internet]. 2023. Available in: <https://spcare.bmj.com/content/early/2023/12/28/spcare-2023-004734>
12. Allende-Pérez SR, Verástegui EL, Peña-Nieves A. A missing opportunity to alleviate suffering: the case of vulvar cancer. *Salud Publica Mex*. 2023;66:11-13.
13. Allende-Pérez S, García-Salamanca MF, Peña-Nieves A, Ramírez-Ibarguen A, Verástegui-Avilés E, Hernández-Lugo I, et al. Palliative care in patients with hematological malignancies. We Have a Long Way to Go.... *Am J Hosp Palliat Care*. 2023;40:1324-1330.
14. Allende-Pérez SR, Peña-Nieves A, Gómez MÁH, Nicolau EP, Verástegui-Avilés E. Profile, treatment, and survival of palliative cancer patients in a middle income country's cancer center. *Am J Hosp Palliat Care*. 2022;39:456-460.



Recibido: 01-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Síndrome de fragilidad como predictor en la práctica de atención paliativa en la persona mayor de edad avanzada

Frailty syndrome as a predictor of palliative care practice in the elderly

Dra. Verónica Verano-Matadamas,* Dr. Uría Guevara-López,‡
Dr. Víctor M Terrazas-Luna§

Palabras clave: síndrome de fragilidad, atención paliativa, persona de edad avanzada.

Keywords: frailty syndrome, palliative care, elderly person.

Citar como: Verano-Matadamas V, Guevara-López U, Terrazas-Luna VM. Síndrome de fragilidad como predictor en la práctica de atención paliativa en la persona mayor de edad avanzada. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 23-27. <https://dx.doi.org/10.35366/118363>

RESUMEN. Introducción: el síndrome de fragilidad es un síndrome geriátrico asociado a resultados adversos de la salud como hospitalización, institucionalización y muerte. **Objetivo:** identificar y medir su severidad, en la práctica clínica para una atención paliativa oportuna. **Material y métodos:** se estudiaron en forma prospectiva una muestra de 99 adultos mayores, aplicándoles cuestionarios semiestructurados, escalas (Barthel, Lawton) y para detectar síndrome de fragilidad (FRAIL). A los resultados se les efectuó un análisis: descriptivo, univariado, bivariado y pruebas de hipótesis no paramétricas de χ^2 y Odds Ratio; para determinar la asociación causal, se utilizó la correlación de Spearman. **Resultados:** 99 personas mayores, 74% femeninas y 26% masculinos. La escala de FRAIL determinó que, de los 99 pacientes, 35.4% cursaban con prefragilidad y 41.4% con fragilidad, con aumento de este síndrome en personas de edad avanzada mayores de 81 años, con una prevalencia de 83%. **Conclusiones:** existe una alta prevalencia de síndrome de fragilidad en personas adultas mayores de edad avanzada con factores de riesgo estadísticamente significativos: sexo femenino, estado civil viudo, escolaridad incompleta, déficit sensorial (mixto), polifarmacia. La correlación Spearman indicó asociaciones importantes con el grado de dependencia.

ABSTRACT. Introduction: frailty syndrome is a geriatric syndrome associated with adverse health outcomes such as hospitalization, institutionalization and death. **Objective:** to identify and measure its severity in clinical practice for timely palliative care. **Material and methods:** a sample of 99 older adults was prospectively studied, using semi-structured questionnaires, scales (Barthel, Lawton) and to detect frailty syndrome (FRAIL). The results were analyzed: descriptive, univariate, bivariate and nonparametric hypothesis tests of χ^2 and odd ratio; to determine the causal association, Spearman's correlation was used. **Results:** 99 older people, 74% female and 26% male. The FRAIL scale determined that of the 99 patients, 35.4% had pre-frailty and 41.4% had frailty, with an increase in this syndrome in elderly people over 81 years of age, with a prevalence of 83%. **Conclusions:** there is a high prevalence of frailty syndrome in elderly adults with statistically significant risk factors: female sex, widowed marital status, incomplete schooling, sensory deficit (mixed), polypharmacy. The Spearman correlation indicated significant associations with the degree of dependency.

* Geriatra Hospital Regional «Presidente Benito Juárez», ISSSTE.
‡ Profesor investigador de la Facultad de Medicina y Cirugía (FMC), Universidad Autónoma «Benito Juárez» de Oaxaca (UABJO).
Coordinador del Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA).
Presidente del Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (IMEDOCP).
§ Investigador del Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca.

Correspondencia:
Dra. Verónica Verano Matadamas
E-mail: vero.veranomata@gmail.com



INTRODUCCIÓN

Envejecimiento poblacional

El envejecimiento es un proceso fisiológico, dinámico, gradual, individual en el que se dan cambios a nivel biológico, psicológico, corporal y social que repercuten en el estado

funcional. Según estimaciones demográficas, en el año 2030 el porcentaje de la población mayor de 65 años podría ser cercana a 25% del total en el mundo. En la población mexicana se estima que el envejecimiento, estará acompañado de diversas necesidades sociales y de salud⁽¹⁻³⁾. La Sociedad Americana de Geriatria y la Organización Mundial de la Salud determinan que las personas de



edad avanzada son las mayores de 80 años, mientras que la Sociedad Británica de Geriátrica considera 85 años⁽⁴⁾. Se ha identificado que en la etapa de edad muy avanzada, los efectos del envejecimiento afectan el estilo de vida con pérdida de la independencia; la funcionalidad geriátrica es la capacidad de la persona mayor para realizar de manera independiente o autónoma las actividades básicas de la vida diaria o cotidiana (alimentación, continencia, transferencia, uso del sanitario, vestido y baño) y actividades instrumentales de la vida diaria (cocinar, realizar las compras, labores domésticas: limpieza de la casa, utilización del teléfono, lavado de la ropa, viajar, toma de medicamentos, administración de los gastos personales)⁽⁴⁻⁸⁾.

Se ha considerado al envejecimiento como el principal factor de riesgo de enfermedades relacionadas con la edad y que la mayoría de las personas mayores tienen al menos una enfermedad crónica, en el 30% de ellos están presentes dos o más enfermedades, (neurodegenerativas, demencia, cáncer, insuficiencias orgánicas, etcétera) frecuentemente asociadas a dependencia, síndrome de fragilidad y multimorbilidad⁽⁹⁻¹¹⁾.

Síndrome de fragilidad

La fragilidad es un síndrome geriátrico relevante, considerado como un estado dinámico de equilibrio inestable que afecta a las personas mayores. Se le ha definido como una reducción de la reserva homeostática y mayor susceptibilidad a factores estresantes, y consecuencia de la disminución acumulativa en muchos sistemas fisiológicos durante la vida, un incremento de efectos adversos, por lo que su reconocimiento temprano es determinante en geriatría y cuidados paliativos⁽⁹⁻¹¹⁾. La evidencia muestra una alta prevalencia en nonagenarios y centenarios y correlacionado con menor capacidad de supervivencia⁽⁵⁾. El ciclo de fragilidad puede iniciarse como cualquiera de las manifestaciones clínicas que forman parte del síndrome (pérdida de peso, sensación de agotamiento, pérdida de fuerzas, disminución de la velocidad de la marcha o disminución de actividad). La identificación temprana de esta condición permitirá prevenir el deterioro y procurar atención integral al paciente y su familia por personal capacitado con el fin de evitar sufrimiento innecesario. Una vez iniciada la fragilidad, se desencadena una espiral progresiva de procesos que conducen a la incapacidad del paciente y finalmente a su muerte. Cuando el grado de funcionalidad se aproxima al 30% de su valor, se considera que existe máxima vulnerabilidad; por debajo de estos valores aparece la insuficiencia (discapacidad) y cuando se acercan al 0-10%, aparece «fallo para el desempeño» o «síndrome de declive funcional»⁽⁹⁻¹¹⁾.

Diagnóstico de síndrome de fragilidad

Los instrumentos más utilizados para identificar la presencia de síndrome de fragilidad en la práctica clínica son las varia-

ciones del fenotipo de fragilidad (Linda Fried y colaboradores, USA 2001). La escala de fragilidad clínica (CFS) considera que la fragilidad es causada por la acumulación de déficits de salud durante el curso de la vida, y que, a mayores déficits, mayor riesgo de fragilidad^(12,13).

El Real Colegio de Médicos y la Sociedad Francesa de Geriátrica y Gerontología apoyaron la detección de la fragilidad con herramientas rápidas como el cuestionario de FRAIL con cinco ítems (fatiga, resistencia, deambulacion, enfermedades y pérdida de peso), adaptado a la versión española y validada en poblaciones hispanoamericanas (Rosas-Carrasco)^(14,15).

Síndrome de fragilidad y cuidados paliativos

Aproximadamente el 75% de las personas mayores morirá a causa de enfermedades crónicas evolutivas, asociadas a condiciones de dependencia total, la multimorbilidad con síndrome de fragilidad con necesidades y demandas diversas y complejas, un porcentaje elevado de ellas requerirán atención paliativa. Los cuidados paliativos son definidos por el *Center to Advance Palliative Care* (CAPC) como: atención médica especializada para personas que viven con enfermedades graves, en brindar a los pacientes alivio de los síntomas y del estrés de una enfermedad grave, cualquiera que sea el diagnóstico, durante todo el curso de la enfermedad hasta la etapa final con el objetivo de mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia⁽¹⁶⁻¹⁸⁾. Dadas las características dinámicas de este síndrome, integrado por múltiples manifestaciones y síntomas, ameritan una intervención oportuna para evitar la pérdida de independencia, mejorar su calidad de vida, bienestar psicológico y evitar mayor dependencia y mortalidad⁽¹⁹⁻²¹⁾.

La evidencia descrita muestra que el número de personas que viven y mueren con fragilidad aumentará a medida que envejezca la población mundial ya que actualmente cerca del 80% de las muertes tienen lugar en edades muy avanzadas. Se ha determinado que la prevalencia de fragilidad es variada a nivel mundial; fluctúa entre 14 y 43%. En la Ciudad de México se ha identificado una prevalencia de fragilidad de 14 a 20%. El Instituto Nacional de Investigación en Salud y Atención y la Comisión de Calidad de la Atención afirman que proporcionar cuidados paliativos al creciente número de personas que viven y mueren con fragilidad es una prioridad⁽²²⁻²⁵⁾.

La detección oportuna del síndrome en el adulto mayor con prefragilidad y/o fragilidad es prioritaria en los servicios de salud, dada su prevención, reversibilidad y curación en etapas iniciales. Por otra parte, en pacientes con enfermedades avanzadas e incurables pueden evitarse procedimientos intervencionistas costosos, agresivos y fútiles que incrementan el sufrimiento, prolongan innecesariamente la muerte y complican la posibilidad de que el equipo de atención paliativa brinde un apoyo humanizado integral e integrado hasta el final de la vida^(26,27).

Tabla 1: Características sociodemográficas de acuerdo al estado de fragilidad.

Variable	Total n (%)	Robusto n (%)	Prefrágil n (%)	Frágil n (%)
Sexo				
Mujer	74	16 (76)	23 (70)	27 (77)
Hombre	26	5 (24)	10 (30)	8 (23)
Grupo de edad [años]				
60-70	9 (9.1)	5 (5.1)	3 (3)	1 (1)
71-80	28 (28.3)	10 (10.1)	10 (10.1)	8 (8.1)
81-90	50 (50.5)	8 (8.1)	20 (20.2)	22 (22.2)
> 91	12 (12.1)	0 (0)	2 (2)	10 (10.1)
Estado civil				
Soltero	10 (10.1)	3 (3)	5 (5.1)	2 (2)
Casado	42 (42.4)	12 (12.1)	12 (12.1)	18 (18.2)
Unión libre	1 (1)	0 (0)	1 (1)	0 (0)
Divorciado	2 (2)	0 (0)	1 (1)	1 (1)
Viudo	44 (44.4)	8 (8.1)	16 (16.2)	20 (20.2)
Escolaridad				
Sin escolaridad	5 (5.1)	0 (0)	1 (1)	4 (4)
Primaria < 6°	50 (50.5)	6 (6.1)	17 (17.2)	27 (27.3)
Primaria completa	14 (14.1)	6 (6.1)	7 (7.1)	1 (1)
Profesión	23 (23.2)	9 (9.1)	7 (7.1)	7 (7.1)
Carrera técnica	7 (7.1)	2 (2)	3 (3)	2 (2)

Por lo anterior, el objetivo del presente estudio fue determinar el síndrome de fragilidad como predictor en la práctica de atención paliativa en el adulto mayor con edad avanzada en la consulta externa del Hospital Regional «Presidente Benito Juárez» del ISSSTE.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño y muestra. Se realizó un muestreo no probabilístico. Se incluyeron 99 pacientes mayores de 65 años de uno u otro sexo, que aceptaron participar, en la consulta externa de Geriatria en el Hospital Regional «Presidente Benito Juárez», en la ciudad de Oaxaca de marzo a diciembre de 2021. Se excluyeron los pacientes que presentaron delirium.

Procedimiento e instrumentos. La recolección de los datos fue realizada por el médico geriatra adscrita al Servicio de Medicina Interna. Para la recolección de los datos se confeccionó una encuesta que contaba de tres secciones: 1) Dimensión sociodemográfica (edad, sexo, nivel educativo). 2) Dimensión física (historia clínica, exploración física: se valoró la presencia de déficits sensoriales visual y auditivo; la audición: se evaluó mediante la prueba del susurro en la cual se determinó: «escucha claramente y no escucha claramente» al elegir este último se definieron con hipoacusia; para el déficit visual, los pacientes referían no ver bien); 3) enfermedades crónicas: incluyendo hipertensión arterial sistémica, diabetes mellitus tipo 2, accidente cerebrovascular, enfermedad renal crónica (ERC), insuficiencia cardíaca, arritmias, cáncer. 4)

Cantidad de medicamentos que utilizaban, se clasificó la cantidad total de medicamentos en dos categorías: sin polifarmacia (0-4 medicamentos) y polifarmacia (> 5 medicamentos) obteniéndose en la historia clínica. 5) Dimensión funcional (valoración de las actividades básicas de la vida diarias a partir del índice de Barthel y valoración de las actividades instrumentales con la aplicación de la escala de Lawton y Brody). 6) El síndrome de fragilidad fue identificado por el cuestionario de FRAIL. La herramienta de tamizaje «FRAIL» es un cuestionario sencillo que consta de cinco preguntas dicotómicas para el diagnóstico de la fragilidad: fatiga en las últimas cuatro semanas, resistencia (dificultad para subir 10 escalones), desempeño aeróbico (dificultad para caminar 100 metros (dos cuadras) sin descansar), comorbilidad más de cinco enfermedades, y pérdida de peso 5% en el último año. Quienes tenían 3 a 5 puntos fueron clasificados como frágiles, 1 a 2 puntos prefrágiles y 0 puntos sin fragilidad o robustez.

Análisis estadístico. Los cálculos estadísticos se realizaron con SPSS versión 25 y Excel 2007. Se realizó un análisis univariado en el cual se obtuvieron medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas, frecuencias y porcentajes; para el análisis bivariado se realizó la prueba de hipótesis no paramétricas de χ^2 y *odds ratio* (OR), y para determinar la asociación causal, se utilizó la correlación de Spearman.

RESULTADOS

De las 99 personas mayores, 72% son del sexo femenino y 28% del masculino; la edad promedio de la población total fue 82 años, 62.6% tenían más de 80 años; 44.4% eran viudos; 69.7% tenían escolaridad básica. Más de la mitad de la población presentó déficits sensorial mixto, es decir, alteración visual y auditiva; la polifarmacia se encontró en 80% de la población estudiada.

Evaluación del síndrome de fragilidad. Se encontró que 39% de la población presentó fragilidad y 37% prefragilidad.

Tabla 2: Características de salud en los pacientes con síndrome de fragilidad.

Variables	OR	p	IC95%
Hipertensión arterial	2.4	0.080	0.884-6.570
Diabetes mellitus tipo 2	1.6	0.339	0.607-4.219
Arritmias	1.8	0.561	0.215-16.534
Insuficiencia cardíaca	2.6	0.366	0.306-21.860
Insuficiencia renal	—	0.206	—
Gonartrosis	1.9	0.258	0.624-5.614
Déficit sensorial mixto	3.7	0.008	1.360-10.085
Polifarmacia	3.8	0.009	1.324-10.891

IC95% = intervalo de confianza del 95%. OR = *odds ratio*.

Tabla 3: Análisis de correlación del síndrome de fragilidad con funcionalidad (N = 99).

Rho de Spearman	Coefficiente de correlación	Significancia (bilateral)
Barthel	0.491	0.000
Lowton y Brody	0.313	0.002

Respecto al análisis bivariado, siete de cada 10 personas del género femenino eran prefrágiles y ocho de cada 10 frágiles. Los pacientes con mayor prevalencia de fragilidad fueron los mayores de 80 años, con estado de viudez y baja escolaridad (Tabla 1).

Los pacientes hipertensos y diabéticos tienen posibilidad de presentar síndrome de fragilidad 2.4 y 1.6 veces, respectivamente, sin llegar a ser estadísticamente significativas ($p > 0.05$). Los pacientes con polifarmacia tienen 3.8 veces y déficit sensorial (mixto) tienen 3.7 veces mayor probabilidad de presentar síndrome de fragilidad, siendo estadísticamente significativo con valor de $p < 0.05$ (Tabla 2).

Correlación de las variables. Mediante la correlación Spearman se determinó correlación estadísticamente significativa entre el grado de dependencia con la escala de Barthel y la escala de Lawton y Brody y la presencia del síndrome de fragilidad en las personas adultas mayores de edad avanzada $p = 0.000$ (Tabla 3).

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio coinciden con otros reportes en cuanto a las variables sociodemográficas: edad, sexo, escolaridad⁽²⁸⁻³²⁾. Respecto a la funcionalidad, rebelan que las personas adultas mayores de edad avanzada presentaron un preocupante deterioro funcional y que dadas las características de la población resulta favorable para desarrollar síndrome de fragilidad⁽³³⁾.

En este contexto existen escasos estudios que relacionen al déficit sensorial mixto como factor de riesgo para fragilidad⁽³⁴⁾. Sin embargo, la polifarmacia se ha asociado al riesgo de caídas, deterioro funcional, iatrogenia, efectos adversos de los medicamentos y alta mortalidad. Aclaran los resultados obtenidos debido a que 79.8%, de los pacientes cursan con factores de riesgo para desarrollar fragilidad⁽³⁵⁾. La misma tendencia se observa respecto a los valores obtenidos por los índices prácticos del cuestionario de FRAIL, en la que más de la mitad de las personas estudiadas podrían considerarse como frágiles. Los presentes resultados sugieren que las escalas de Barthel y de Frail son útiles y confiables para la detección oportuna del síndrome de fragilidad y que pueden aplicarse en todos los niveles de atención por los diferentes profesionales del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos, con el fin

de detección y aplicación de las medidas clínicas apropiadas que permitan minimizar consecuencias negativas.

REFERENCIAS

1. OMS: Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. 2015.
2. Sánchez S, Sánchez R, García C; Fragilidad en adultos mayores comunitarios mexicanos: prevalencia y asociación con características sociodemográficas, estado de salud y uso de servicios de salud. *Geriatr Gerontol Int.* 2014;14:395-402.
3. Escourrou E, Laurent S, Leroux J, Oustric S, Gardette V. The shift from old age to very old age: an analysis of the perception of aging among older people. *BMC Prim Care.* 2022;23:3.
4. Takeda C, Angioni D, Setphan E, Macaron T, De Souto Barreto P, Sourdet S, et al. Age-related frailty: a clinical model for geroscience? *J Nutr Health Aging.* 2020;24:1140-1143.
5. Skubiszewska A, Broczek K, Maruniak-Chudek I, Oledzka G, Jonas MI, Puzianowska-Kuznicka M, et al. Frailty and Survivability of Polish Caucasian Nonagenarians and Centenarians. *Geriatrics (Basel).* 2024;9:14.
6. Gu D, Dupre ME, Sautter J, Zhu H, Liu Y, Yi Z. Frailty and mortality among Chinese at advanced ages. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.* 2009;64:279-289.
7. Dent E, Lien C, Lim WS, Wong WC, Wong CH, Ng TP, et al. The Asia-Pacific Clinical Practice Guidelines for the Management of Frailty. *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18:564-575. doi: 10.1016/j.jamda.2017.04.018.
8. Lee DR, Kawas CH, Gibbs L, Corrada MM. Prevalence of Frailty and Factors Associated with Frailty in Individuals Aged 90 and Older: The 90+ Study. *J Am Geriatr Soc.* 2016;64:2257-2262.
9. Gómez X, Martínez M, Blayb C. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clin (Barc).* 2013;140:241-245.
10. Castellanos A, Sánchez J, Gómez G. Prevalencia de comorbilidades en el paciente geriátrico y pronóstico postoperatorio. *Rev Mex Anest.* 2017;40:103-105.
11. Magnuson A, Sattar S, Nightingale G, Saracino R, Skonecki E, Trevino KM. A practical guide to geriatric syndromes in older adults with cancer: a focus on falls, cognition, polypharmacy, and depression. *Am Soc Clin Oncol Educ Book.* 2019;39:e96-e109.
12. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001;56:M146-56.
13. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty defined by deficit accumulation and geriatric medicine defined by frailty. *Clin Geriatr Med.* 2011;27(1):17-26. doi: 10.1016/j.cger.2010.08.008.
14. Aprahamian I, Cezar NOC, Izbicki R, Lin SM, Paulo DLV, Fattori A, et al. Screening for frailty with the FRAIL scale: a comparison with the phenotype criteria. *J Am Med Dir Assoc.* 2017;18:592-596.
15. Rosas-Carrasco O, Cruz-Arenas E, Parra-Rodríguez L, García-González AI, Contreras-González LH, Szlejf C. Cross-cultural adaptation and validation of the FRAIL scale to assess frailty in Mexican adults. *J Am Med Dir Assoc.* 2016;17:1094-1098.
16. Geiger K, Schneider N, Bleidorn J, Klindtworth K, Jünger S, Müller-Mundt G. Caring for frail older people in the last phase of life - the general practitioners' view. *BMC Palliat Care.* 2016;15:52.
17. Dent E, Kowal P, Hoogendijk EO. Frailty measurement in research and clinical practice: a review. *Eur J Intern Med.* 2016;31:3-10.
18. Santa Eugenia S, Altimir S. Síndrome del declive geriátrico. *FMC.* 2006;13:193-198. doi: https://doi.org/10.1016/S1134-2072(06)71302-0.
19. Crooms RC, Gelfman LP. Palliative Care and End-of-Life Considerations for the Frail Patient. *Anesth Analg.* 2020;130(6):1504-1515. doi: 10.1213/ANE.0000000000004763.

20. Hoogendijk EO, Afilalo J, Ensrud KE, Kowal P, Onder G, Fried LP. Frailty: implications for clinical practice and public health. *Lancet*. 2019;394:1365-1375.
21. Sadigov R. Rapid Growth of the World Population and Its Socioeconomic Results. *ScientificWorldJournal*. 2022;2022:8110229.
22. Otones RP, García PE, Rico BM, Pedraz MA. Prevalence and correlates of frailty in community-dwelling older adults with chronic pain: a cross-sectional study. *Pain Manag Nurs*. 2020;21:530-535.
23. Sánchez-García S, Sánchez-Arenas R, García-Peña C, Rosas-Carrasco O, Avila-Funes JA, Ruiz-Arregui L, et al. Frailty among community-dwelling elderly Mexican people: prevalence and association with sociodemographic characteristics, health state and the use of health services. *Geriatr Gerontol Int*. 2014;14:395-402.
24. Flaatten H, Guidet B, Andersen FH, Artigas A, Cecconi M, Boumendil A, et al. Reliability of the clinical frailty scale in very elderly ICU patients: a prospective European study. *Ann Intensive Care*. 2021;11:22.
25. Morley JE, Vellas B, van Kan GA, Anker SD, Bauer JM, Bernabei R, et al. Frailty consensus: a call to action. *J Am Med Dir Assoc*. 2013;14:392-397.
26. Facal D, Burgo C, Spuch C, Gaspar P, Campos-Magdaleno M. Cognitive frailty: an update. *Front Psychol*. 2021;12:813398.
27. Stiel S, Krause O, Berndt CS, Ewertowski H, Müller-Mundt G, Schneider N. Caring for frail older patients in the last phase of life: challenges for general practitioners in the integration of geriatric and palliative care. *Z Gerontol Geriatr*. 2020;53:763-769.
28. Bone AE, Morgan M, Maddocks M, Sleeman KE, Wright J, Taherzadeh S, et al. Developing a model of short-term integrated palliative and supportive care for frail older people in community settings: perspectives of older people, carers and other key stakeholders. *Age Ageing*. 2016;45:863-873.
29. Dewhurst F, Stow D, Paes P, Frew K, Hanratty B. Clinical frailty and performance scale translation in palliative care: scoping review. *BMJ Support Palliat Care*. 2022;bmjspcare-2022-003658.
30. Barbosa da Silva A, Queiroz de Souza I, da Silva IK, Borges Lopes Tavares da Silva M, Oliveira Dos Santos AC. Factors associated with frailty syndrome in older adults. *J Nutr Health Aging*. 2020;24:218-222.
31. Pegorari MS, Tavares DM. Factors associated with the frailty syndrome in elderly individuals living in the urban area. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2014;22:874-82.
32. Arauna D, Cerda A, García-García JF, Wehinger S, Castro F, Méndez D, Alarcón M, Fuentes E, Palomo I. Polypharmacy is associated with frailty, nutritional risk and chronic disease in Chilean older adults: remarks from PIEI-ES study. *Clin Interv Aging*. 2020;15:1013-1022.
33. Sousa CR, Coutinho JFV, Freire Neto JB, Barbosa RGB, Marques MB, Diniz JL. Factors associated with vulnerability and fragility in the elderly: a cross-sectional study. *Rev Bras Enferm*. 2021;75:e20200399.
34. Gu J, Chen H, Gu X, Sun X, Pan Z, Zhu S, et al. Frailty and associated risk factors in elderly people with health examination in rural areas of China. *Iran J Public Health*. 2019;48:1663-1670. <http://ijph.tums.ac.ir/>
35. Gutiérrez-Valencia M, Izquierdo M, Cesari M, Casas-Herrero Á, Inzitari M, Martínez-Velilla N. The relationship between frailty and polypharmacy in older people: a systematic review. *Br J Clin Pharmacol*. 2018;84:1432-1444.



Recibido: 16-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Implementación de cuidados paliativos en Terapia Intensiva: experiencia de un hospital de referencia en Puebla

Implementation of palliative care in Intensive Care: experience of a reference hospital in Puebla

Dra. Karla Fabiola López-Altamirano,^{*,‡} Dra. Dulce María Rascón-Martínez,[§]
Dr. Uría Guevara-López,[¶] Dr. Víctor Manuel Terrazas-Luna,^{||} Dr. Israel Aguilar-Cózatl,^{*,**}
Dra. Rosa Elena Zamudio-Jaramillo,^{*,‡‡} Dr. Jesús Cruz-Martínez,^{*,‡}
Dra. Georgina Daniel-Zacarías,^{*,‡} Dr. Daniel Tomax-Deolarte,^{*,§§}
Dr. Leonardo Villalobos-Villegas^{¶||}

Citar como: López-Altamirano KF, Rascón-Martínez DM, Guevara-López U, Terrazas-Luna VM, Aguilar-Cózatl I, Zamudio-Jaramillo RE, et al. Implementación de cuidados paliativos en Terapia Intensiva: experiencia de un hospital de referencia en Puebla. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 28-32. <https://dx.doi.org/10.35366/118364>

Palabras clave:

sedoanalgesia
paliativa, midazolam,
propofol, fentanilo.

Keywords:

*palliative sedoanalgesia,
midazolam, propofol,
fentanyl.*

RESUMEN. Introducción: en Terapia Intensiva (TI) se aplica sedoanalgesia, pero no es dirigida a un desenlace clínico final digno y sin sufrimiento, considerado un derecho humano básico fundamental. **Objetivo:** evaluar el grado de sedoanalgesia paliativa aplicada a los pacientes en Terapia Intensiva en el Hospital General de Zona (HGZ) 20 del IMSS Puebla. **Material y métodos:** estudio longitudinal, cuasiexperimental, prospectivo y analítico. Fueron analizados enfermos con necesidad de cuidados paliativos en Terapia Intensiva. En total fueron incluidos 14 pacientes con soporte ventilatorio no recuperables de acuerdo a la escala SOFA. Sedación paliativa: midazolam y/o propofol según grado de sedación evaluado mediante la *Richmond Agitation Sedation Scale (RASS)* y la *Analgesia, Behavioral Pain Scale (BPS)*; administramos fentanilo. Sedoanalgesia de rescate estandarizada. Protocolo SPIKES para la red de apoyo psicológico y/o religioso a los familiares. **Resultados:** dos pacientes (14.2%) estaban fuera de los rangos de meta antes del inicio de la sedación paliativa, posteriormente alcanzaron metas. Todos los pacientes con fentanilo no requirieron rescate de analgesia a comparación de buprenorfina, estadísticamente significativo $p = 0.047$. **Conclusión:** se registraron adecuados efectos sedantes y analgésicos paliativos de los fármacos utilizados como sedoanalgesia paliativa en pacientes en fase agónica, ya que brindan control hemodinámico, analgésico y sedación adecuado.

ABSTRACT. Introduction: in Intensive Care (IT), sedoanalgesia is applied, but it is not directed to a final clinical outcome that is dignified and without suffering, considered a fundamental basic human right. **Objective:** to evaluate the degree of palliative sedoanalgesia applied to patients in Intensive Care at the Hospital General de Zona (HGZ) 20 IMSS Puebla. **Material and methods:** longitudinal, quasi-experimental, prospective, analytical study. Patients requiring palliative care in intensive care were analyzed. A total of 14 patients with ventilatory support who were not recovering according to the SOFA scale were included. Palliative sedation: midazolam and/or propofol according to the degree of sedation assessed by the *Richmond Agitation Sedation Scale (RASS)* and the *Analgesia, Behavioral Pain Scale (BPS)*; we administered fentanyl. Standardized rescue sedation and analgesia. SPIKES protocol for the psychological and/or religious support network for family members. **Results:** two patients (14.2%) were outside the goal ranges before the start of palliative sedation, they later reached goals. All patients with Fentanyl did not require rescue analgesia compared to buprenorphine, statistically significant $p = 0.047$. **Conclusion:** sedative and palliative analgesic effects of the drugs used, palliative sedoanalgesia, in patients in the agonic phase, provides hemodynamic control, analgesic and adequate sedation.

* Hospital General de Zona 20, Instituto Mexicano del Seguro Social. Puebla, Puebla.

‡ Médico intensivista.

§ Anestesióloga Algóloga Paliativista Centro Médico Nacional Siglo XXI.

¶ Profesor investigador de la Facultad de Medicina y Cirugía (FMC), Universidad Autónoma «Benito Juárez» de Oaxaca (UABJO).



Coordinador del Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA).

Presidente del Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (IMEDOCP).

¶ Investigador del

Hospital Regional de Alta Especialidad de Oaxaca (HAEO).

** Coordinador clínico de investigación.

‡‡ Jefe de Terapia Intensiva.

§§ Jefe de Anestesiología.

¶¶ Urgenciólogo, Hospital General de Zona 1.

Correspondencia:

Karla Fabiola

López-Altamirano

Hospital General de Zona 20 del Instituto Mexicano del Seguro Social. Av. Fidel Velázquez 4211 Unidad Habitacional La Margarita, Puebla, Puebla. CP. 72560.

E-mail: kflaoax@gmail.com

Abreviaturas:

BPS = *Behavioral Pain Scale* (escala de dolor conductual)

CP = cuidados paliativos

IV = intravenoso

OMS = Organización Mundial de la Salud

RASS = *Richmond Agitation Sedation Scale*

(escala de agitación-sedación Richmond)

SC = subcutáneo

SOFA = *Sequential Organ Failure Assessment*

(evaluación secuencial de falla orgánica)

UTI = Unidad de Terapia Intensiva

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define a los cuidados paliativos (CP) como el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales^(1,2).

El 9 de diciembre de 2014 se publicó la NOM-011-SSA3-2104, en donde se establecieron los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de CP. El 26 de diciembre del mismo año se publicó en el *Diario Oficial de la Federación* (DOF) el acuerdo del Consejo de Salubridad General para la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de CP⁽³⁾. En las Unidades de Terapia Intensiva (UTI), las tasas de mortalidad de acuerdo con diferentes series son de 6 a 40%, lo que depende de la gravedad de la enfermedad y del grupo de enfermos atendidos. Subgrupos especiales que incluyen a enfermos con cáncer, sepsis o síndrome de insuficiencia respiratoria aguda, tienen altas tasas de mortalidad, y en los pacientes con ventilación mecánica la mortalidad oscila entre 50 y 60%⁽⁴⁾.

Adicionalmente, un estudio publicado por Dereck Angus reportó que uno de cada cinco pacientes muere una vez ingresados a la UTI. Dado lo anterior, no solamente brindan cuidados intensivos, sino que requiere incluir los cuidados paliativos. La UTI es el lugar en donde probablemente se toman más decisiones relacionadas al final de la vida⁽⁵⁾.

Existe una mayor evidencia en la literatura que indica que un gran número de enfermos en la UTI tienen un control inadecuado de síntomas, que son muy comunes en estas áreas ya sean secundarios a la enfermedad misma, los cuidados curativos o

en la etapa final de la vida en el enfermo. En este sentido, está bien documentado que el dolor intenso está presente en 40% de los enfermos graves⁽⁶⁾.

En el área de terapia intensiva, las intubaciones por asistencia en la mecánica ventilatoria, el deterioro neurológico y/o el bloqueo neuromuscular tornan esta comunicación más compleja e incluso la imposibilitan⁽⁷⁾. Para ello, se han creado escalas ya estandarizadas que realizan la evaluación de estos síntomas. Como la *Richmond Agitation Sedation Scale* (RASS) y la *Behavioral Pain Scale* (BPS)^(8,9).

En este sentido, la OMS recomienda el siguiente esquema de sedoanalgesia: midazolam en adultos dosis de 0.03-0.1 mg/kg intravenoso (IV) o subcutáneo (SC), posteriormente infusión continua IV 0.03 mg/kg/h, siendo esta benzodiazepina la de primera elección. En analgesia, el fentanilo vía IV, nasal o SC de 12.5 a 25 µg cada 1-2 horas según requerimientos⁽¹⁰⁾.

Basados en la guía de sedación paliativa de BoDnar, el inicio de acción es rápido ya que su biodisponibilidad vía IV es del 100% en seis minutos y su vida media de 1-3 horas. La dosis recomendada más habitual es administrar un bolo IV de 2-5 mg y luego continuar con una infusión de 1-5 mg/h. En la literatura se recomienda agregar o cambiar de fármaco si se alcanzan dosis ≥ 20 mg/h⁽¹¹⁾.

Burckman desarrollo una metodología para entrenar a los profesionales en habilidades de comunicación para enfrentar esta tarea, el cual denominó Protocolo SPIKES, cuyos componentes esenciales incluyen demostrar empatía, reconocer y validar sentimientos del paciente, explorar el entendimiento y la aceptación de la mala noticia^(12,13).

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño y tipo de estudio. Por el objetivo general: comparativo. Por maniobra que realizará el investigado: cuasiexperimental. Por el número de veces que se medirán las variables: longitudinal. Por la obtención de los datos: prospectivo. Por número de centros a participar: homodémico.

Estrategia de trabajo. El protocolo de investigación del estudio se sometió a evaluación por parte del Comité de Ética y Comité de Investigación Local del Instituto Mexicano del Seguro Social. Ya autorizado, se realizó:

1. Procedimientos de rutina en la atención de pacientes en la UTI: Si es aceptado a su ingreso

Tabla 1: Distribución de comórbidos de los pacientes de la muestra analizada.

Variable clínica de la muestra analizada	
Comórbidos	n (%)
DM2	1 (7.1)
ERC	1 (7.1)
HAS	1 (7.1)
LES	2 (14.3)
Monorrena	1 (7.1)
DM1 + Obesidad	1 (7.1)
LES + HAS	1 (7.1)
EPOC + HAS	1 (7.1)
SICA + HAS	1 (7.1)
ERC + DM2 + SICA	1 (7.1)
DM2 + HAS + Obesidad+ Hipotiroidismo	1 (7.1)
Sin enfermedades	2 (14.3)

DM2 = diabetes mellitus tipo 2. ERC = enfermedad renal crónica. HAS = hipertensión arterial sistémica. LES = lupus eritematoso sistémico. DM1 = diabetes mellitus tipo 1. SICA = síndrome isquémico coronario agudo. EPOC = enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

al servicio, se inició el monitoreo habitual no invasivo. En este protocolo se lograron incluir no solamente pacientes de nuevo ingreso, si no también pacientes que ya se encontraban atendidos en el servicio de UTI que evolucionaron tórpidamente hacia un mal pronóstico, no recuperables.

- Procedimientos específicos para el protocolo: ya ingresado el paciente a la UTI y valorado por el médico intensivista en turno, se aplicó un cuestionario de selección de pacientes basado en lineamientos de la Sociedad Francesa de Cuidados Paliativos y de la OMS para valorar la gravedad clínica del paciente, potencial de no recuperabilidad con la escala de SOFA, síntomas asociados a sufrimiento, desenlace clínico de muerte esperado dentro de las siguientes 48 a 72 horas. El paciente intubado no es capaz de tomar la decisión acerca de su inclusión en esta investigación, esta decisión fue responsabilidad del representante legal y cuidador principal.

Se utilizó Protocolo SPIKES adaptado de las *Guías Clínicas Españolas*, se abordó con el cuidador principal el tema del protocolo. Si su respuesta es favorable, el consentimiento informado de conformidad fue firmado por el familiar representante legal, testigos y médico intensivista. Posteriormente se realizó un consenso con los médicos intensivistas, para ofrecer la opción del protocolo de sedoanalgesia paliativa de acuerdo con el contexto del paciente.

Se ajustan los parámetros ventilatorios según necesidades. Se verificó la vía intravenosa. Se inició el manejo terapéutico de acuerdo con la patología de ingreso y continuó. **Sedación paliativa:** midazolam (dosis de inicio 3-5 mg IV en bolo, mantenimiento: 1-20 mg/h IV) y propofol; en caso de sobrepasar la dosis de 20 mg/h o no mantener metas de sedación

ya establecidas, se adicionó la administración de este medicamento a dosis inicial: 0.5-1 mg/kg/h IV, mantenimiento: 1-2 mg/kg/h infusión IV. **Analgesia paliativa:** fentanilo (dosis inicio 0.5-1.0 µg/kg IV bolo, mantenimiento: 100-200 µg/h). Se valoraron la intervención farmacológica con una medición basal, a la primera hora, 24, 48, 72 horas (y más horas si fuera necesario hasta el fallecimiento) de los signos vitales, así como de la eficacia de la sedación paliativa con la aplicación de la escala de RASS (meta: -3 a -4) y de la analgesia paliativa mediante la escala BPS (meta: ≤ 5 puntos).

Se consideraron además rescates de sedoanalgesia ya estandarizados para el adecuado control de los síntomas según criterio de médicos intensivistas adscritos en la UTI y se brindó apoyo psicológico con psicóloga y apoyo religioso si lo desean los cuidadores principales. El protocolo de sedoanalgesia paliativa se mantuvo hasta el fallecimiento del paciente, sea en el Servicio de Terapia Intensiva o bien sea dado de alta por máximo beneficio a piso. Se brindó capacitación y difusión sobre el tema de este protocolo y se resolvieron dudas, además de las diferentes escalas.

Análisis estadístico: se realizó un análisis univariado obteniendo medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas; frecuencias y porcentajes para variables cualitativas. En el análisis univariado se realizaron las pruebas de hipótesis paramétrica t de Student para variable cuantitativas y la prueba no paramétrica de U de Mann Whitney para variables cualitativas ordinales. Se realizó la prueba estadística de χ^2 con la prueba exacta de Fisher. Se utilizó el software estadístico SPSS versión 25.

RESULTADOS

Durante el período de estudio que comprendió 1 de julio al 31 de diciembre de 2022, se incluyeron a un total de 14 pacientes con mortalidad mayor a 95% con diferentes diagnósticos, a quienes se les administró sedoanalgesia paliativa. Las características sociodemográficas y clínicas de la pobla-

Tabla 2: Diagnósticos de los pacientes de la muestra analizada.

Variable clínica de la muestra analizada	
Diagnóstico	n (%)
Choque séptico	6 (42.9)
Choque hipovolémico	1 (7.1)
SIRA severo	4 (28.6)
Tromboembolia pulmonar	1 (7.1)
Encefalitis desmielinizante aguda diseminada postvacuna de influenza	1 (7.1)
Tromboembolia pulmonar masiva	1 (7.1)

SIRA = síndrome de insuficiencia respiratoria aguda.

Tabla 3: Comparación de las variables clínicas en tiempo basal y a una hora de la muestra analizada.

Variable	Mediciones		p	IC95%	
	Basal	A una hora		Inferior	Superior
Presión sistólica	96 ± 16	91 ± 14	0.168	-2.381	12.227
Presión diastólica	51 ± 12	51 ± 13	0.754	-4.017	5.402
Frecuencia cardíaca	111 ± 29	96 ± 25	0.000	8.548	21.145
SatO ₂	90 ± 4	90 ± 5	0.222	-0.372	1.449

Las variables fueron analizadas con la t Student para muestras relacionadas.

ción analizada fueron cuatro (28.6%) mujeres y 10 (71.4%) hombres, con diferentes edades: de 24 a 45 años fueron siete (50%) pacientes, de 46 a 65 tres (21.4%) y de 66 o más años cuatro (28.6%) (*Tablas 1 y 2*).

Se administró sedación paliativa a los 14 (100%) pacientes, con las siguientes combinaciones: midazolam a ocho (56.9%) pacientes, midazolam + propofol (36%) cinco y propofol a uno (7.1%). Las variables hemodinámicas estudiadas fueron: presión arterial sistólica y diastólica, frecuencia cardíaca, saturación de oxígeno, en los diferentes tiempos de importancia para este estudio de investigación (basal, a una hora, y a las 24, 48 y 72 o más horas), teniendo mayor impacto las mediciones basal y a una hora para el estudio (*Tabla 3*).

El comportamiento de la sedación en la muestra analizada (N = 14, 100%) en el tiempo basal y en una hora se evaluó mediante la escala Richmod (RASS). Dos (14.2%) pacientes estaban fuera de los rangos de meta antes del inicio de la sedación paliativa; posterior a la sedoanalgesia paliativa tienen mejoría respecto a la escala de RASS, sin necesidad de rescate de sedación posteriormente.

La analgesia paliativa fue, principalmente, a base de fentanilo en 11 pacientes (78.6%) y se administró buprenorfina en tres (22.4%). En ese momento era faltante del hospital el opioide fentanilo, por lo que, para brindar un confort en los últimos momentos de vida, se decide aplicar opioide central tipo buprenorfina, se muestra el comportamiento. De los pacientes a quienes se administró buprenorfina, en uno (33.3%) hubo necesidad de rescate de analgesia para mantener la meta, se realizó la comparación de la necesidad de rescate de analgesia de las variables clínicas versus basal y a una hora, obteniendo un valor $p = 0.047$, siendo estadísticamente significativo, utilizando la prueba exacta de Fisher; mientras que el 100% de los pacientes a los que se administró fentanilo no lo requirieron.

De los 14 familiares responsables de los pacientes, únicamente cuatro (28.6%) aceptaron apoyo psicológico, pero no se presentaron a dicha consulta con la psicóloga experta en tanatología, tres por ser foráneos y uno por no ser derechohabiente. En el aspecto religioso, los 11 familiares que aceptaron apoyo religioso (78.6%) ingresaron un sacerdote

para brindar ritual de religión católica, y 21.4% no aceptó por no contar con religión.

De los 14 pacientes, únicamente uno continuó en el Servicio de Terapia Intensiva durante 72 horas; posteriormente, por necesidades del servicio, se brinda su alta a piso de medicina interna continuando sedoanalgesia paliativa a cargo de médico internista y médico intensivista paliativista. Todos los pacientes de este estudio mantuvieron una escala de SOFA ≥ 12 puntos, que se tradujo en una mortalidad mayor de 95%, siendo candidatos a sedoanalgesia paliativa. Los 14 pacientes (100%) continuaron con vasopresor de tipo norepinefrina a dosis indicada por el médico intensivista en turno.

DISCUSIÓN

El médico intensivista debe entender que el morir no es algo obscuro ni algo que se tenga que ocultar, por el contrario, es algo que debe ser dignificado. Aquí es donde entra el tema de sedación paliativa que tiene como objetivo desconectar al paciente de la conciencia, de preferencia con su aprobación o con la intervención de su familia, para evitarle un sufrimiento innecesario.

La sedación paliativa implica la disminución de la conciencia mediante medicamentos titulados para aliviar el sufrimiento, pero al mismo tiempo reduce la posibilidad de interacciones significativas. Esto puede ser angustiante para los pacientes y/o familiares y es crucial un proceso de toma de decisiones particularmente cuidadoso.

Yokomichi y colaboradores reportaron que la sedación profunda continua con ajuste cuidadoso de la dosis no se asoció con menor supervivencia en los últimos días de vida en pacientes con cáncer avanzado⁽⁷⁾.

En esta investigación, se analizó el comportamiento de las variables hemodinámicas, no teniendo significancia estadística, excepto en la frecuencia cardíaca; a pesar de ello, no hubo cambios en las demás variables como: presión arterial sistólica, presión arterial diastólica y saturación de oxígeno, manteniéndose similares en tiempo basal y en una hora.

Maeda y asociados refieren que, cuando los pacientes no responden al midazolam, muchas guías recomiendan feno-

barbital o propofol como fármacos secundarios. Sin embargo, hay datos limitados disponibles para abordar el efecto de los medicamentos de rescate. Se lograron efectos sedantes en 12 de los 16 casos (75%). Sin embargo, se encontraron efectos secundarios de depresión respiratoria en cinco (31%)⁽¹⁴⁾. En esta investigación, por esos efectos secundarios, uno de nuestros criterios de inclusión fue que los pacientes estuvieran con intubación orotraqueal o traqueostomía.

Van Deijck y colegas comentan respecto a la evaluación de la eficacia de la sedación paliativa que generalmente se realiza desde el punto de vista del observador. Como el objetivo principal es la sedación hasta el nivel del control de los síntomas, la Escala de Agitación-Sedación de Richmond y la Escala de Sedación de Ramsay son las más utilizadas para medir el efecto de la sedación⁽¹⁵⁾.

También podemos ver esos mismos resultados respecto a la sedación en esta investigación siendo el de elección el midazolam, aunque agregamos propofol sin ninguna alteración hemodinámica en los pacientes en estudio.

Belar y su grupo incluyeron un total de 1,926 pacientes. Se analizaron 1,625 pacientes, de los que 156 (9,6%) recibieron sedación profunda continua. La mediana de supervivencia de 1,625 pacientes fue de 81 h (IC95%: 77-88). Las puntuaciones de RASS disminuyeron a ≤ -4 en 66 % a las 24 h. La sedación profunda continua no se asoció con riesgo de supervivencia significativo (índice de riesgo ajustado: 1.06, IC95%: 0.85-1.33)^(16,17). Setla y colaboradores comentan que, en su investigación, la mediana de duración de la sedación profunda continua fue de 1.4 días. El sedante más utilizado para la sedación profunda continua fue el midazolam (89.7%). La mediana de la puntuación RASS modificada disminuyó de 0 (justo antes de la sedación profunda continua) a -4 (cuatro horas después del inicio de la sedación profunda continua), la cual fue similar en nuestro estudio realizado^(18,19).

Swart y asociados refieren que el marco de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos presenta recomendaciones para el proceso de toma de decisiones que indican la importancia de la discusión activa sobre la sedación paliativa entre el paciente, la familia y el profesional de la salud, además del consentimiento informado⁽²⁰⁾.

CONCLUSIÓN

Nuestra investigación demuestra la nobleza de los efectos sedantes y analgésicos paliativos de los fármacos utilizados como sedoanalgesia paliativa en pacientes en fase agónica, ya que brinda control hemodinámico, analgésico y un grado de sedación adecuado para este tipo de contexto. Es necesario continuar con este estudio de sedoanalgesia paliativa en infusión intravenosa en este grupo vulnerable de pacientes críticos en la Terapia Intensiva, pero con un estudio que incluya un mayor número de pacientes.

REFERENCIAS

1. De Lima L, Bruera E. The Pan American Health Organizations: Its structure and role in the development of a palliative care program for Latin America and the Caribbean. *J Pain Symptom Manage*. 2000; 20: 440-448.
2. Guevara U. Lineamiento general para la atención paliativa de pacientes COVID-19 y no COVID durante la pandemia 2020. México: Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos A.C. (IMEDOCP); 2020. p. 4-32.
3. Secretaría de Salud. Programa Nacional de Capacitación en Cuidados Paliativos para equipos de primer contacto en atención primaria. México: Secretaría de Salud; 2016.
4. Angus DC, Barnato AE, Linde-Zwirble WT. Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiologic study. *Crit Care Med*. 2004; 32: 638-643.
5. Wennenberg JE, Cooper MM. The Dartmouth Atlas of Health Care in the United States: A report on the Medicare Program. Chicago: American Hospital Publishing; 1990.
6. Breen CM, Abernethy AP, et al. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. *J Gen Intern Med*. 2001; 16: 283-289.
7. Herrera A, Ríos M, Manriquez JM, Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Rev Médica Chile*. 2014; 142: 1306-1315.
8. Puntillo KA, Morris AB, et al. Pain behaviors observed during six common procedures: results from Thunder Project II. *Crit Care Med*. 2004; 32: 421-426.
9. Sprung CL, Cohen LS, Baras M, Bulow HH, Hovilehto S, et al. End-of-life Practices in European Intensive Care Units. The Ethicus Study. *JAMA*. 2003; 290: 790-797.
10. Sessler CN, Gosnell MS, Brophy GM, O'Neal PV, Keane KA, et al. The Richmond Agitation-Sedation Scale: validity and reliability in adult intensive care unit patients. *Am J Respir Crit Care Med*. 2002; 166: 1338-1344.
11. Payen J, Bru O, Lagrasta A, Novel E, Deschaux I, et al. Assessing pain in critically ill sedated patients by using a behavioral pain scale. *Crit Care Med*. 2001; 29: 2258-2263.
12. Hudson P, Remedios C, Zordan R, Thomas K, Clifton D, Crewdson M, et al. Guidelines for the psychosocial and bereavement support of family caregivers of palliative care patients. *J Palliat Med*. 2012; 15: 696-702.
13. WHO Model List of Essential Medicines (19th list). Geneva: World Health Organization; 2015 Disponible en: http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/EML2015_8-May-15.pdf
14. Yokomichi N, Yamaguchi T, Maeda I, Mori M, Imai K, Shirado-Naito A, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in the last days of life of cancer patients: a multicenter prospective cohort study. *Palliat Med*. 2022; 36: 189-199.
15. Maeda I, Morita T, Yamaguchi T, Inoue S, Ikenaga M, Matsumoto Y, et al. Effect of continuous deep sedation on survival in patients with advanced cancer (J-Proval): a propensity score-weighted analysis of a prospective cohort study. *Lancet Oncol*. 2016; 17: 115-122.
16. Belar A, Arantzamendi M, Payne S, Preston N, Rijpstra M, Hasselaar J, et al. How to measure the effects and potential adverse events of palliative sedation? An integrative review. *Palliat Med*. 2021; 35: 295-314.
17. Fredheim OM, Skulberg IM, Magelssen M, Steine S. Clinical and ethical aspects of palliative sedation with propofol: a retrospective quantitative and qualitative study. *Acta Anaesthesiol Scand*. 2020; 64: 1319-1326.
18. Setla J, Pasniciuc SV. Home palliative sedation using phenobarbital suppositories: time to death, patient characteristics, and administration protocol. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019; 36: 871-876.
19. Bodnar J. A review of agents for palliative sedation/continuous deep sedation: pharmacology and practical applications. *J Pain Palliat Care Pharmacother*. 2017; 31: 16-37.
20. Swart SJ, Brinkkemper T, Rietjens JA, Blankaert MH, van Zuylen L, Ribbe M, et al. Physicians' and nurses' experiences with continuous palliative sedation in the Netherlands. *Arch Intern Med*. 2010; 170: 1271-1274.



Recibido: 08-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Descripción de las directrices anticipadas en pacientes adultos mayores que ingresaron a cuidados paliativos

Description of advance care planning in older adult patients admitted to palliative care

Dra. Paola García-Valdés,* Dra. Luz Adriana Templos-Esteban,*
Dra. Martha Estela Vázquez-Navarro*

Citar como: García-Valdés P, Templos-Esteban LA, Vázquez-Navarro ME. Descripción de las directrices anticipadas en pacientes adultos mayores que ingresaron a cuidados paliativos. Rev Mex Anestesiol. 2025; 48 (1): 33-38. <https://dx.doi.org/10.35366/118365>

Palabras clave:
directrices anticipadas,
adultos mayores,
cuidados paliativos.

Keywords:
advanced care
planning, older adults,
palliative care.

* Departamento de Dolor y Cuidados Paliativos, Hospital General Dr. Manuel Gea González, Ciudad de México.

Correspondencia:
Luz Adriana Templos-Esteban
Calz. de Tlalpan 4800, Belisario Domínguez Secc 16, Tlalpan, 14080 Ciudad de México, México.
55 4000 3000 Ext. 8030
E-mail: luzadrianatemplos@hotmail.com

RESUMEN. Introducción: las directrices anticipadas son importantes para planificar la atención médica futura cuando una persona no pueda tomar decisiones por sí misma. En el caso de adultos mayores con enfermedades limitantes, es crucial tener estas directrices establecidas. La falta de información sobre quienes completan estos documentos dentro de un entorno hospitalario es un área poco explorada. El objetivo del estudio es describir las características clínicas y funcionales de los adultos mayores que establecen sus directrices anticipadas. **Material y métodos:** estudio observacional retrospectivo de 139 participantes mayores de 60 años que llevaron a cabo sus directrices anticipadas en el Hospital Gea González entre junio de 2021 y junio de 2023. **Resultados:** se encontró que la mayor parte de los sujetos estudiados tenían comorbilidades, siendo la sepsis la principal causa de muerte. La gran mayoría presentaron altas necesidades paliativas y dependencia funcional, por lo que, casi todas las decisiones fueron tomadas por sus familiares y se optaron por métodos poco invasivos. Finalmente, la media de supervivencia tras la interconsulta a cuidados paliativos fue de tres días. **Conclusiones:** estos hallazgos subrayan la importancia de la planificación anticipada de la atención previo a un episodio de hospitalización.

ABSTRACT. Introduction: advanced care planning is important for planning future medical care when a person is unable to make decisions for themselves. In the case of older adults with limiting illnesses, it is crucial to have these advanced care planning established. The lack of information about who completes these documents within a hospital setting is an underexplored area. The objective of the study is to describe the clinical and functional characteristics of older adults who establish their advance care planning. **Material and methods:** retrospective observational study of 139 participants over 60 years-old who carried out their advance care planning at Gea González Hospital between June 2021 and June 2023. **Results:** it was found that most of the studied subjects had comorbidities, with sepsis being the main cause of death. The vast majority presented high palliative needs and functional dependency, so almost all decisions were made by their relatives, opting for less invasive methods. Finally, the average survival after the palliative care consultation was three days. **Conclusions:** these findings underscore the importance of advance care planning prior to a hospitalization episode.

Abreviaturas:

ECOG = escala Eastern Cooperative Oncology Group.
NECPAL = Necesidad de Cuidado Paliativos.

INTRODUCCIÓN

Aumento de la esperanza de vida y desafíos asociados

El aumento exponencial de la esperanza de vida global ha llevado a un crecimiento

rápido de la población mayor, con proyecciones que indican que el número de personas mayores de 65 años alcanzará los 25.9 millones en 2050. Este cambio demográfico ha invertido la pirámide poblacional, resultando en mayores tasas de enfermedades crónicas y degenerativas, como cardiovasculares, cáncer e infecciones⁽¹⁾.

Con este aumento, se incrementará el número de personas mayores acercándose al final de la vida, donde la calidad de vida, el morir con



dignidad y el morir bien se han vuelto preocupaciones centrales. Pacientes con enfermedades terminales y sus cuidadores enfrentan decisiones complejas sobre tratamientos, que a menudo no reflejan las preferencias del paciente ni respetan su autonomía⁽²⁾.

Importancia de la planificación anticipada de la atención

La planificación anticipada de la atención, o voluntades anticipadas, permite a las personas planificar su tratamiento para cuando no puedan tomar decisiones médicas por sí mismas. Este proceso involucra discusiones entre el paciente, sus seres queridos y profesionales de la salud⁽³⁾. La Ley de Voluntad Anticipada de la Ciudad de México, por ejemplo, permite a las personas expresar su decisión de aceptar o rechazar tratamientos médicos que prolonguen la vida en situaciones terminales, protegiendo así su dignidad⁽⁴⁾.

La Sociedad Americana de Geriátrica destaca la planificación anticipada como una herramienta clave para documentar los valores y preferencias de atención, asegurando que la atención recibida coincida con los deseos del paciente, especialmente al final de la vida. La figura jurídica de la Voluntad Anticipada en la Ciudad de México busca respetar la decisión del paciente terminal, acompañándolo en el curso natural de la enfermedad y proporcionando cuidados paliativos⁽⁵⁾.

Aplicación y retos de las voluntades anticipadas

Aunque la Ciudad de México fue pionera en aprobar la Ley de Voluntad Anticipada en 2008 y ha sido adoptada en 14 estados más, su aplicación es limitada debido a su desconocimiento entre la población adulta mayor. Muchas personas mayores no cuentan con documentos de voluntades anticipadas al enfrentar eventos agudos o exacerbaciones de enfermedades que llevan a hospitalización. En estos casos, la familia o responsables legales toman decisiones sobre la adecuación del esfuerzo terapéutico, optando por tratamientos que se alineen con los objetivos terapéuticos actuales del paciente^(6,7).

Las voluntades anticipadas y la adecuación del esfuerzo terapéutico mejoran la atención y calidad de vida, reduciendo el estrés y la ansiedad entre pacientes, cuidadores y familiares. Estos documentos respaldan el derecho de los pacientes a rechazar tratamientos que prolonguen la vida, obligando a familiares y médicos a respetar sus decisiones, y aumentando la probabilidad de que la atención al final de la vida coincida con los deseos del paciente⁽⁸⁾.

Herramientas de evaluación en cuidados paliativos

En México, según la Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, publicada en el Diario Oficial de la Federación

el 9 de diciembre de 2014, los criterios para considerar a un paciente en fase terminal incluyen:

Diagnóstico de enfermedad incurable y avanzada, progresiva y con pronóstico de vida limitado. Presencia de síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte. Pronóstico de vida limitado, generalmente inferior a seis meses y respuesta insuficiente a tratamientos específicos dirigidos a la enfermedad de base.

Estos criterios tienen como objetivo identificar a los pacientes que están en la fase terminal de una enfermedad, garantizando que reciban los cuidados adecuados para su condición.

De igual forma existen otras herramientas internacionales como la escala NECPAL, el índice de Karnofsky y la escala de ECOG, que ayudan a identificar las necesidades de atención paliativa y evaluar el estado funcional del paciente. Estas herramientas son esenciales para tomar decisiones informadas sobre tratamientos en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, facilitando un enfoque más individualizado y adecuado.

El índice de Karnofsky, por ejemplo, evalúa la capacidad del paciente para realizar actividades cotidianas, siendo un predictor independiente de mortalidad en enfermedades oncológicas y no oncológicas. La escala de ECOG, por otro lado, evalúa la progresión de la enfermedad y su impacto en las actividades diarias, ayudando a determinar el tratamiento adecuado^(9,10).

Implementación en el Hospital General Dr. Manuel Gea González

En el Hospital General Dr. Manuel Gea González, se realiza rutinariamente la firma de voluntades anticipadas o la adecuación del esfuerzo terapéutico como parte de la atención a pacientes en cuidados paliativos, durante la firma del consentimiento informado para ingreso a Paliativos, el cual es válido durante su internamiento. Para el formato del programa de voluntad anticipada de la Ciudad de México, se deben de llevar a cabo los siguientes pasos: se realiza una reunión familiar con el paciente y la familia donde se explican la filosofía y objetivos de cuidados paliativos. Una vez explicadas todas las dudas, se lleva a cabo firma del consentimiento ya sea por el paciente (si se encuentra en capacidad de tomar sus decisiones) o por el familiar responsable y firma de dos testigos. Posteriormente se lleva a cabo la explicación acerca de la adecuación del esfuerzo terapéutico, donde se plantea el pronóstico del paciente, se lleva a cabo el ajuste de intervenciones diagnósticas y terapéuticas (reanimación cardiopulmonar, intubación orotraqueal, colocación de sondas de alimentación o nutrición parenteral, toma de muestras, terapia de sustitución

ción renal, transfusiones de hemoderivados, entre otras) y se respeta la dignidad y autonomía del paciente.

A pesar de la considerable investigación sobre la importancia de estas directrices, hay pocos estudios sobre las características de los adultos mayores o sus familias que completan estos documentos en un entorno hospitalario.

La investigación sobre tasas de finalización de directrices anticipadas se ha centrado principalmente en adultos mayores que viven en la comunidad, especialmente en entornos de atención a largo plazo, dejando un vacío en los datos sobre adultos mayores gravemente enfermos y sus características demográficas en el ámbito hospitalario.

Una mejor caracterización de la población adulta mayor, o de sus familiares que firman documentos de voluntades anticipadas, ofrecerá información útil sobre sus características demográficas, incluyendo enfermedad base, comorbilidades, directrices firmadas y estado funcional. Esta información es esencial para desarrollar intervenciones específicas y mejorar la toma de decisiones clínicas, asegurando que la atención médica sea coherente con los deseos y necesidades de los pacientes.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para desarrollar la investigación, se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, retrospectivo y transversal en el Hospital General Dr. Manuel Gea González. El período de estudio comprendió desde el 1 de junio del 2021 hasta el 30 de junio del 2023. Se incluyeron todos los expedientes de pacientes de 60 años o más que firmaron el formato intrahospitalario de directrices anticipadas en el Servicio de Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos durante ese período.

El objetivo principal fue describir las características clínicas y funcionales de estos adultos mayores. Para asegurar la reproducibilidad del estudio, se siguieron varios pasos metodológicos:

1. **Selección de la muestra:** se determinó por conveniencia, incluyendo todos los expedientes que cumplieran con los criterios de inclusión.
2. **Recopilación de datos:** se recopilaron datos demográficos (edad, sexo), enfermedades subyacentes, diagnósticos de enfermedad terminal, y detalles específicos de las directrices anticipadas expresadas en el formato hospitalario.
3. **Instrumentos de medición:** se utilizaron herramientas estándar como la escala NECPAL para evaluar la necesidad de atención paliativa, y los índices de estado funcional como Karnofsky y ECOG. Todos los pacientes incluidos cumplían con los criterios de terminalidad del Diario Oficial de la Federación.
4. **Análisis de datos:** los datos fueron analizados utilizando métodos estadísticos descriptivos, que incluyeron uso de

números, porcentajes y medias según la naturaleza de las variables. El análisis se llevó a cabo utilizando SPSS.

5. **Protección de datos:** se implementaron medidas para proteger la confidencialidad de los datos, manteniendo una base de datos accesible solo al autor y tutor de la investigación.
6. **Consideraciones éticas:** el protocolo de investigación, aprobado por el Comité de Ética de Investigación del hospital en septiembre de 2023, asegura el cumplimiento de normas éticas en la recolección y análisis de datos. El número de registro de este proyecto es 02-87-2023.

Para garantizar la reproducibilidad, se documentaron detalladamente todos los pasos metodológicos y protocolos utilizados, desde la selección de la muestra hasta el análisis estadístico, asegurando que otros investigadores puedan seguir el mismo procedimiento para verificar y expandir los hallazgos de este estudio.

RESULTADOS

El estudio abordó las características generales de adultos mayores que firmaron directrices anticipadas en el Hospital Gea González. Se encontró que la media de edad fue de 76 años, con un 55% de mujeres y 45% de hombres en la muestra. El 91% presentaba al menos una comorbilidad,

Tabla 1: Descripción general de la población.

Características	n (%)
Edad (años), media	76
Género	
Mujeres	77 (55)
Comorbilidad presente	
Al menos 1	126 (91)
> 2	74 (53)
> 3	44 (32)
> 4	15 (11)
Diabetes mellitus tipo 2	62 (45)
Hipertensión arterial sistémica	75 (54)
Cáncer	31 (22)
Falla cardíaca	16 (12)
Autoinmune	7 (5)
Enfermedad pulmonar obstructiva crónica	8 (6)
Cirrosis hepática	13 (9)
Evento cerebral vascular	
Total	25 (18)
Isquémico	21 (15)
Hemorrágico	4 (3)
ERC	30 (22)
Demencia	19 (14)
Arritmias	16 (12)
Cardiopatía isquémica	12 (9)
Distiroidismo	7 (5)
Otras	45 (32)

destacando hipertensión arterial sistémica (54%) y diabetes mellitus tipo 2 (45%) como las más prevalentes entre las enfermedades no oncológicas. El 22% tenía algún diagnóstico oncológico, siendo los cánceres gastrointestinales los más comunes (Tabla 1).

En la Tabla 2 pueden observarse las principales causas de muerte e interconsulta a cuidados paliativos siendo la sepsis la principal, seguida de las complicaciones relacionadas con el cáncer.

En cuanto a las necesidades paliativas según la herramienta NECPAL, el 32% tenía altas necesidades y mayor dependencia funcional. La mayoría de los pacientes tenían un estado funcional comprometido al momento de la interconsulta, 67%

en la categoría 10-20 de Karnofsky y 84% en la categoría 4 de ECOG (Figura 1).

En la Tabla 3, puede observarse que las directrices anticipadas fueron mayoritariamente establecidas por familiares (98%), y hubo altos porcentajes de procedimientos no aceptados, incluyendo maniobras de reanimación cardiopulmonar (94%), intubación orotraqueal (94%), así como otros tratamientos invasivos y procedimientos médicos.

Finalmente, la sobrevida posterior a la interconsulta mostró que 37% de los pacientes fueron dados de alta por máximo beneficio, mientras que 63% falleció dentro del hospital, con una media de supervivencia de tres días después de la interconsulta con el Servicio de Cuidados Paliativos (Tabla 4).

Tabla 2: Principales causas de muerte e interconsulta (N = 139).

Causa de muerte/interconsulta	n (%)
Choque séptico	
Pulmonar	38 (27.3)
Abdominal	20 (14.4)
Urinario	9 (6.5)
NAC COVID-19	9 (6.5)
Tejidos blandos	6 (4.3)
Endocarditis	1 (0.7)
Complicaciones por cáncer	24 (17.3)
Evento cerebral vascular	
Hemorrágico	3 (2.2)
Isquémico	6 (4.3)
Choque hipovolémico	6 (4.3)
Enfermedad renal crónica	3 (2.2)
Demencia grave	3 (2.2)
Insuficiencia hepática	3 (2.2)
Trombosis mesentérica	3 (2.2)
Choque cardiogénico	2 (1.4)
Infarto agudo al miocardio	1 (0.7)
Fractura de cadera	1 (0.7)
Traumatismo craneo encefálico	1 (0.7)

COVID-19 = enfermedad por coronavirus 2019. NAC = neumonía adquirida en la comunidad.

DISCUSIÓN

El presente estudio describe las características clínicas y funcionales de 139 adultos mayores que realizaron directrices anticipadas en el Hospital General Dr. Manuel Gea González. Los resultados obtenidos reflejan tendencias observadas en investigaciones previas, lo que proporciona validez y relevancia a los hallazgos.

Comorbilidades y estado funcional. La alta prevalencia de comorbilidades entre los pacientes estudiados (91% con al menos una comorbilidad y 53% con más de dos) es consistente con lo publicado en la literatura. Se sabe que las enfermedades crónicas y múltiples son comunes en las personas mayores, contribuyendo a un deterioro progresivo del estado de salud y funcional⁽¹¹⁾. Estudios recientes también indican que las comorbilidades incrementan la vulnerabilidad de los pacientes mayores, afectando su calidad de vida y aumentando la necesidad de cuidados paliativos⁽¹²⁾.

Necesidades paliativas. El hecho de que todos los pacientes presentaran los criterios de terminalidad y un alto número de puntos positivos de necesidades paliativas según la herramienta NECPAL y un peor estado funcional según las escalas Karnofsky y ECOG, sugiere que estos pacientes

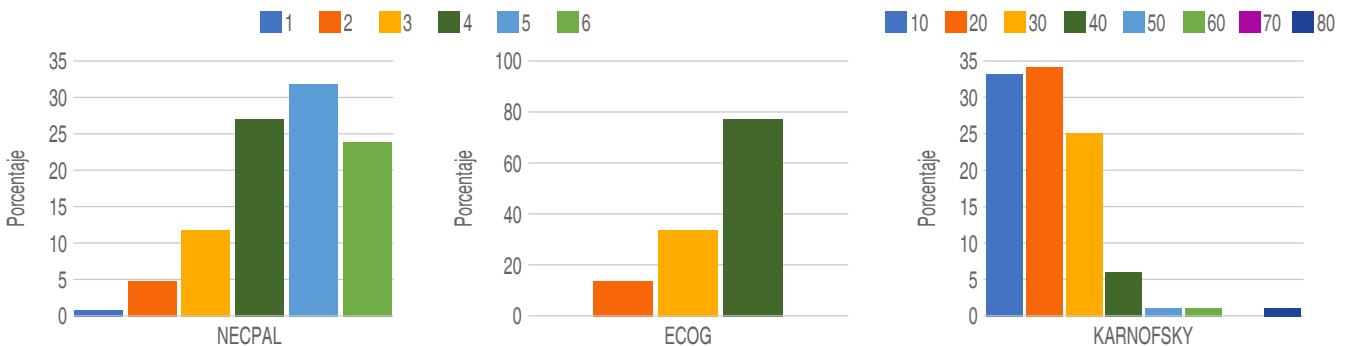


Figura 1: Herramientas de necesidades paliativas y estado funcional. ECOG = escala Eastern Cooperative Oncology Group. NECPAL = Necesidad de Cuidado Paliativos.

Tabla 3: Directrices anticipadas manifestadas en el formato hospitalario.

Procedimiento	n (%)
Firma	
Familiar	136 (98)
Paciente	3 (2)
Cuidados paliativos	
Sí	138 (99)
No	1 (1)
Toma de muestras	
Sí	65 (47)
No	74 (53)
Colocación de catéteres	
Sí	57 (41)
No	82 (59)
RCP/IOT	
Sí	9 (6)
No	130 (94)
IOT	
Sí	34 (24)
No	105 (76)
Diálisis	
Sí	14 (10)
No	125 (90)
Sonda alimentaria	
Sí	55 (40)
No	84 (60)
Catéter NPT	
Sí	42 (30)
No	97 (70)
Cirugías	
Sí	21 (15)
No	118 (85)
Sustancias vasoactivas	
Sí	46 (33)
No	93 (67)
Estudios radiográficos	
Sí	52 (37)
No	87 (63)
Donación de órganos	
Sí	10 (7)
No	129 (93)
Transfusiones	
Sí	31 (22)
No	107 (77)

RCP = reanimación cardiopulmonar. IOT = intubación orotraqueal. NPT= nutrición parenteral.

estaban en un estado avanzado de deterioro al momento de la interconsulta a cuidados paliativos. Este hallazgo se alinea con estudios que muestran cómo el deterioro funcional está fuertemente asociado con resultados adversos como la hospitalización, institucionalización y mortalidad⁽¹³⁾. La identificación temprana y el manejo adecuado de las necesidades paliativas pueden mejorar significativamente la calidad de vida de estos pacientes⁽¹⁴⁾.

Firma de directrices anticipadas. La observación de que el 98% de las directrices anticipadas fueron firmadas por familiares destaca la importancia de la planificación anticipada

de cuidados. Este resultado refleja las situaciones en las que los pacientes se encuentran demasiado enfermos para tomar decisiones informadas, lo que resalta la necesidad de fomentar la realización de directrices anticipadas antes de la hospitalización⁽¹⁵⁾. La literatura apoya que las directrices anticipadas permiten respetar los deseos del paciente y mejoran la toma de decisiones en el final de la vida⁽¹⁶⁾.

Aceptación de cuidados paliativos y procedimientos invasivos. El alto nivel de aceptación de cuidados paliativos (99%) y el rechazo significativo de procedimientos invasivos (más de 50% en varios casos) subrayan la eficacia de las reuniones familiares con aplicación del protocolo de malas noticias y la educación sobre el pronóstico y los objetivos de los cuidados paliativos. Este enfoque facilita una mejor toma de decisiones informadas y respeta las preferencias del paciente, reduciendo intervenciones innecesarias y mejorando la calidad de vida⁽¹⁷⁾.

Supervivencia posterior a la interconsulta. La media de supervivencia de tres días después de la interconsulta con cuidados paliativos indica una derivación tardía, lo que sugiere una falta de sensibilización hacia estos servicios. Estudios previos han mostrado que la derivación temprana a cuidados paliativos no solo mejora la calidad de vida, sino también la satisfacción del paciente y la familia, y puede incluso prolongar la vida en algunos casos⁽¹⁴⁾.

Limitaciones y fortalezas del estudio. Las limitaciones del estudio incluyen el tamaño de la muestra y su realización en un solo centro, lo que puede limitar la generalización de los resultados. Sin embargo, la principal fortaleza radica en el enfoque específico en adultos mayores y en la evaluación objetiva de sus necesidades paliativas y estado funcional, un área que ha sido poco explorada en la literatura.

CONCLUSIONES

Los hallazgos de este estudio subrayan la necesidad de fomentar la firma de directrices anticipadas antes de episodios de hospitalización, especialmente en adultos mayores con múltiples comorbilidades. La integración de cuidados paliativos desde etapas tempranas puede mejorar significativamente la calidad de vida y las decisiones médicas al final de la vida, respetando los deseos y preferencias tanto

Tabla 4: Desenlace posterior a la interconsulta.

Desenlace	n (%)
Alta	51 (37)
Defunciones (media)	
0-3 días	63 (45)
4-10 días	19 (14)
> 10 días	6 (4)

del paciente como de la familia. Se requieren más estudios prospectivos y de mayor escala para profundizar en estos aspectos y promover prácticas clínicas que apoyen estas conclusiones.

REFERENCIAS

1. Zúñiga E, Vega D, Mendoza ME, et al. Envejecimiento de la población de México: Reto del siglo XXI. Consejo Nacional de Población, CONAPO. 2005; 8: 78.
2. Ranganathan A, Gunnarsson O, Casarett D. Palliative care and advance care planning for patients with advanced malignancies. *Ann Palliat Med*. 2014; 3: 144-149.
3. Cheang F, Finnegan T, Stewart C, Hession A, Clayton JM. Single-centre cross-sectional analysis of advance care planning among elderly inpatients. *Intern Med J*. 2014; 44: 967-974.
4. Gaceta Oficial de la Ciudad de México. (2021, 9 de agosto). Cap. XXX. Art. 149.
5. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of Advance Care Planning on end of life care in elderly patients: Randomised controlled trial. *BMJ*. 2010; 340, c1345.
6. Carrasco A, Olivares A, Gonzalez A. Nivel de conocimiento de “la ley de voluntad anticipada” en población geriátrica en México. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 2019; 35.
7. Fontecha BJ, Navarri L. Adecuación del esfuerzo terapéutico: Un reto en camino. *Rev Esp Geriatr Gerontol*. 2016; 51: 66-67.
8. Betancourt GL, Betancourt GJ. Adequate therapeutic effort: ethic and legal aspects related with its practice. *Rev Cub Med Int Emerg*. 2017; 16: 12-24.
9. Crooks V, Waller S, Smith T, Hahn TJ. The use of the Karnofsky Performance Scale in determining outcomes and risk in geriatric outpatients. *J Gerontol*. 1991; 46: M139-M144.
10. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky Performance Status Scale. An examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*. 1984; 53: 2002-2007.
11. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *J Chronic Dis*. 1987; 40: 373-383.
12. Barnett K, Mercer SW, Norbury M, Watt G, Wyke S, Guthrie B. Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*. 2012; 380: 37-43.
13. Covinsky KE, Eng C, Lui LY, Sands LP, Sehgal AR, Walter LC, et al. Reduced employment in caregivers of frail elders: impact of ethnicity, patient clinical characteristics, and caregiver characteristics. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 200; 56:M707-13.
14. 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: 733-742.
15. Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, et al. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 53: 821-832.e1.
16. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014; 28: 1000-1025.
17. Wright AA, Zhang B, Ray A, Mack JW, Trice E, Balboni T, et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*. 2008; 300: 1665-1673.



Recibido: 15-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Bienestar espiritual y afrontamiento en pacientes oncológicos en cuidados paliativos

Spiritual well-being and coping in palliative care oncology patients

Dra. Leticia Ascencio-Huertas,^{*,‡} Lic. Ximena Flores-González[‡]

Citar como: Ascencio-Huertas L, Flores-González X. Bienestar espiritual y afrontamiento en pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 39-45. <https://dx.doi.org/10.35366/118366>

Palabras clave:

bienestar espiritual,
afrontamiento,
cáncer avanzado,
cuidados paliativos.

Keywords:

*spiritual well-being,
coping, advanced cancer,
palliative care.*

* Servicio de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología. Ciudad de México, México.

‡ Licenciada en Psicología. Facultad de Psicología, UNAM. Ciudad de México, México.

Correspondencia:

Dra. Leticia Ascencio-Huertas
Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, Avenida San Fernando 22, Belisario Domínguez Sección XVI, Tlalpan, Ciudad de México, 14080, México.

E-mail:
leash71.lah@gmail.com,
lascencio@incan.edu.mx

RESUMEN. Introducción: la espiritualidad es parte fundamental en la identidad de los seres humanos y más aún en los pacientes que experimentan una enfermedad potencialmente mortal o que se encuentran al final de la vida, impactando en la reducción del sufrimiento, en la toma de decisiones y en la forma de afrontar la enfermedad y situaciones que se les presentan, por lo que entender esta relación nos abre la oportunidad para entender cómo esto puede impactar en el estado de salud y la calidad de vida general. **Objetivo:** identificar el bienestar espiritual y su relación con los estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos. **Material y métodos:** estudio no experimental, cuantitativo, transversal, de alcance correlacional, con un muestreo no probabilístico, por conveniencia. Participaron 102 pacientes con diagnóstico confirmado de cáncer atendidos en el Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de México. Los instrumentos utilizados fueron la Escala de Afrontamiento al Cáncer y la escala de Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (FACIT-SP-12). **Resultados:** se realizaron análisis de frecuencias, descriptivos y correlaciones de Spearman. Se encontraron correlaciones moderadas negativas entre el Bienestar espiritual (BE) y los estilos de afrontamiento Preocupación ansiosa (PA) y Desamparo/desesperanza (DD) ($r = -0.525$, $p = 0.000$ y $r = -0.523$, $p = 0.000$, respectivamente); en las subescalas del FACIT-SP-12 se identificaron relaciones moderadas negativas entre Sentido y Desánimo/desesperanza ($r = -0.510$, $p = 0.000$), y Paz con Preocupación ansiosa ($r = -0.639$, $p = 0.000$) y Desánimo/desesperanza ($r = -0.563$, $p = 0.000$). **Conclusión:** el bienestar espiritual, puede ser considerado un factor protector para afrontar la enfermedad oncológica en Cuidados Paliativos, por lo que es fundamental realizar intervenciones psicológicas y espirituales, orientadas a fortalecer el bienestar espiritual en este tipo de pacientes.

ABSTRACT. Introduction: spirituality is fundamental part of identity in human and even more in patients experiencing a life-threatening illness or the end of life, impacting on the reduction of suffering, decision making and coping with the disease and situations they face, understanding this relationship opens the opportunity to understand how this, can impact the state of health and overall quality of life. **Objective:** identify spiritual well-being and its relationship to coping styles in advanced cancer patients in palliative care. **Material and methods:** a non-experimental, quantitative, cross-sectional, correlational, non-probabilistic, convenience sampling study was conducted. A total of 102 patients with a confirmed diagnosis of cancer attended at the Palliative Care Unit of the Instituto Nacional de Cancerología of Mexico; the instruments used were: Cancer Coping Scale and the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12). **Results:** frequency and descriptive analysis and Spearman correlations were performed. Moderate negative correlations were found between Spiritual Well-Being and the coping styles Anxious Preoccupation and Discouragement/Hopelessness ($r = -0.525$, $p = 0.000$ and $r = -0.523$, $p = 0.000$ respectively); in the FACIT-SP-12 subscales, moderate negative relationships were identified between Meaning and Discouragement/ Hopelessness ($r = -0.510$, $p = 0.000$), and Peace with Anxious Preoccupation ($r = -0.639$, $p = 0.000$) and Discouragement/ Hopelessness ($r = -0.563$, $p = 0.000$). **Conclusion:** spiritual well-being can be considered a protective factor in coping in oncologic patients at palliative care, is essential psychological and spiritual interventions oriented to strengthen spiritual well-being in this type of patients.



Abreviaturas:

AP = Actitud positiva.
BE = Bienestar espiritual.
DD = Desamparo/desesperanza.
ECOG = *Eastern Cooperative Oncology Group*.
EL = Espíritu de lucha.
FACIT-SP-12 = Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual well-being*).
PA = Preocupación ansiosa.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos tienen importantes implicaciones para el bienestar psicológico del paciente con cáncer, ya que impacta en la calidad de vida, calidad de muerte y el bienestar psicológico, emocional y espiritual del paciente⁽¹⁾.

Al enfrentarse a factores estresantes o amenazas vitales importantes como lo es la enfermedad oncológica, el afrontamiento representa las estrategias que los individuos utilizan para gestionar las demandas internas y externas que se perciben como gravosas o que exceden sus recursos personales⁽²⁾. Desde el momento del diagnóstico de cáncer, los pacientes experimentan una variedad de preocupaciones prácticas, sociales, emocionales y existenciales debido a la naturaleza de la enfermedad, los tratamientos y el pronóstico. Para gestionar estos factores estresantes, los pacientes utilizan diversas estrategias de afrontamiento, que pueden evolucionar con el tiempo y ser más o menos eficaces para mejorar la adaptación y el bienestar.

Los investigadores han conceptualizado las estrategias de afrontamiento como: el afrontamiento centrado en el problema (es decir, los esfuerzos por modificar o resolver el factor estresante), el afrontamiento centrado en la emoción (es decir, los esfuerzos por reducir o regular el malestar derivado del factor estresante) y el afrontamiento centrado en el significado (es decir, los esfuerzos por mantener un bienestar positivo), entre otros⁽³⁾. Ante una enfermedad grave, como el cáncer, los pacientes y las familias utilizan múltiples formas de afrontamiento a través de un proceso dinámico que afecta y está influido por el entorno, los recursos y el bienestar emocional⁽⁴⁾.

En estudios como el de Chirico, Serpentine, Merluzzi y colaboradores⁽⁵⁾ y Nipp, Greer, El-Jawahri y asociados⁽⁶⁾ se reporta que el afrontamiento del paciente con cáncer avanzado está relacionado con la gravedad de los síntomas, conductas de salud y calidad de vida, y síntomas de ansiedad y depresión⁽⁷⁾.

Otro de los puntos que se relaciona con el afrontamiento en pacientes con cáncer avanzado es el afrontamiento espiritual. La mayoría de los pacientes se consideran espirituales o religiosos, y a menudo confían en sus creencias, comunidades religiosas y prácticas para hacer frente al cáncer⁽⁸⁾. El afrontamiento espiritual y religioso se asocia a una mayor calidad de vida y a una mejor salud mental⁽⁹⁻¹¹⁾.

La definición de espiritualidad del Grupo de Referencia sobre Espiritualidad de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) afirma que «la espiritualidad es la dimensión de la vida humana que se relaciona con la forma en que las personas/comunidad expresan y/o buscan sentido, propósito y trascendencia, y la forma en que conectan con el momento con uno mismo, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o lo sagrado»⁽¹²⁾. Muchos otros autores como Wendleton, Johnson, Katz⁽¹³⁾, la han descrito como la parte más profunda de lo que somos, la preocupación por la necesidad de encontrar sentido, propósito y plenitud en la vida, el sufrimiento y la muerte.

Sin embargo, a pesar de evidenciar la importancia del afrontamiento y la espiritualidad en pacientes con cáncer, hay una falta de literatura sobre estas variables en manejo paliativo. La comprensión de esta relación podría ayudar a los pacientes a utilizar sus propias fortalezas para hacer frente al sufrimiento y mejorar la atención ofrecida por el equipo de salud en Cuidados paliativos.

Ante esta necesidad se planteó la presente investigación con el objetivo identificar el bienestar espiritual y su relación con los estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer avanzado en cuidados paliativos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio no experimental, cuantitativo, con medición transversal, de alcance correlacional con un muestreo por conveniencia no probabilístico durante los meses de enero y mayo del 2023.

Participaron 102 pacientes de primera vez y subsecuentes con diagnóstico confirmado de cáncer avanzado y metastásico, en una de las clínicas del servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México, que atiende pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, piel y partes blandas, pulmón y primarios desconocidos, tanto en la consulta externa como en hospitalización.

Fueron incluidos pacientes adultos mayores de 18 años, con nivel de funcionalidad $\geq 40\%$ de acuerdo con la Escala de Karnofsky y un ECOG ≤ 4 ; fueron excluidos pacientes con deterioro cognitivo (Test de Pfeiffer ≥ 8 errores), con alteración en sistema nervioso central, o con diagnóstico de algún trastorno del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos de acuerdo con DSM-V.

Los instrumentos utilizados fueron: hoja de recolección de datos sociodemográficos y clínicos, la escala de Afrontamiento al Cáncer, que derivada de la escala de Ajuste Mental al Cáncer (MAC), consta de 22 reactivos puntuados en una escala Likert de cuatro puntos de (1 = definitivamente no se aplica a mí; 4 = definitivamente se aplica a mí) en su versión adaptada y traducida al español para población mexicana. La consistencia interna de la escala global en su versión en

español con población mexicana mostró un índice adecuado ($\alpha = 0.89$) y se identificaron cinco factores de afrontamiento en un medio hospitalario y ambulatorio: a) espíritu de lucha, b) desamparo/desesperanza, c) preocupación ansiosa, d) actitud positiva y e) evitación cognitiva, que explican el 53.32% de la varianza⁽¹⁴⁾. Y *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being* (FACIT-Sp-12) en su versión en español con 12 reactivos y con un modelo de tres factores: paz (reactivos 1, 4, 6 y 7); sentido (reactivos 2, 3, 5, y 8) y (reactivos 9, 10, 11, y 12), puntuados en una escala de Likert de cinco puntos (0 = nada, 4 = mucho). Se ha documentado su consistencia interna y validez significativa en pacientes hispanos con cáncer, con un alfa de Cronbach ($\alpha = 0.78$), un análisis de sistemas de medición (MSA) global de 0.850 y la solución de tres factores que explica una variabilidad de 74.20%⁽¹⁵⁾. Para su uso en el presente estudio, se solicitó la versión autorizada en español y se obtuvo el permiso del grupo FACIT.org⁽¹⁶⁾.

Para la aplicación de los instrumentos, se invitó a los participantes a contestar voluntariamente las escalas, explicando el objetivo del estudio, tanto en la consulta externa del Servicio de Cuidados Paliativos como de hospitalización, se les leyó y explicó el consentimiento informado y si los participantes aceptaban participar se procedió a la firma de este documento.

Se realizaron análisis de frecuencias, descriptivos y correlación de Spearman a través del paquete estadístico SPSS versión 23.

RESULTADOS

La muestra total fue de 102 pacientes con diagnóstico de cáncer con edades comprendidas entre 27 y 80 años (media = 51.6 ± 11.93), 74.5% fueron mujeres, 46.1% casados, nivel educativo de licenciatura y secundaria 21.6%, respectivamente. El 36.3% de los pacientes se encontraban desempleados y 25.5% se dedicaba a cuidados del hogar. El 77.5% profesaba la religión católica.

El 67.6% fueron pacientes de primera vez y 32.4% subsecuentes. Los principales diagnósticos oncológicos fueron cáncer de mama (49%), cáncer de piel y partes blandas (18.6%) y cáncer de pulmón (13.7%). El 92.2% se encontraban en cuidados de soporte. Con respecto a la calidad de vida física, se identificó que 31.4% tuvieron una funcionalidad de 80 en la escala de Karnofsky y 47.1% nivel 1 en el ECOG (*Tabla 1*).

Se realizó la prueba de normalidad de Kolmogórov-Smirnov, con una significancia < 0.5 y se encontró que no era una distribución normal, por lo que se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman.

La *Tabla 2* muestra las medias y desviaciones estándar del FACIT-SP-12, encontrando que la mediana total para *Bienestar espiritual* fue moderadamente alta (mediana = 38, desviación estándar [DE] = 7.5) y en las tres subescalas se

Tabla 1: Características sociodemográficas y clínicas de la muestra (N = 102).

Pacientes	n (%)
Edad, media \pm DE (RIQ)	51.50 \pm 11.93, (44-59.75)
Sexo	
Hombre	26 (25.50)
Mujer	76 (74.50)
Estado civil	
Con pareja	59 (57.90)
Sin pareja	55 (42.10)
Escolaridad	
Licenciatura completa	22 (21.60)
Secundaria completa	22 (21.60)
Primaria completa	18 (17.60)
Bachillerato completo	11 (10.80)
Carrera técnica completa	10 (9.80)
Otro(s)	19 (18.60)
Ocupación	
Desempleado	37 (36.30)
Hogar	26 (25.50)
Comerciante	13 (12.70)
Otro(s)	26 (25.50)
Lugar de residencia	
Estado de México	38 (37.30)
Ciudad de México	36 (35.30)
Otro(s)	28 (27.40)
Religión	
Católica	79 (77.50)
Ninguna	8 (7.80)
Cristiana	6 (5.90)
Otro(s)	9 (8.90)
Tipo de cáncer	
Cáncer de mama	50 (49)
Cáncer de piel y partes blandas	19 (18.60)
Cáncer de pulmón	14 (13.70)
Otro(s)	19 (18.70)
Tipo de consulta	
Primera vez	69 (67.60)
Subsecuente	33 (32.40)
Manejo	
Cuidados de soporte	94 (92.20)
Cuidados al final de vida	8 (7.80)
Karnofsky	
40	3 (2.90)
50	8 (7.80)
60	11 (10.80)
70	20 (19.60)
80	32 (31.40)
90	27 (26.50)
100	1 (1)
ECOG	
1	48 (47.10)
2	36 (35.30)
3	16 (15.70)
4	2 (2)

DE = desviación estándar. RIQ = rango intercuartílico. ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group.

encontró en *Sentido* una media de 13.2 ± 2.4 , en *Fe* fue 13.1 ± 3.1 y en *Paz* 11.1 ± 3.3 .

Los análisis de correlación de Spearman entre las características sociodemográficas y clínicas, la Escala de Afrontamiento al cáncer y el FACIT-SP-12, muestran correlaciones negativas débiles y estadísticamente significativas entre el estilo de afrontamiento de Desamparo/desesperanza y la escolaridad ($r = -0.313, p = 0.001$). Por otro lado, se encontraron correlaciones positivas, débiles entre Actitud positiva y Religión ($r = 0.307, p = 0.002$), y Religión y la subescala de *Fe* del FACIT-SP-12 ($r = 0.269, p = 0.008$), con un nivel de significancia de 0.01. El resto de las correlaciones fueron muy débiles ($r \leq 0.25$) con un nivel de significancia de 0.005 (*Tabla 3*).

Las correlaciones entre los estilos de afrontamiento y el Bienestar espiritual se muestran en la *Tabla 4*, en la que pueden observar correlaciones negativas moderadas entre el Bienestar espiritual (BE) y los estilos de afrontamiento Preocupación ansiosa (PA) y Desamparo/desesperanza (DD) ($r = -0.525, p = 0.000$ y $r = -0.523, p = 0.000$ respectivamente), y correlaciones positivas bajas, con Actitud positiva (AP) ($r = 0.430, p = 0.000$) y Preocupación ansiosa (PA) ($r = 0.321, p = 0.001$), con un nivel de significancia de 0.01.

Con respecto a las subescalas del FACIT-SP-12 y los estilos de afrontamiento se identificó que existen relaciones moderadas negativas entre *Sentido* y DD ($r = -0.510, p = 0.000$), y *Paz* con PA ($r = -0.639, p = 0.000$) y DD ($r = -0.563, p =$

Tabla 2: Análisis descriptivos de la Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas - Bienestar Espiritual (FACIT-SP-12).

	Media \pm DE	Mediana	%
Bienestar espiritual	37.50 \pm 7.50	38	77.70
<i>Sentido</i>	13.20 \pm 2.40	14	82.50
Tengo una razón para vivir	3.50 \pm 0.63	4	87.50
Mi vida ha sido productiva	3.10 \pm 0.80	3	77.50
Siento que mi vida tiene sentido	3.30 \pm 0.85	3.5	82.50
A mi vida le falta sentido y propósito (invertido)	0.82 \pm 1.00	0	35.70
<i>Paz</i>	11.10 \pm 3.30	12	69.30
Me siento en paz	2.50 \pm 1.00	3	65.50
Tengo dificultades para conseguir paz mental (invertido)	1.30 \pm 1.30	1	32.50
Soy capaz de encontrar consuelo dentro de mí mismo	3 \pm 0.84	3	75.00
Tengo un sentimiento de armonía interior	2.80 \pm 1.00	3	70.00
<i>Fe</i>	13.10 \pm 3.10	14	81.80
Encuentro consuelo en mi fe o creencias espirituales	3.30 \pm 0.86	4	82.50
Encuentro fuerza en mi fe o creencias espirituales	3.30 \pm 0.82	4	82.50
Mi enfermedad ha fortalecido mi fe o creencias espirituales	3.10 \pm 1.00	4	77.50
Pase lo que pase con mi enfermedad, todo va a ir bien	3.30 \pm 0.88	4	82.50

DE = desviación estándar.

Tabla 3: Correlaciones significativas entre las características sociodemográficas y clínicas, la Escala de Afrontamiento al Cáncer y FACIT-SP-12.

Características sociodemográficas y clínicas	Escala de Afrontamiento al Cáncer		FACIT-SP-12	
	Desamparo/desesperanza Rho (p)	Actitud positiva Rho (p)	Fe Rho (p)	Bienestar espiritual Rho (p)
Escolaridad	-0.313** (0.001)	0.206* (0.038)		
Religión		0.307** (0.002)	0.269** (0.008)	0.203* (0.046)
Edad		0.199* (0.044)		
Hijos	0.203* (0.041)	-0.220* (0.026)		
Tipo de cáncer		-0.209* (0.035)		
ECOG	0.200* (0.044)	-0.203* (0.041)		

ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group. FACIT-SP-12 = Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual well-being).

* La correlación es significativa en el nivel 0.05.

** La correlación es significativa en el nivel 0.01.

Tabla 4: Correlaciones entre la Escala de Afrontamiento al Cáncer y la Evaluación Funcional de la Terapia de Enfermedades Crónicas-Bienestar Espiritual (FACIT-SP-12).

FACIT-SP-12	Escala de Afrontamiento al Cáncer				
	Espíritu de lucha Rho (p)	Preocupación ansiosa Rho (p)	Desamparo/desesperanza Rho (p)	Actitud positiva Rho (p)	Evitación cognitiva Rho (p)
Bienestar espiritual	0.321** (0.001)	-0.525** (0.000)	-0.523** (0.000)	0.430** (0.000)	-0.251* (0.011)
Sentido	0.351** (0.000)	-0.375** (0.000)	-0.510** (0.000)	0.377** (0.000)	
Paz	0.267** (0.007)	-0.639** (0.000)	-0.563** (0.000)	0.372** (0.000)	0.199* (0.045)
Fe	0.199* (0.045)	-0.319** (0.001)	-0.267** (0.007)	0.375** (0.000)	0.232* (0.019)

* La correlación es significativa en el nivel 0.05.
** La correlación es significativa en el nivel 0.01.

0.000). Lo cual es relevante ya que nos permite considerar que al utilizar estilos de afrontamiento disfuncionales como DD y PA, menor será el sentido de vida y la sensación de paz por parte de los pacientes oncológicos paliativos.

Por otro lado, correlaciones significativas positivas débiles fueron identificadas entre el Bienestar espiritual y estilos de afrontamiento funcionales como AP ($r = 0.430$, $p = 0.000$) y EL ($r = 0.321$, $p = 0.001$). En la subescala significado se identificaron correlaciones débiles positivas con AP ($r = 0.377$, $p = 0.000$) y Espíritu de lucha (EL) ($r = 0.351$, $p = 0.000$) y negativamente con PA ($r = -0.375$, $p = 0.000$). En la subescala Paz se relacionaron positivamente, aunque débiles con AC ($r = 0.372$, $p = 0.000$) y EL ($r = 0.267$ y $p = 0.007$, y en la subescala Fe correlacionó positivamente con AP ($r = 0.375$, $p = 0.000$) y negativamente con PA ($r = -0.319$, $p = 0.001$) y DD ($r = -0.267$, $p = 0.007$). El resto de las correlaciones fueron ≥ 0.250 , con nivel de significancia de 0.01.

DISCUSIÓN

Entre de principales resultados de la presente investigación, se encontró que los pacientes oncológicos en cuidados paliativos tuvieron niveles de moderado a alto de Bienestar espiritual; similar a los datos reportados por Gaston-Johansson y colaboradores⁽¹⁷⁾, Pedraz-Petrozzi y asociados⁽¹⁸⁾, Moyano y su equipo⁽¹⁹⁾, Mendes y su grupo⁽²⁰⁾ y Lazenby y colegas⁽²¹⁾, lo cual nos permite considerar que el bienestar espiritual puede fungir como un factor protector para afrontar la enfermedad oncológica, mejorar la salud física y mental, y la aceptación de la enfermedad, aumentar la calidad de vida, el apoyo social, y brindar una sensación de satisfacción con la vida, como lo mencionan algunos autores como Almaraz y colaboradores⁽²²⁾, Hui y asociados⁽²³⁾, Moyano y equipo⁽¹⁹⁾, Rego y colegas⁽²⁴⁾, Rego y socios⁽²⁵⁾, Lee⁽²⁶⁾, Clark y Hunter⁽²⁷⁾, Redondo-Elvira y su grupo⁽²⁸⁾.

Con respecto a los tres componentes del Bienestar espiritual, el Sentido fue el factor con mayor puntuación, seguido

de la Fe y Paz, datos que coinciden con los obtenidos por Gaston-Johansson y colaboradores⁽¹⁷⁾, que mencionan que el Sentido y la Fe, son los componentes más fuertes en el Bienestar espiritual; y el contar con Sentido, significado y un propósito a su vida, les permitía mantener una actitud positiva y viceversa, y aumentar su potencial como seres humanos; esto coincide con lo reportado por Breitbart⁽²⁹⁾ y Redondo-Elvira y asociados⁽²⁸⁾, al considerar que, en los pacientes se encuentran en cuidados paliativos, la búsqueda de sentido de la vida, aumenta en respuesta al sufrimiento que se experimenta y el uso de la fe y de sus creencias religiosas funcionan como un motor para obtener fuerza, tener un sentido de trascendencia y afrontar la enfermedad.

Con respecto a los estilos de afrontamiento es importante mencionar que aquellos que son disfuncionales como desamparo/desesperanza y preocupación ansiosa, se relacionaron con bajos niveles de bienestar espiritual; que coincide con lo reportado por Peterman y colaboradores⁽³⁰⁾, Bovero y equipo⁽³¹⁾, Jiménez-Fonseca y colegas⁽³²⁾, Bovero y asociados⁽³³⁾, Gaston-Johansson *et al.*⁽¹⁷⁾ y, por otro lado, niveles de moderados a altos de bienestar espiritual se relacionan con estilos de afrontamiento más funcionales como espíritu de lucha, y actitud positiva. Lo cual, nos conduce a considerar que los pacientes que experimentan paz interior y sentido de vida perciben su existencia como productiva y significativa, se sienten capaces de encontrar consuelo en su interior, logran armonía personal, descubren apoyo en su fe y creencias espirituales, y consideran que la enfermedad ha fortalecido su fe y convicciones; y que, por el contrario, la evitación cognitiva como estilo de afrontamiento, suele limitar la aceptación de la enfermedad y el bienestar espiritual.

Una primera conclusión es resaltar la importancia de identificar en los pacientes oncológicos de Cuidados Paliativos, el bienestar espiritual, así como los diferentes estilos de afrontamiento, como elementos cruciales para la salud y el bienestar general, ya que contribuyen a mejorar su salud física y emocional, así como su calidad de vida, por lo que

es importante evaluarlos y atenderlos, idealmente por un experto en salud mental como el psicooncólogo o el psicólogo paliativista.

Otro punto relevante, es que los pacientes en Cuidados Paliativos con niveles de moderado a alto, de Sentido y Fe, tienen mayor Bienestar espiritual, lo cual nos permite considerar que implementar intervenciones psicológicas como la terapia centrada en el Significado, la terapia centrada en la Compasión y terapia de dignidad, e intervenciones clínicas de acompañamiento espiritual, pueden incrementar el Bienestar espiritual favoreciendo el afrontamiento de la enfermedad.

Tomando como base los hallazgos encontrados con respecto a la relación entre los estilos de afrontamiento y el bienestar espiritual, podemos concluir que, este último puede ser un factor protector para afrontar la enfermedad oncológica en fase avanzada en Cuidados Paliativos. Ante esto, podemos establecer que es fundamental realizar intervenciones psicológicas especializadas y de acompañamiento espiritual en aquellos pacientes con cáncer avanzado que presenten dificultades en afrontamiento y bienestar espiritual, priorizando aspectos como el sentido y propósito de vida, la dignidad, el significado de vida y fomentar el bienestar espiritual en todo el trayecto de la enfermedad, pero más aún en la etapa paliativa.

REFERENCIAS

- Sherman KA, Kilby CJ. Fear, anxiety, and adjustment disorder in palliative care. En: Cherny NI, Fallon MT, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press; 2021. p. 756–63. doi: 10.1093/med/9780198821328.003.0073.
- Lazarus RS, Folkman S. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, NY: Springer; 1984.
- Folkman S, Greer S. Promoting psychological well-being in the face of serious illness: When theory, research and practice inform each other. *Psychooncology*. 2000; 9: 11-19.
- Greer JA, Applebaum AJ, Jacobsen JC, Temel JS, Jackson VA. Understanding and addressing the role of coping in palliative care for patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2020; 38: 915-925.
- Chirico A, Serpentine S, Merluzzi T, et al. Self-efficacy for coping moderates the effects of distress on quality of life in palliative cancer care. *Anticancer Res*. 2017; 37:1609-1615.
- Nipp RD, Greer JA, El-Jawahri A, Mallia L, Del Bianco P, Martino R, et al. Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2017; 35: 2551-2557.
- van de Wiel M, Derijcke S, Galdermans D, Daenen M, Surmont V, De Droogh E, et al. Coping strategy influences quality of life in patients with advanced lung cancer by mediating mood. *Clin Lung Cancer*. 2021; 22: e146-e152.
- Delgado-Guay MO, Hui D, Parsons HA, Govan K, De la Cruz M, Thorney S, et al. Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 41: 986-994.
- Vallurupalli M, Lauderdale K, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. *J Support Oncol*. 2012; 10: 81-87.
- Rand KL, Cripe LD, Monahan PO, Tong Y, Schmidt K, Rawl SM. Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2012; 20: 1719-1728.
- Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliative Care*. 2023; 22: 1-2.
- Nolan S, Saltmarsh P, Leget CJW. Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *Eur J Pall Care*. 2011; 18: 86-89.
- Wendleton DH, Johnson TA, Katz RS. Caregiving of the soul: Spirituality at the end of life. In: Katz RS, Johnson TA, editors. *When professionals weep*. New York: Routledge; 2006. p. 27-38.
- Galindo O. Escala de afrontamiento al cáncer en pacientes oncológicos en población mexicana. *Psicooncología*. 2019; 16: 61-72.
- Ahmad N, Sinaii N, Panahi S, Bagereka P, Serna-Tamayo C, Shnyder S, et al. The FACIT-Sp spiritual wellbeing scale: a factor analysis in patients with severe and/or life-limiting medical illnesses. *Ann Palliat Med*. 2022; 11: 3663-3673.
- FACIT-Sp-12. FACIT Group. Disponible en: <https://www.facit.org/measures/facit-sp-12>
- Gaston-Johansson F, Haisfield-Wolfe M, Reddick B, Goldstein N, Lawal TA. The relationships among coping strategies, religious coping, and spirituality in African American women with breast cancer receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 2013; 40: 120-131. doi: 10.1188/13.ONF.120-131.
- Pedraz-Petrozzi B, Mendoza-Saldaña JD, Altamirano-Quiroz A, Saldivar-Ampuero G, Pilco-Inga J, Pando-Alvarez F, et al. Aspectos psico-espirituales medidos con la FACIT-Sp en pacientes con cáncer estadio IV. *Rev Neuropsiquiatr*. 2020; 83: 5-14. doi: 10.20453/rnp.v83i1.3681.
- Moyano N, Cuví A, Ayllón E. Relación entre espiritualidad y bienestar emocional en pacientes oncológicos paliativos: estudio preliminar. *Med Paliativa*. 2018; 26: 211-217.
- Mendes BV, Donato SC, Silva TL, Penha RM, Jaman-Mewes P y Salvetti MD. Spiritual well-being, symptoms and performance of patients under palliative care. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2023; 76: e20220007. doi: 10.1590/0034-7167-2022-0007.
- Lazenby M, Khatib J, Al-Khair F, Neamat M. Psychometric properties of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-being (FACIT-Sp) in an Arabic-speaking, predominantly Muslim population. *Psychooncology*. 2013; 22: 220-227. doi: 10.1002/pon.2062.
- Almaraz D, Saiz J, Moreno-Martín F, Sánchez-Iglesias I, Molina AJ, Goldsby TL. What aspects of religion and spirituality affect the physical health of cancer patients? A systematic review. *Healthcare*. 2022; 10: 1447. doi: 10.3390/healthcare10081447.
- Hui D, De la Cruz M, Thorney S, Parsons HA, Delgado-Guay M, Bruera E. The frequency and correlates of spiritual distress among patients with advanced cancer admitted to an acute palliative care unit. *Am J Hosp Palliat Care*. 2011; 28: 264-270. doi: 10.1177/1049909110385917.
- Rego F, Nunes R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *J Health Psychol*. 2019; 24: 279-287.
- Rego F, Pereira C, Rego G, Nunes R. The psychological and spiritual dimensions of palliative care: A descriptive systematic review. *Neuropsychiatry*. 2018; 8: 484-494.
- Lee YH. Spiritual care for cancer patients. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2019; 6: 101-103.
- Clark CC, Hunter J. Spirituality, spiritual well-being, and spiritual coping in advanced heart failure: Review of the literature. *J Holist Nurs*. 2019; 37: 56-73.
- Redondo-Elvira T, Ibañez-del-Prado C, Barbas-Abad S. Espiritualmente resilientes. Relación entre espiritualidad y resiliencia en cuidados paliativos. *Clin Salud*. 2017; 28(3), 117-121. doi: 10.1016/j.clysa.2017.09.001.
- Breitbart W. Spirituality and meaning in supportive care: spirituality and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2001; 10: 272-280. doi: 10.1007/s005200100289.

30. Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional assessment of chronic illness therapy-Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). *Ann Behav Med.* 2002; 24: 49-58. doi: 10.1207/S15324796ABM2401_06.
31. Bovero A, Tosi C, Botto R, Opezzo M, Giono-Calvetto F, Torta R. The spirituality in end-of-life cancer patients, in relation to anxiety, depression, coping strategies and the daily spiritual experiences: a cross-sectional study. *J Relig Health.* 2019; 58: 2144-2160.
32. Jiménez-Fonseca P, Lorenzo-Seva U, Ferrando PJ, Carmona-Bayonas A, et al. The mediating role of spirituality (meaning, peace, faith) between psychological distress and mental adjustment in cancer patients. *Support Care Cancer.* 2017; 26: 1411-1418. doi: 10.1007/s00520-017-3969-0.
33. Bovero A, Leombruni P, Miniotti M, Rocca G y Torta R. Spirituality, quality of life, psychological adjustment in terminal cancer patients in hospice. *Eur J Cancer Care.* 2016; 25: 961-969.

Conflicto de intereses: las autoras indican que no hay conflicto de intereses.



Recibido: 17-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en México: revisión adaptada del modelo de la Organización Mundial de Salud

Development of pediatric palliative care in Mexico: adapted review of the World Health Organization model

Dr. Jorge Alberto Ramos-Guerrero,* Dra. Adriana Barrientos-Deloya,‡
Dr. Juan Esteban Correa-Morales,§ Dra. Beatriz E Dorsey-Rivera,¶
Dra. Enjie FE Ismail-Paz,|| Dra. Jessica H Guadarrama-Orozco,||
Dr. Gregorio Zúñiga-Villanueva**

Citar como: Ramos-Guerrero JA, Barrientos-Deloya A, Correa-Morales JE, Dorsey-Rivera BE, Ismail-Paz EFE, Guadarrama-Orozco JH, et al. Desarrollo del cuidado paliativo pediátrico en México: revisión adaptada del modelo de la Organización Mundial de Salud. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 46-54. <https://dx.doi.org/10.35366/118367>

Palabras clave:
cuidados paliativos
pediátricos, México, niños,
desarrollo, indicadores.

Keywords:
*pediatric palliative
care, Mexico, children,
development, indicators.*

* Departamento de
Medicina Paliativa y del
Dolor, Hospital General de
Occidente, Secretaría de
Salud. Jalisco, México.

‡ Departamento de Soporte
para la Calidad de Vida,
Instituto Nacional de
Pediatria. Ciudad de
México, México.

§ Facultad de Cuidados
Paliativos, Universidad de La
Sabana. Bogotá, Colombia.

¶ Centro Oncológico
Internacional. Ciudad
de México, México.

|| Unidad de Cuidados
Paliativos, Hospital Infantil
de México Federico Gómez.
Ciudad de México, México.



RESUMEN. Todas las niñas y niños que vivan con una condición o enfermedad que limita y/o amenaza la vida –independientemente de cualquier circunstancia– deberían tener acceso al cuidado paliativo, cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y que además brinda apoyo a la familia. La Asamblea Mundial de Salud estableció que el cuidado paliativo forma parte del derecho a la salud, instando a los sistemas de salud a integrarlos a la cobertura sanitaria universal. Sin embargo, el acceso al cuidado paliativo pediátrico no es una realidad para todos, particularmente en los países en vías de desarrollo donde se acentúa la disparidad entre la necesidad y la realidad de su oferta, como es el caso de México. El presente artículo busca evaluar el estado de desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en México al 2024, de acuerdo con los componentes del modelo propuesto por la Organización Mundial de Salud, adaptando los indicadores y sistematizando la información disponible, para posteriormente realizar un análisis narrativo crítico que permita la reflexión fundamentada para la acción en las áreas de oportunidad.

ABSTRACT. All children living with a life-limiting and/or threatening condition or illness –regardless of any circumstance– should have access to palliative care, active total care of the child's body, mind and spirit that also provides family support. The World Health Assembly established that palliative care is part of the right to health, urging health systems to integrate it into universal health coverage. However, access to pediatric palliative care is not a reality for everyone, particularly in developing countries where the disparity between the need and the reality of its offer accentuates, as is the case of Mexico. This article seeks to evaluate the state of development of pediatric palliative care in Mexico by 2024, in accordance with the components of the model proposed by the World Health Organization, adapting the indicators and systematizing the available information, to subsequently carry out a critical narrative analysis that allows informed reflection for action in areas of opportunity.

Abreviaturas:

CP = cuidados paliativos.
CPP = cuidados paliativos pediátricos.
NNA = niñas, niños y adolescentes.
OMS = Organización Mundial de Salud.
SNS = Sistema Nacional de Salud.
UDG = Universidad de Guadalajara.
UNAM = Universidad Nacional Autónoma de México.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son definidos por la Organización Mundial de Salud (OMS) como el «cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica brindar apoyo a la familia».



** Departamento de
Pediatria, Tecnológico de
Monterrey, Monterrey,
México. Division of
Pediatric Palliative Medicine,
McMaster University.
Hamilton, Ontario, Canada.

Correspondencia:

Jorge Alberto

Ramos-Guerrero

Departamento de Medicina
Paliativa y del Dolor,
Hospital General de
Occidente, Secretaría de
Salud, Jalisco, México;
Avenida Zoquipan #1050,
Colonia Zoquipan,
C.P. 45170, Zapopan,
Jalisco, México

E-mail:

paliativospediatricosmx@
gmail.com

considerando que: a) se recomienda inicien de manera temprana, al diagnóstico de una enfermedad o condición limitante y/o amenazante para la vida y que continúen con independencia de si se recibe o no tratamientos dirigidos a la enfermedad; b) se busca que los proveedores de la atención prevengan, identifiquen, evalúen y alivien el sufrimiento del niño y su familia; c) requieren abordajes inter o transdisciplinarios que aprovechen los recursos comunitarios disponibles; d) pueden ser implementados en contextos con recursos limitados y e) es posible que sean proporcionados en escenarios de atención hospitalaria, ambulatoria y comunitaria, incluyendo el hogar de los niños^(1,2).

La Asamblea Mundial de Salud en 2014 ha resuelto que proporcionar el cuidado paliativo forma parte del derecho a la salud y es una responsabilidad ética de los sistemas sanitarios el incluirlos dentro de la cobertura universal en salud y no como una «opción extra»⁽³⁾. Lo anterior también incluye a las niñas, niños y adolescentes (NNA), quienes representan alrededor de 6% de la necesidad global de cuidados paliativos (CP)⁽⁴⁾.

Idealmente, todas las NNA que se pueden beneficiar del CPP, independientemente de su género, edad, raza, religión, diagnóstico, lugar de residencia o cualquier otra circunstancia, deberían tener acceso a ellos, como parte del cuidado integral, holístico, coordinado, integrado, de alta calidad, humanizado y centrado en la persona de cada paciente y su familia para evaluar y atender las múltiples necesidades físicas, psicosociales y espirituales, aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida^(2,5,6).

Sin embargo, a nivel global y particularmente en los países en vías de desarrollo, existe una brecha significativa entre la necesidad de CP y la realidad de su oferta, una inequidad que se acentúa en el caso de los CPP^(4,5,7) y de la cual México no es excepción⁽⁸⁻¹⁰⁾.

Se comprende entonces la importancia del monitoreo sistemático del desarrollo de los CP en los países y al interior de ellos, de tal forma que se genere información clave que permitan la toma de decisiones para fortalecer este aspecto prioritario de la salud, poniendo particular énfasis en la atención de NNA derivado del subdesarrollo que presentan en comparación con la mayor disponibilidad global que existe sobre la atención paliativa de adultos^(7,10,11).

En 2021, la OMS elaboró un modelo de seis componentes esenciales para evaluar el desarrollo de los CP: 1) provisión de CP integrados a los servicios de salud; 2) políticas públicas; 3) medicamentos esenciales; 4) educación y entrenamiento; 5) investigación y 6) personas y comunidades empoderadas (*Figura 1*), proponiendo un conjunto de indicadores para la monitorización estandarizada de dichos componentes⁽¹²⁾.

En vista de que este modelo de evaluación de desarrollo del CP⁽¹²⁾ está diseñado para una evaluación global y no específicamente para los CPP, el objetivo de este estudio es aplicar el modelo propuesto por la OMS para analizar específicamente el desarrollo de los CPP en México.

MATERIAL Y MÉTODOS

En primer lugar, se adaptó el modelo conceptual del desarrollo del CP de la OMS para analizar específicamente el estado de los CPP en México, ya sea considerando los indicadores sugeridos o realizando adaptaciones para mostrar la dimensión pediátrica o añadiendo otros indicadores descritos en la literatura^(13,14). La propuesta adaptada para el CPP se muestra en la *Tabla 1*.

El siguiente paso fue realizar una búsqueda de información para cada componente del modelo, para finalmente realizar un análisis narrativo de los resultados.

RESULTADOS

1. Prestación de CPP (servicios integrados): existe variabilidad en el reporte del número de equipos disponibles de CPP en el país. Mientras que el Atlas Latinoamericano de CP mencionó la existencia de seis equipos de CPP con información obtenida entre 2017 y 2018,⁽¹⁵⁾ un reporte del Consejo de Salubridad General (CSG) del 2021 refiere que 21 equipos son de CPP⁽¹⁶⁾ y, más recientemente, un análisis geográfico del nivel de desarrollo de CPP en el país, también con datos del 2021, notificó 26 equipos de CPP⁽¹⁰⁾. Considerando que en 2021 la población de 0-19 años registrada fue de 42,561,974 (representando 33.8% de la población total)⁽¹⁷⁾, se puede obtener la tasa de número de recursos de CPP por cada 100,000 menores de 19 años obteniendo

un rango de entre 0.0493 a 0.0610/100,000. Si bien no se ha reportado la «tasa ideal» por población, es posible que pueda compararse en el escenario global y regional, existiendo el dato para Uruguay que tiene 0.24 equipos por 100,000 menores de 19 años⁽¹⁸⁾.

A pesar de que la tendencia es el crecimiento en el número de equipos de CPP disponibles a través del tiempo, todos los reportes coinciden en que el número actual de equipos y profesionales en CPP es insuficiente para solventar las necesidades paliativas de NNA en México.

Es posible afirmar que, si bien existen diversos recursos asistenciales de CPP a lo largo del país, hay una gran heterogeneidad en cuanto a tipología, conformación y alcance de atención, un ejemplo es que la atención domiciliaria es un componente fundamental del CPP, sólo el 57.7% (n = 15) de los recursos mexicanos la realizan, mientras que sólo nueve (34.6%) de ellos brindan atención perinatal⁽¹⁰⁾. Generalmente, los recursos de CPP se encuentran en hospitales de tercer nivel de atención y están centralizados, lo que genera dificultades de acceso para la población del interior del país, así como la integración entre niveles de atención sanitaria.

2. Políticas Públicas: en México existe un sólido marco legal y normativo que incluye los CP en las prestaciones de salud de la atención primaria, con leyes, reglamentos, normas oficiales y acuerdos emitidos por el Consejo de Salubridad General que establecen la obligatoriedad para las instituciones y profesionales del Sistema Nacional de Salud en la provisión de los CP para pacientes en situación terminal, incluyendo el facilitar la atención domiciliaria, el fomento para la creación de áreas especializadas y la capacitación humana y técnica del equipo sanitario sobre el tema⁽¹⁹⁻²⁵⁾.

Es necesario destacar que, además de la legislación general sobre los CP, México cuenta con normativas específicas para el CPP, mismas que consideran no sólo una etapa de terminalidad, sino la atención de toda NNA con condición limitante y/o amenazante para la vida^(26,27).

En contraste con los avances legislativos referidos, está la carencia de liderazgo y recursos para la aplicación de la política pública establecida como obligatoria, al no existir coordinación, programa ni presupuesto asignado para implementar, desarrollar y evaluar los CP y los CPP en el país, de tal forma que: 1) se carece de un plan nacional de CP vigente (última elaboración en 2016)⁽²⁸⁾ y, por tanto, es ausente su aplicación actual en la nación; 2) se responde por la Secretaría de Salud Federalⁱ dentro del organigrama institucional es inexistente una autoridad nacional que coordine los CP. Lo anterior, aunado a las debilidades de un sistema de salud fragmentado y en

constante rediseño⁽²⁹⁾, son importantes limitantes y amenazas para el desarrollo del CP y CPP en el país.

3. Uso de medicamentos esenciales: un indicador clásico del desarrollo del CP es el consumo anual notificado de opioides (excluida la metadona) equivalentes a la morfina oral (EMO)/per cápita, del cual, para México en 2020 es de 3 mg/per cápita⁽³⁰⁾; valor que a pesar de que es mayor al 1.71 mg/per cápita reportado en el Observatorio Global Atlantes de CP, está muy por debajo de lo referido para países de la región (Brasil 6.57 mg/per cápita, Costa Rica 8.49 mg/per cápita, Colombia 11.24 mg/per cápita, Uruguay 12.3 mg/per cápita, Chile 26.32 mg/per cápita)⁽³¹⁾.

En cuanto a la disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor y los CP en el país en la atención primaria, en México se aprobó desde 2020 un «Cuadro Básico» de medicamentos para CP, el cual tiene un carácter nacional y se encuentra en el «GRUPO Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud»⁽³²⁾.

Sin embargo, el acceso real a opioides por prescripción médica en México (Grupo 1, en el que se incluye morfina de liberación rápida) se ha visto profundamente afectado en el abasto desde 2019⁽³³⁾, lo que incrementa la inequidad en el acceso a dichos fármacos por determinantes comerciales y sociales de la salud a la que se enfrenta la población⁽³⁴⁾.

Aunado a lo anterior, son pocos los prescriptores de opioides, es decir, los profesionales que cuentan con el recetario



Figura 1: Modelo conceptual del desarrollo de los cuidados paliativos^(*).
* Imagen reproducida bajo la licencia CC BY-NC-SA 4.0 Atribución/Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional disponible en <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.es>

ⁱ Solicitud en Plataforma de Transparencia del *Instituto Nacional de Transparencia, Acceso a la Información y Protección de Datos Personales* (INAI) (13/02/2024; Folio 330026924000511).

Tabla 1: Componentes del modelo de la Organización Mundial de la Salud para la evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos con adaptaciones para cuidados paliativos pediátricos.

#	Componente	I. Indicador OMS ⁽¹²⁾	II. Indicador adaptado a CPP	III. Otros indicadores de CPP propuestos ^(13,14)
1	Prestación de cuidados paliativos (servicios integrados)	<ol style="list-style-type: none"> Número de programas de CP especializados (en general) y para niños en el país, por población Número de programas especializados de CPP en el país en relación con la población 	<ul style="list-style-type: none"> Proporción de recursos de CPP con relación al total de CP en el país Número de recursos de CPP en el país por 100,000 NNA Número de recursos de CP perinatales en el país por 100,000 NNA Proporción de recursos de CPP que brinda atención domiciliaria 	<ul style="list-style-type: none"> Tipología y número de servicios de CPP Número de especialistas dedicados al CPP Existencia de centros de CP perinatales
2	Políticas públicas	<ol style="list-style-type: none"> Existencia actual de un Plan Nacional de CP con un marco de aplicación definido Inclusión de los CP en el paquete de servicios prioritarios en atención primaria para la cobertura sanitaria universal en el SNS Existencia de una autoridad nacional de coordinación en el Ministerio de Sanidad responsable de los CP 	<ul style="list-style-type: none"> Existencia actual de un Plan Nacional de CP que contempla el CPP con un marco de aplicación definido (presupuestal y organizacional) Legislación nacional específica con relación a CPP Existencia de una autoridad nacional de coordinación en el SNS responsable del CPP 	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de estándares nacionales y normas para la provisión de CPP Existencia de políticas que regulen la provisión de CPP
3	Uso de medicamentos esenciales	<ol style="list-style-type: none"> Consumo anual notificado de opioides (excluida la metadona) equivalentes a la morfina oral (EMO) per cápita Disponibilidad de medicamentos esenciales para el dolor y los CP en el país en la atención primaria Disponibilidad general de morfina de liberación inmediata (líquida o en comprimidos) en la atención primaria 	<ul style="list-style-type: none"> Proporción de uso pediátrico con relación al total del consumo anual notificado de opioides (excluida la metadona) equivalentes a la morfina oral (EMO) per cápita Número de profesionales de la atención pediátrica con autorización para prescripción de opioides Disponibilidad de opioides en presentaciones pediátricas 	
4	Educación y formación	<ol style="list-style-type: none"> Proporción de facultades de medicina y enfermería con formación oficial de CP en los planes de estudio del grado Especialización en medicina paliativa para médicos 	<ul style="list-style-type: none"> Proporción de programas de formación de especialistas pediátricos médicos y de enfermería con componentes de CPP en el currículum Existencia de especialización en medicina paliativa pediátrica Inclusión de componentes de CPP en la especialización de CP 	<ul style="list-style-type: none"> Inclusión de componentes del CPP en el currículum de especialización de profesionales médicos y de enfermería Programas formativos de postgrado para otros profesionales (neonatólogos)
5	Investigación	<ol style="list-style-type: none"> Existencia de congresos o simposios científicos a nivel nacional relacionados específicamente con los cuidados paliativos Investigación sobre CP en el país estimada por artículos revisados por pares 	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de congresos o simposios científicos a nivel nacional relacionados específicamente con los CPP Investigación sobre CPP en el país estimada por artículos revisados por pares 	
6	Empoderamiento de personas y comunidades	<ol style="list-style-type: none"> Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan CP, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades Existencia de una política o directriz que aborde la redacción de documentos de voluntades anticipadas respecto a las decisiones médicas relacionadas con el uso de tratamientos de soporte vital o cuidados terminales 	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de grupos dedicados a promover los derechos de los pacientes que necesitan CPP, sus familias, sus cuidadores y los supervivientes de enfermedades Existencia de Asociaciones Nacionales de CPP Existencia de una política o directriz que aborde la redacción de documentos de voluntades anticipadas respecto a las decisiones médicas relacionadas con el uso de tratamientos de soporte vital con especificaciones para menores de edad 	<ul style="list-style-type: none"> Vitalidad de las Asociaciones de CPP Existencia de un representante de CPP en la Asociación Nacional de CP y viceversa Existencia de al menos una Asociación Nacional de CPP

CP = cuidados paliativos. CPP = cuidados paliativos pediátricos. EMO = equivalentes de morfina oral. NNA = niñas, niños y adolescentes. OMS = Organización Mundial de la Salud. SNS = Sistema Nacional de Salud.

especial del Grupo 1⁽³⁵⁾, informándose que para el segundo trimestre del 2021 en México sólo el 1.9% (6,077 médicos de los 305,418 profesionales del país) contaban con el mismo⁽¹⁶⁾, constituyendo otra limitación en el acceso universal en todos los niveles de atención al manejo del dolor y otros síntomas.

Es imposible en este momento precisar el indicador de acceso a la morfina en el caso de pacientes pediátricos en CP, ya que la receta previamente descrita⁽³⁵⁾ no incluye en su formato la edad del paciente y no diferencia de la prescripción de opioides para usos no paliativos como sedoanalgesia en áreas críticas, aunque es posible inferir que la ausencia de formulaciones farmacológicas aptas para niños que faciliten la dosificación pediátrica y la falta de educación sobre el manejo de opioides que genera temor sobre el uso en esta población, son también obstáculos importantes para el control adecuado de los síntomas en este nicho poblacional⁽⁸⁻¹⁰⁾.

4. Educación y entrenamiento: en cuanto a la formación, en el concreto de la inclusión curricular de CP en el pregrado de áreas médicas, un estudio reciente reporta que de 112 facultades de medicina en México participaron 62 (55.35%), de las cuales 27 (15 privadas y 12 públicas) tienen la asignatura de CP (obligatoria en 74% y optativa en 26%), de tal manera que sigue permaneciendo menor a 25%, no especificándose si considera el CPP en dichos programas⁽³⁶⁾.

Se ha propuesto que un indicador de avance en la formación de CPP es la inclusión de componentes del CPP en el currículum de especialización de médicos y enfermeras^(13,14), conociéndose qué sedes de formación de pediatras y postgrados de enfermería pediátrica contemplan en su currículum formal e informal CPP, dato que requiere mayor precisión a través de una exploración exhaustiva sobre el tema.

Relativo a la especialización en medicina paliativa para médicos, México tiene importantes avances, contando con Postgrados de Alta Especialidad de Cuidados Paliativos, especialidades de entrada indirecta y maestrías⁽³⁷⁾; en el concreto de la formación en CPP es posible decir: 1) existen diversos diplomados para profesionales de la salud en CPP con reconocimiento universitario, duración promedio de seis meses y abiertos a perfiles de diversas disciplinas, programas entre los que se ubicaron los avalados por a) la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG) (desde 2016, metodología virtual), b) la Universidad de Guadalajara (UDG) (iniciando el 2017, virtual), c) la Universidad Anáhuac (UA) (desde 2020, metodología semipresencial) y d) el Diplomado Internacional en Soporte para la Calidad de Vida y CPP, avalado por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), Instituto Nacional de Pediatría (INP) y la Asociación Mexicana de Pediatría (AMP) (iniciado en 2023, virtual); 2) desde el 2011, el



Figura 2: Infografía de la situación del desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en México según los componentes del modelo de la Organización Mundial de la Salud (con adaptaciones).

CP = cuidados paliativos. CPP = cuidados paliativos pediátricos. NNA = niñas, niños y adolescentes. SNS = Sistema Nacional de Salud.

Instituto Nacional de Pediatría es sede pionera del programa de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos avalada por la UNAM. Agregándose la sede del Hospital Infantil de México en 2022; 3) se incluye el CPP en los programas de las dos especialidades de entrada indirecta para anesthesiólogos reconocidas oficialmente: a) la Especialidad en Medicina Paliativa y Dolor de la UDG, con sedes en el Hospital General de Occidente, el Instituto PALIA y el Hospital Civil «Fray Antonio Alcalde» en Jalisco y b) la Especialidad en Medicina Paliativa con sede en el Centro Médico Nacional «Siglo XXI» del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), avalada por la Universidad de Guanajuato; 4) en el programa de la especialidad de entrada directa de Medicina Paliativa, avalada por UNAM, está incluida la formación para atender NNA⁽³⁸⁾; 5) se aprueba la primera Especialidad en Medicina Paliativa Pediátrica en el país por el Consejo General Universitario de la UDG en 2023⁽³⁹⁾, con sede en el Hospital General de Occidente de la Secretaría de Salud Jalisco y el Hospital Civil de Guadalajara, «Juan I. Menchaca».

5. Investigación: este componente se propone sea evaluado con dos indicadores, mismos que adaptamos al CPP.

Con relación a la existencia de congresos o simposios científicos a nivel nacional relacionados específicamente con los CPP, es cada vez más frecuente que se incorpore el CPP en los congresos de pediatría o de CP. Un hito en este sentido fue la celebración del Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos «Mi cuidado, mi derecho» en 2019 en el Senado de la República, dado que permitió la reunión de profesionales de la salud, investigadores, defensores de los derechos de los pacientes, pacientes y familias, así como tomadores de decisiones en un mismo foro⁽⁴⁰⁾. Sigue siendo un reto la visibilización del tema, así como la difusión y la ganancia de espacios en diversos foros para transmitir información científica y humana.

Para dar respuesta al indicador de investigación sobre CPP en el país estimada por artículos revisados por pares, en revisión por los autores en PubMed, Scielo, Lilacs, Dialnet con criterios de búsqueda establecidosⁱⁱ se identifican 31 publicaciones, 16 (51.61%) de ellas en revistas internacionales^(10,41-55), y el resto de difusión nacional⁽⁵⁶⁻⁷⁰⁾ predominando las publicaciones con metodología de reporte de caso clínico, aplicación de instrumentos (encuesta/cuestionario) y los artículos de revisión (n = 7; 22.58% cada una). Las temáticas más frecuentes son oncología (n = 11; 35.48%), los aspectos de la atención (n = 11; 35.5%) y de bioética (32.25%).

Estos avances revelan al mismo tiempo la necesidad de impulsar la generación de conocimiento en el CPP en población mexicana por investigadores de adscripción nacional que puedan realizar investigaciones originales, cada vez más

complejas y sólidas en su metodología y que permita generar impacto directo en la atención y la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

6. Empoderamiento de personas y comunidades: en México existen diversos grupos y asociaciones dedicados a representar, defender y promover los derechos de los pacientes que reciben CPP y sus cuidadores. Se han establecido grupos estatales en tres entidades: 1) Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos y Dolor, en el Estado de México (2014); 2) la Comisión Estatal de Cuidados Paliativos del Estado, en Chiapas (2018) y 3) la Comisión Interinstitucional de Cuidados Paliativos de Jalisco (2022)⁽⁷¹⁾.

Además, existen colectivos científicos de profesionales de CP en el país que cuentan con capítulos o grupos de interés pediátrico; sin embargo, al momento de la publicación, no existe ninguna asociación nacional de CPP.

En el tercer sector, la sociedad civil organizada, existen asociaciones que atienden mayoritariamente a población infantil con cáncer, entre las que se encuentra el Hospital Infantil Teletón en Querétaro⁽⁷²⁾, que implementa un modelo de atención integral el cual incluye soporte para la calidad de vida y cuidados paliativos. Otro ejemplo es la Fundación Castro Limón⁽⁷³⁾ en Tijuana, Baja California, misma que ofrece atención oncológica incluyendo CP. El Centro de Cuidados Paliativos de México (CECPAM)⁽⁷⁴⁾ y Antes de Partir A.C.⁽⁷⁵⁾ brindan atención paliativa en diferentes escenarios, como el domicilio u hospicio.

La voluntad anticipada (VA) está legislada en el país⁽¹⁹⁾ y actualmente 18 entidades federativas cuentan con normativa propia sobre el tema, en el siguiente orden de publicación: Ciudad de México y Coahuila en 2008; Aguascalientes, San Luis Potosí y Michoacán en 2009; Guanajuato e Hidalgo en 2011; Guerrero y Nayarit en 2012; Estado de México y Colima en 2013; Oaxaca en 2015; Yucatán y Tlaxcala en 2016; Zacatecas, Jalisco, Veracruz en 2018 y Sonora en 2021; lo anterior implica que 44% de los estados carecen de regulación que permita la autonomía y el respeto de las decisiones vitales.

Otras debilidades identificadas en la legislación estatal de voluntad anticipada es que muchas de las leyes y reglamentos no mencionan el procedimiento cuando implica a menores de edad; existe una importante variabilidad entre los estados en cuanto a la terminología utilizada («voluntad anticipada», «disposición previsor», «directriz anticipada», «declaración de voluntad» o «disposiciones *premortem*») además de que los documentos o firmados, tienen validez solo a nivel estatal, y no federal.

Un resumen visual de los resultados utilizando los diferentes componentes del modelo se presentan en la *Figura 2*.

CONCLUSIÓN

En México, las NNA con enfermedades *amenazantes y/o limitantes* para la vida que pudieran beneficiarse del soporte

ⁱⁱ ((«palliative care») AND («pediatric») AND («mexico»)) y/o ((«cuidados paliativos») AND («pediátricos») AND («mexico»))

para la calidad de vida y el alivio del sufrimiento que ofrecen los cuidados paliativos pediátricos enfrentan aún grandes barreras para acceder a ellos.

Este artículo sistematiza la evidencia de tal manera que es posible un marco de reflexión común sobre el estado actual del desarrollo del CPP en México. Si bien hay muchos avances en los diferentes componentes del modelo de desarrollo, el atender las áreas de oportunidad debe ser una prioridad.

Se establece un precedente de observación del avance nacional en los CPP que puede ser modelo para otras naciones que busquen avanzar en la utopía de garantizar el acceso al CPP para NNA y familias que pueden beneficiarse de ellos.

RECONOCIMIENTOS

A todas las personas que han contribuido al avance de los CPP en México. Dedicado a las niñas, niños y adolescentes de nuestro país, en particular a quienes viven o vivieron con una enfermedad o condición de salud limitante o amenazante para la vida.

REFERENCIAS

- World Health Organization. Palliative care for children. Available in: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care-for-children>
- WHO. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. Who.int. World Health Organization; 2018. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>
- World Health Assembly 67. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course Report by the Secretariat. 2014. Available in: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/158962>
- Connor S, Morris C, Jaramillo E, Harding R, Cleary J, Haste B, et al. Global Atlas of Palliative Care. 2nd ed. Worldwide Palliative Care Alliance, editor. London: WHPCA; 2020.
- 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;391:1391-1454.
- Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63:e529-543.
- García-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, Cuervo-Suarez MI, Gomez-García W, Desbrandes F, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care*. 2020;19:120.
- Mancera-Espinosa MA, Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República. Muerte digna, un derecho humano que nos involucra a todas y todos. Primera Edición. Ciudad de México; 2020. p. 1-158.
- Human Rights Watch. Cuidar cuando no es posible curar. Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. 2014. Disponible en: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>
- Ramos-Guerrero JA, Correa-Morales JE, Sánchez-Cárdenas A, Andrade-Fonseca D, Hernández-Flores LM, López-Jiménez EJ, et al. Comparing the need and development of pediatric palliative care in Mexico: a geographical analysis. 2024;68:382-391.e3.
- Riera-Negre L, Hidalgo-Andrade P, Rosselló MR, Verger S. Exploring critical factors in pediatric palliative care in Latin America: a scoping review. *Glob Public Health*. 2024;19 (1): 2306473.
- Evaluación del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo: conjunto de indicadores factibles. Who.int. World Health Organization; 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240033351>
- Arias-Casais N, Garralda E, Sánchez-Cárdenas MA, Rhee JY, Centeno C. Evaluating the integration of palliative care in national health systems: an indicator rating process with EAPC task force members to measure advanced palliative care development. *BMC Palliat Care*. 2021;20:1-7.
- Arias-Casais N, Garralda E, Pons JJ, Marston J, Chambers L, Downing J, et al. Mapping pediatric palliative care development in the WHO-European region: children living in low-to-middle-income countries are less likely to access it. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60:746-753.
- Pastrana T, de Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos en Latinoamérica 2020. Houston; 2021. Available in: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2021/8/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica%202020.pdf>
- Consejo de Salubridad General. Resultados. EXHORTO a los integrantes del Sistema Nacional de Salud para que proporcionen información relevante a este Consejo de Salubridad General respecto de la atención del dolor crónico y aplicación permanente de la medicina paliativa que brindan a la población adulta y pediátrica. Acuerdo de la 1a Sesión Ordinaria 2021 del CSG Agosto 11 DOF 28 de septiembre, 2021. Disponible en: https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/919935/EXHORTO_RESULTADOS_OCT_19_2022.pdf
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Población, Información General, 2020. Disponible en <https://www.inegi.org.mx/temas/estructura/#Tabulados>.
- Tripodoro VA, Núñez A, Della Valle A, Garralda E, Bastos FV, Montero A, et al. Informe sobre la situación de los cuidados paliativos en Uruguay según los indicadores de la OMS. 2023. Disponible en: https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/publicaciones/LCS_Informe_Uruguay_2023_ESP.pdf
- Cámara de Diputados. Ley General de Salud. Últimas reformas publicadas DOF 24-01-2020. 2020;1-316. Disponible en: <https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGS.pdf>
- Secretaría de Salud. Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos. CENETEC. 2010. Disponible en: http://www.calidad.salud.gob.mx/site/calidad/docs/dmp-paliar_00E.pdf
- Presidencia de la República. DECRETO por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. 2013.
- Diario Oficial de la Federación. NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. 2014. Disponible en: <https://imss.gob.mx/sites/all/statics/pdf/marconormativo/NormasOficiales/4359.pdf>
- Consejo de Salubridad General. ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. DOF: 26/12/2014. Disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014#gsc.tab=0
- Consejo de Salubridad General. ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Pal. DOF: 14/08/2018. 2018. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5534718&fecha=14/08/2018
- Consejo de Salubridad General. ACUERDO por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo

- Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. DOF: 14/12/2016. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016#gsc.tab=0
26. Consejo de Salubridad General. EXHORTO a los integrantes del Sistema Nacional de Salud para que proporcionen información relevante a este Consejo de Salubridad General respecto de la atención del dolor crónico y aplicación permanente de la medicina paliativa que brindan a la población adulta y pediátrica. DOF: 28/09/2021. Disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5631017&fecha=28/09/2021#gsc.tab=0
 27. Consejo de Salubridad General. ACUERDO que modifica el Anexo Único del diverso por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado el 14 de diciembre de 2016. Consejo de Salubridad General; Sep 13, 2022. Disponible: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0
 28. Villa-Cornejo B, Cortés-Ponce I. Programa Nacional de Cuidados Paliativos, DGCES. Resultados del Censo Nacional de Recursos y Funcionamiento de los Servicios de Atención Paliativa, en México.
 29. Block MÁG, Reyes H, Lucero M, Hurtado C, Balandrán A, Méndez E. Health Systems in Transition Mexico Health system review. 2020;22:2020.
 30. Walther Global Palliative Care & Supportive Oncology, Indiana University. Mexico: Individual Country Data: Essential Medicines. Disponible en: <https://waltherglobalpalliativecare.iu.edu/essential-medicines/country/mexico.html>
 31. University of Navarra. WHO Collaborating Center for the Global Monitoring of Palliative Care Development. Disponible en: <https://www.unav.edu/web/atlanes-global-observatory-of-palliative-care/monitoring/explore-the-data#indicators>
 32. Consejo de Salubridad General. GRUPO Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. DOF 05/10/2020. Disponible en: https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5601855&fecha=05/10/2020#gsc.tab=0
 33. Covarrubias-Gómez A, Esquer-Guzmán HM, Carrillo-Torres O, Carmona-Rodríguez JL, Ramos-Guerrero JA, Soto-Pérez de Celis E, et al. La crisis de opioides en México. *Rev Mex Anesthesiol*. 2023;46:161-165.
 34. Goodman-Meza D, Friedman J, Kalmin MM, Aguilar-Posada E, Seamans MJ, Velazquez-Moreno S, et al. Geographical and socioeconomic disparities in opioid access in Mexico, 2015-19: a retrospective analysis of surveillance data. *Lancet Public Health*. 2021;6:e88-e96.
 35. Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios. Sistema de recetas electrónicas para medicamentos de Fracción I. Disponible en: <https://www.gob.mx/cofepris/acciones-y-programas/sistema-de-recetas-electronicas-para-medicamentos-de-fraccion-i>
 36. Paredes EE, Cidronio CM, Hernández A. Characteristics of teaching palliative care in the undergraduate medicine curriculum in Mexican universities. 2024;5:2685-2699. doi: 10.56712/latam.v5i3.2225.
 37. Covarrubias-Gómez A, Otero-Lamas M, Templos-Esteban LA, Soto-Pérez-De-Elis E. Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en cuidados paliativos. *Rev Mex Anesthesiol*. 2019;42:122-128.
 38. Universidad Nacional Autónoma de México. Plan Único de Especializaciones Médicas (PUEM) Programa Académico de la Especialización en Medicina Paliativa. Disponible en: <https://drive.google.com/file/d/146YWQTLWgwqkGdneibp4zqCWB12qHWta/view>
 39. Universidad de Guadalajara, Consejo General Universitario. Dictamen Núm. I/2023/608. Disponible: http://www.hegu.udg.mx/sesiones_cgu/dictamen-num-i2023608
 40. Mancera-Espinosa MA, Instituto Belisario Domínguez, Senado de la República. Cuidados Paliativos Pediátricos "Mi cuidado, mi derecho". 1a Edición. 2020. Disponible en: <http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/5376/Cuidados%20Paliativos.pdf>
 41. Grether P, Lisker R, Loria A, Álvarez-del-Río A. End-of-life decisions in perinatal care: a view from health-care providers in Mexico. *Salud Pública Mex*. 2015;57:489-495.
 42. Cicero-Oneto CE, Valdez-Martínez E, Bedolla M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. *BMC Med Ethics*. 2017;18:74.
 43. Zapata-Tarrés M, Lopez Na, Velasco-Hidalgo L, González-Ramella O, Sanchez-Sanchez F, Vega-Vega L, et al. Palliative care in children with cancer in a developing country: report of the Pediatric Oncology Cooperative Research Group. *Ommega J Pediatr* 2019;2:11-17.
 44. Zuniga-Villanueva G, Ramirez-Garcia Luna JL, Weingarten K. Factors associated with knowledge and comfort providing palliative care: a survey of pediatricians in Mexico. *J Palliat Care*. 2019;34:132-138.
 45. Juárez-Villegas LE, Altamirano-Bustamante MM, Zapata-Tarrés MM. Decision-making at end-of-life for children with cancer: a systematic review and meta-bioethical analysis. *Front Oncol*. 2021;11.
 46. Gutiérrez HM, Nakashima Y, Derrington S, Lantos JD. "Take Out This Thing": a teen's decision about removal of a gastrostomy tube. *Pediatrics*. 2020;145:e20191621.
 47. Valdez-Martínez E, Noyes J, Bedolla M. When to stop? Decision-making when children's cancer treatment is no longer curative: a mixed-method systematic review. *BMC Pediatr*. 2014;14:124.
 48. Zuniga-Villanueva G, Ramos-Guerrero JA, Osio-Saldaña M, Casas JA, Marston J, Okhuysen-Cawley R. Quality Indicators in Pediatric Palliative Care: Considerations for Latin America. *Children (Basel)*. 2021;8:250.
 49. Fay M, Guadarrama J, Colmenares-Roa T, Moreno-Licona I, Cruz-Martin AG, Peláez-Ballestas I. The relationship between proxy agency and the medical decisions concerning pediatric patients in palliative care: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2021;20:27.
 50. Cruz-González CI, Guadarrama-Orozco JH, Peláez-Ballestas I, El Din-Ismail-Paz EF, Castilla-Peón MF, Romero-Mendoza M, et al. Vulnerability in women primary caregivers of children in palliative care due to intimate partner violence in a pediatric hospital in Mexico. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2023;80:339-344.
 51. Nakashima-Paniagua Y. International perspectives on pediatric palliative care: Mexico. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2024;54:101550.
 52. Mendoza-Martínez MG, Guadarrama-Orozco J, Peláez-Ballestas I. Pilgrimage in pediatric palliative care: The journey of caregivers. *Soc Sci Med*. 2024;343:116508.
 53. McNeil MJ, Ehrlich BS, Wang H, Vedaraju Y, Bustamante M, Dussel V, et al. Physician perceptions of palliative care for children with cancer in Latin America. *JAMA Netw Open*. 2022;5:e221245.
 54. Cardenas-Turanzas M, Tovalin-Ahumada H, Romo CG, Okhuysen-Cawley R. Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *J Palliat Med*. 2015;18:162-166.
 55. Grüneberg ES, Ramos-Guerrero J, Pastrana T. Challenges in the provision of pediatric palliative care in Mexico: a cross-sectional web-based survey. *J Palliat Care*. 2024;39:58-67.
 56. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O, Méndez-Venegas J, Niembro-Zúñiga AM, de Pando-Cerda JM, Martínez-Benavides R, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica de México*. 2006;27:307-316.
 57. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. *Rev Mex Pediatr*. 2006;73:33-38.
 58. Espinosa AG, Mancilla OH, Venegas JM, García JR, García ED, Lucas CR. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Rev Mex Pediatr*. 2009;76:75-80.
 59. Garduño-Espinosa A, Castañeda-Ramírez SA, Reyes-Lucas MC, Barrientos-Deloya A, Chico-Aldama P, Lopera-Solano J, et al. Experiencia de la intervención de cuidados paliativos en niños con glioma de tallo cerebral. Serie de casos. *Medicina Paliativa*. 2023. doi: 10.20986/medpal.2023.1370/2022.
 60. Vallejo-Palma JF, Garduño-Espinosa A, Lote EM. Cuidados paliativos en pediatría. *Acta Pediatr Mex*. 2014;35:428-435.

61. Rendón-Macías ME, Olvera-González H, Villasís-Keever MÁ. El paciente pediátrico en etapa terminal: un reto para su identificación y tratamiento. Encuesta a médicos pediatras y residentes. *Revista de Investigación Clínica*. 2011;63:135-147.
62. González-Castillo MG, Ramírez-Villegas RM. Proceso de enfermería en cuidados paliativos al paciente pediátrico con retinoblastoma bilateral. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*. 2014;22:145-152.
63. Castañeda-de la Lanza C, O'Shea-Cuevas G, Gallardo-Valdés DM, Ferreras-Piña D, Calderón M, Chávez-Enríquez EP. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gac Mex Oncol*. 2015;14:181-184.
64. Rivera-Flores LG, de la Teja-Ángeles E, Durán-Gutiérrez LA. Manejo paliativo de manifestaciones estomatológicas en un paciente pediátrico con leucemia en etapa terminal. Reporte de caso clínico. *Acta Pediatr Mex*. 2015;36:97-104.
65. Mota-Hernández FR, Paredes-Téllez MÁ, Rivas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *Rev CONAMED*, 2017;22:179-184.
66. Sánchez-Sánchez LM, López-Córdova ED, Siller-Gómez P. Actitud del personal médico de un servicio de pediatría ante la muerte de los pacientes. *Gac Med Mex*. 2018;154:152-160.
67. Gómez Zarco A, Becerra Gálvez AL, Tron Alvarez R, Hernández Solís P. Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos: un caso clínico. *Psicooncología*. 2018;15:385-398.
68. Ostia-Garza PJ, Luna-Ríos E, Plaza-Benhumea L. Exencefalia: diagnóstico prenatal y reporte de caso. *Perinatol Reprod Hum*. 2022;36:25-29.
69. Castañeda-Ramírez SA, Barrientos-Deloya A, Reyes-Lucas MC, Garduño-Espinoza A. Soporte para la calidad de vida en pacientes con osteosarcoma. Experiencia del departamento de cuidados paliativos pediátricos. *Bol Clin Hosp Infant Edo Son*. 2022;39:25-31.
70. Ignorosa-Nava C, González-Juárez L. Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enferm Univ*. 2014;11:110-116.
71. Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos A.C (IMEDOCP.A.C.). Atlas Mexicano de Cuidados Paliativos 2023. Ciudad de México; 2023.
72. Hospital Infantil Teletón de Oncología-Querétaro-. Disponible en: <https://hito.org.mx/>
73. Fundación Castro Limon | Atendiendo gratuitamente a la niñez con cáncer. Disponible en: <https://fundacioncastrolimon.org/>
74. Centro de Cuidados Paliativos de México. Disponible en: <https://cecpam.org/>
75. Antes de Partir A.C. - Antes de Partir A.C. Disponible en: <https://antesdepartir.org.mx/>



Recibido: 16-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad. Revisión de la literatura

Early palliative care in patients with non-oncological chronic diseases and multimorbidity. Literature review

Dr. Juan Pablo Núñez-Mondragón,* Dra. Irais Andrea Esquivel-Salinas,‡
Dra. Myriam M Altamirano-Bustamante,§ Dr. Uría Guevara-López¶

Citar como: Núñez-Mondragón JP, Esquivel-Salinas IA, Altamirano-Bustamante MM, Guevara-López U. Cuidados paliativos tempranos en pacientes con enfermedades crónicas no oncológicas y multimorbilidad. Revisión de la literatura. Rev Mex Anestesiol. 2025; 48 (1): 55-62. <https://dx.doi.org/10.35366/118368>

Palabras clave:

cuidados paliativos, multimorbilidad, atención temprana, paciente no oncológico.

Keywords:

palliative care, multimorbidity, early care, non-oncological patient.

* Médico Oncólogo Pediatra.

‡ Médico Pediatra.

§ Profesora Investigadora.

Centro Médico Nacional Siglo XXI.

¶ Profesor investigador de la Facultad de Medicina y Cirugía (FMC).

Universidad Autónoma «Benito Juárez» de Oaxaca (UABJO). Coordinador del Observatorio Nacional de Cuidados Paliativos (OCUPA). Presidente del Instituto Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos (IMEDOCP).

Correspondencia:

Dr. Juan Pablo Núñez-Mondragón

Hospital del Niño DIF, Pachuca, Hidalgo.

E-mail: pablov9380@hotmail.com

RESUMEN. Introducción: las enfermedades crónicas no oncológicas representan 70% de todas las muertes en todo el mundo. Los cuidados paliativos son esenciales para mejorar la calidad de vida de una manera integral y multidimensional. En los países de bajos ingresos, más de dos tercios de estos pacientes no reciben esta atención durante la trayectoria de la enfermedad y en menor proporción al final de la vida. **Objetivo:** documentar las intervenciones tempranas de cuidados paliativos en pacientes con patologías no oncológicas y multimorbilidad mediante una revisión de la literatura. **Material y métodos:** se efectuó una revisión de la literatura existente en PubMed y BIREME; para el análisis se estructuró un árbol de decisiones, documentándose las intervenciones tempranas de cuidados paliativos en el período de 2010 al 2024. **Resultados:** el análisis de la literatura encontrada en patologías no oncológicas y multimorbilidad describe que 66% eran mujeres y 34% hombres. El sexo femenino tuvo mejores resultados e impacto en los indicadores de calidad de atención paliativa. Más de dos tercios de la población encontrada no recibe la atención de manera temprana. **Conclusión:** la evidencia disponible es limitada o inexistente respecto a la provisión de cuidados paliativos tempranos en pacientes con patologías no oncológicas avanzadas durante la trayectoria de la enfermedad.

ABSTRACT. Introduction: chronic non-oncological diseases represent 70% of all deaths worldwide. Palliative care is essential to improve quality of life in a comprehensive and multidimensional way. In low-income countries, more than two-thirds of these patients do not receive this care during the course of the disease and to a lesser extent at the end of life. **Objective:** to document early palliative care interventions in patients with non-oncological pathologies and multimorbidity through a literature review. **Material and methods:** a review of the existing literature was carried out in PubMed and BIREME, for the analysis a decision tree was structured, documenting early palliative care interventions in the period from 2010 to 2024. **Results:** the analysis of the literature found in non-oncological pathologies and multimorbidity describes that 66% were women and 34% men. The female sex had better results and impact on the quality indicators of palliative care. More than two-thirds of the population found does not receive early care. **Conclusion:** the available evidence is limited or non-existent regarding the provision of early palliative care in patients with advanced non-oncological pathologies during the disease trajectory

Abreviaturas:

DM2 = diabetes mellitus tipo 2.

ECA = ensayo clínico controlado aleatorio.

VIH = virus de inmunodeficiencia humana.

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas no oncológicas, como las patologías metabólicas como es la

diabetes mellitus tipo 2 (DM2), las neurológicas como la demencia, enfermedad de Parkinson y las enfermedades cardíacas y renales, ocupan el segundo lugar en la lista de prioridades mundiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁽¹⁾. Estos pacientes representan más de 70% de todas las muertes en todo el mundo⁽²⁾. Los cuidados paliativos (CP) son esenciales para



la calidad de vida, así como para la calidad de la muerte de las personas con patologías no oncológicas; los conceptos y servicios relacionados con su prestación son parte del enfoque de atención integradora para la atención médica que incluye la promoción de la salud incluso en presencia de una enfermedad establecida⁽³⁾.

En los países de ingresos bajos, se reporta un alto porcentaje de poblaciones adultas mayores, con tasas altas de mortalidad por patologías cardiovasculares, respiratorias crónicas, renales y demencia^(1,2). En países de altos ingresos económicos la mitad de este grupo recibe al menos un tipo de atención de cuidado paliativo especializado durante el curso de su enfermedad⁽³⁾. Teniendo establecidos equipos multidisciplinarios especializados cuyas funciones se centran más en personas con enfermedad avanzada e incurable.

Los cuidados paliativos dentro de sus objetivos es proporcionar un manejo integral, integrativo y multidimensional, parte importante de la práctica clínica⁽⁴⁾.

Si bien es cierto que los cuidados paliativos también son de utilidad para pacientes con patologías no malignas y que son potencialmente mortales, existe evidencia que la necesidad de estos servicios es insatisfecha, y mucho menos se integran de manera temprana⁽⁵⁾. Hay reportes que indican que al menos una quinta parte de los adultos con patologías crónicas complejas y con multimorbilidad no maligna tiene niveles de necesidades de gravedad similares con los de patología maligna⁽⁶⁾.

En muchos países existen evidencias de las desigualdades para el acceso en cuidados paliativos y con necesidades que no se satisfacen en patologías no oncológicas. Persisten barreras para que estos servicios sean eficaces y que éstos se puedan extender a todas las poblaciones y en todos los grupos de edad. Una de las barreras preocupantes para que estas necesidades no sean cubiertas es la falta de habilidades o de capacitación en cuidados paliativos. Además, se sabe poco sobre si son aptos los servicios de cuidados paliativos especializados entre el grupo de los pacientes no oncológicos. Lo que es un hecho es el que uno de los obstáculos para que estos servicios se extiendan a los pacientes adultos no oncológicos con multimorbilidad, se asocia con la reticencia y/o la falta de capacidades del personal de la salud para definir el cuidado paliativo y el momento de solicitar estas intervenciones y hasta su muerte⁽⁷⁾.

Al comparar con las patologías malignas, es más complicado determinar el pronóstico en enfermedades no malignas y potencialmente mortales. La mayoría de estas enfermedades tienen trayectorias y evolución de muerte distintas, donde existen exacerbaciones agudas episódicas, hospitalización frecuente, estabilización y declive constante, lo que hace que la determinación del estado paliativo y la derivación a cuidados paliativos sean más problemáticas⁽⁸⁾. Al desarrollar herramientas, criterios y objetivos basados

en estimaciones pronósticas confiables, se podrían superar problemas relacionados con la identificación de pacientes que mueren con patologías no oncológicas. Por lo tanto, se realizó una revisión sistemática sobre los efectos de cuidados paliativos tempranos sobre la calidad de vida e intensidad de síntomas en pacientes con enfermedad no oncológicas y con multimorbilidad⁽⁹⁾.

Cómo podría funcionar la intervención

Gotay menciona, al otorgar un enfoque en la intensificación de la comunicación médico-paciente, que los cuidados paliativos tempranos pueden conducir a niveles más altos de apoyo social y pueden aumentar la probabilidad de aceptación del diagnóstico y la gravedad de la enfermedad. Estos efectos, junto con el aumento de la satisfacción de la relación paciente-médico, pueden mejorar la apertura del paciente al control de los síntomas y a las intervenciones psicosociales, reduciendo así la angustia⁽⁹⁾.

Además, los pacientes y los miembros de la familia que se someten a cuidados paliativos tempranos están mejor informados sobre las directrices de tratamiento y las decisiones de fin de vida, lo que promueve una mayor autoeficacia y un mayor sentido de control de las decisiones con respecto a los valores individuales de una persona⁽¹⁰⁾.

Por un lado, un mejor control de los síntomas y la función psicosocial podrían promover una mejor adherencia con planes de tratamiento razonables. Esta tendencia a reducir la intensidad del tratamiento en las condiciones de salud finales e irreversibles, junto con la extensión de los servicios de cuidados paliativos ambulatorios y comunitarios, es importante para el bienestar de los pacientes⁽¹¹⁾.

¿Por qué es importante hacer esta revisión?

Las intervenciones paliativas aplicadas de forma temprana, alrededor del momento de considerar enfermedad avanzada e incurable con multimorbilidad, pueden ser más favorables para mejorar el manejo de los síntomas y la enfermedad⁽¹²⁾. Existe escasa evidencia sobre enfermedades no oncológicas con patologías avanzadas sobre en qué momento se deberá establecer o realizar intervenciones del equipo especializado de cuidados paliativos⁽¹²⁾.

No se ha proporcionado una visión general de las intervenciones aplicadas dentro de este marco, y sigue habiendo incertidumbre sobre el impacto general de dichas intervenciones en los resultados relacionados con el paciente y el cuidador.

El objetivo de este estudio fue, mediante una revisión sistematizada, documentar los efectos sobre intervenciones tempranas de cuidados paliativos en pacientes con patologías no oncológicas y con multimorbilidad y sus efectos sobre la calidad de vida y carga de síntomas.

MATERIAL Y MÉTODOS

Revisión de la literatura

Criterios para considerar los estudios para esta revisión y estrategias de búsqueda.

La estrategia de búsqueda de la información se basó en el enfoque PICO modificado PIO, en conjunto con la herramienta PRISMA como enfoque de validación.

La estrategia PICO, la cual incorpora participantes, intervención o exposición y resultados, fue utilizada para la búsqueda de manera sistemática en heterogeneidad de base de datos (PubMed, BIREME), con palabras clave para completar todos los términos MeSH; para reunir información mayor se incluyeron todo tipo de publicaciones, excepto los reportes de casos. Teniendo nuestra última revisión en junio 2024. Se incluyeron para el análisis únicamente artículos en inglés, con términos MeSH y operadores booleanos (Figura 1).

Criterios para considerar estudios para esta revisión

Tipos de estudios: incluimos ensayos clínicos controlados aleatorios (ECA) y ensayos controlados aleatorios en grupos (RCP).

Participantes: los pacientes que fueron seleccionados para la revisión, se incluyeron a los diagnosticados con condiciones/patologías no oncológicas con enfermedad avanzada, y sin opciones de tratamiento curativo, de acuerdo con el consejo de salubridad general, el cual declara la obligatoriedad de

los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, publicada en agosto 2018 (Tabla 1).

Tipos de intervenciones: se incluyeron todos los tipos de servicios profesionales de cuidados paliativos que proporcionaban o coordinaban la atención integral para pacientes con patologías no oncológicas con enfermedad avanzada y con multimorbilidad. Los participantes tuvieron que ser registrados después del diagnóstico de enfermedad avanzada de acuerdo con los criterios de patologías no oncológicas con enfermedad avanzada. Además, la atención tenía que ser multidimensional (es decir, la intervención tenía que dirigirse al menos a los dominios «físico» y «psicológico» de la calidad de vida, ético, social, psicológico).

Tipos de medidas de resultados para determinar calidad de vida y carga de síntomas: calidad de vida relacionada con la salud: cualquier instrumento de evaluación de calidad de vida que haya sido utilizado en los artículos: el cuestionario de calidad de vida de la ciudad de la esperanza, el cuestionario de calidad de vida de la Organización Europea para la Investigación, el cuestionario de calidad de vida de McGill, o la Encuesta de Necesidades de Atención de Apoyo (SCNS).

Intensidad de los síntomas: (medida en la escala de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS) o en el Breve Inventario de Dolor (BP).

P = adult, Non-cancer, advanced illness/multimorbidity/ chronic disease.

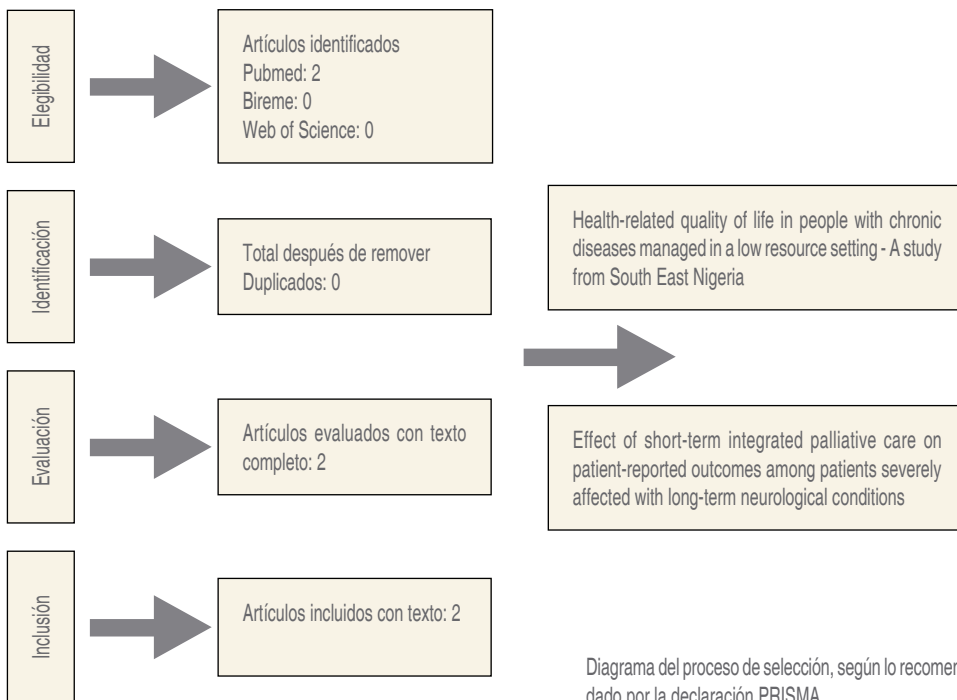


Diagrama del proceso de selección, según lo recomendado por la declaración PRISMA.

Figura 1:

Diagrama del proceso de selección.

Tabla 1: Criterios de terminalidad de acuerdo a la guía.

Enfermedad no oncológicas	<p>La condición física del paciente hace prever una sobrevida limitada:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Por un diagnóstico específico o una combinación de enfermedades o circunstancias • El paciente presenta las características siguientes: <ul style="list-style-type: none"> – Progresión de la enfermedad documentada clínicamente – Progresión de la enfermedad primaria – Múltiples visitas al servicio de urgencias – Mayores cuidados de enfermería en casa – Deterioro del estatus funcional (Karnofsky < 50% y dependencia en al menos 3/6 de las actividades de la vida diaria - Índice de Katz) – Deterioro reciente del estado nutricional (pérdida de peso de al menos 10% en los últimos seis meses y albúmina sérica < 2.5 mg/dL)
Enfermedad cardíaca	<p>La mortalidad temprana está incrementada cuando se presentan las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Síntomas de falla cardíaca congestiva recurrente en reposo (clase IV de la NYHA y fracción de eyección de 20% o menos) • Falla cardíaca congestiva con síntomas persistentes aun con tratamiento óptimo • En pacientes refractarios al tratamiento, cada uno de los siguientes factores ha demostrado disminuir la supervivencia futura: arritmias supraventriculares o ventriculares sintomáticas, historia de paro cardíaco y reanimación o síncope inexplicable, embolismo cerebral cardiogénico, enfermedad concomitante por VIH
Enfermedad pulmonar	<p>La severidad de la enfermedad pulmonar está documentada por disnea incapacitante en reposo con pobre respuesta al:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento broncodilatador • Volumen espiratorio forzado durante el primer segundo (FEV₁) < 30% del esperado • Enfermedad pulmonar progresiva. Múltiples visitas a urgencias, disminución del FEV₁ con deterioro a razón de 40 mL/año • Presencia de <i>cor pulmonale</i> o falla cardíaca derecha • Hipoxemia en reposo con O₂ suplementario (pO₂ < 55 mmHg y SatO₂ < 88%) e hipercapnia (pCO₂ > 50 mmHg) • Pérdida de peso progresiva involuntaria (10% del peso corporal en los últimos seis meses) • Taquicardia en reposo mayor de 100 latidos por minuto
Demencia	<p>Evaluación del estado funcional:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Situaciones comórbidas y calidad del cuidado asistencial • Clasificación 7 de la <i>Functional Assessment Staging Scale</i> (FAST) • Debe presentar las siguientes características: incapacidad para deambular y vestirse sin asistencia, incapacidad para bañarse adecuadamente, incontinencia fecal y urinaria, incapacidad para comunicarse de manera inteligible
Enfermedad renal	<p>Criterios de laboratorio para falla renal crítica:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Depuración de creatinina < 10 cm³/min (< 15 cm³/min para diabéticos) • Creatinina sérica > 8.0 mg/dL (> 6.0 mg/dL para diabéticos) <p>Signos y síndromes clínicos asociados con falla renal:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Uremia. Manifestaciones clínicas de falla renal (confusión u obnubilación, náusea y vómito intratable, prurito generalizado, debilidad, etcétera) • Oliguria. Gasto urinario menor de 400 cm³/24 horas • Hiperkalemia intratable. Potasio sérico persistente > 7.0 mEq/L • Pericarditis urémica • Síndrome hepatorenal • Sobrecarga de líquidos intratable
Enfermedad hepática	<p>Indicadores de falla hepática severa:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tiempo de protrombina prolongado más de 5 s sobre el control • Albúmina sérica < 2.5 g/dL <p>Indicadores clínicos de fase terminal en enfermedad hepática son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ascitis refractaria al tratamiento • Peritonitis bacteriana espontánea • Síndrome hepatorenal (sobrevida de días o semanas) • Encefalopatía hepática refractaria al tratamiento • Sangrado recurrente de várices esofágicas • Malnutrición progresiva, alcoholismo activo, HbS antígenos positivos, carcinoma hepatocelular • Clasificación de Child-Pugh estadio C
Enfermedad de Parkinson	<ul style="list-style-type: none"> • Estadio V de Yahr • Mayor tendencia a las caídas • Temblores violentos, alteración en la respuesta a la levodopa, inestabilidad postural, temblor y cambios mentales • Pérdida de volumen pulmonar (secundario a rigidez y debilidad de musculatura pulmonar)

Criterios de terminalidad en patologías no oncológicas. Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos agosto 2018.

FEV₁ = volumen espiratorio forzado durante el primer segundo. HbS = hemoglobina S. NYHA = *New York Heart Association*. VIH = virus de inmunodeficiencia humana.

I = early, palliative care.

O = quality life, symptom intensity.

Participantes (47,897)

(adults AND (y_10[Filter])) AND ((“Chronic Disease” AND (y_10[Filter])) OR (“Non-cancer” AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) Filters: in the last 10 years

((“adult”[MeSH Terms] OR “adult”[All Fields] OR “adults”[All Fields] OR “adults”[All Fields]) AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (((“Chronic Disease”[All Fields] AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) OR (“Non-cancer”[All Fields] AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND “2014/08/13 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date - Publication])) AND (y_10[Filter])

Intervención (675)

“early palliative care” Filters: in the last 10 years

(“early palliative care”[All Fields] AND (y_10[Filter]))

Resultados (848)

(“symptom intensity” AND (y_10[Filter])) OR (“quality life” AND (y_10[Filter])) Filters: in the last 10 years

((“symptom intensity”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date - Publication]) OR (“quality life”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date - Publication])) AND (y_10[Filter])

PIO (2)

((adults AND (y_10[Filter])) AND ((“Chronic Disease” AND (y_10[Filter])) OR (“Non-cancer” AND (y_10[Filter])) AND

(y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) AND ((“palliative care” AND (y_10[Filter])) AND ((“symptom intensity” AND (y_10[Filter])) OR (“quality life” AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) AND (y_10[Filter])) Filters: in the last 10 years
 ((“adult”[MeSH Terms] OR “adult”[All Fields] OR “adults”[All Fields] OR “adults”[All Fields]) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (((“Chronic Disease”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) OR (“Non-cancer”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (“palliative care”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication] AND (((“symptom intensity”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) OR (“quality life”[All Fields] AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication]) AND “2014/08/14 00:00”:“3000/01/01 05:00”[Date-Publication])) AND (y_10[Filter]))

Resultados

Los reportes en esta revisión exhaustiva fueron limitados, existe escasa evidencia en la literatura sobre las intervenciones de manera temprana en el cuidado paliativo en patologías no oncológicas con multimorbilidad, se realizó un análisis detallado de dos artículos encontrados para su revisión (*Tabla 2*).

¿Cómo afectan las enfermedades crónicas la calidad de vida con la salud?

En el estudio realizado por Un Ijoma 2019 se analizaron 613 participantes, la mayoría con DM2, virus de inmunodeficien-

Tabla 2: Tabla de estrategia de búsqueda para PubMed.

Estudio (autores)	País	Tipo de pacientes	Objetivos del estudio	Diseño del estudio	Método de recolección de datos	Resultados
Ijoma UN, Unaogu NN	Nigeria	> 18 años	Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con DM2, VIH	Transversal, descriptivo	WHOQOL-BREF para evaluar calidad de vida	Los pacientes sin comorbilidades (76.6%) tuvieron puntuación general de calidad de vida más alta Las personas que viven con VIH generalmente tenían mejor calidad de vida
Wei-Gao	Londres, Inglaterra	>18 años con patología neurológica, no cáncer	Determinar la eficacia de una intervención de cuidados paliativos integrados a corto plazo con afecciones neurológicas	Ensayo clínico	Aleatorización controlado	Cuidados paliativos integrados en pacientes con afecciones neurológicas se asoció con un menor costo y en el análisis cualitativo fue bien recibido por los pacientes y cuidadores, y no hubo problemas de seguridad

Crterios utilizados para evaluar la calidad del estudio.

DM2 = diabetes mellitus tipo 2. VIH = virus de inmunodeficiencia humana.

cia humana (VIH) en tratamiento; la mayoría (66.7%) eran mujeres, el 63% eran casados y cristianos. En este estudio, los participantes que tenían VIH y estaban en régimen de tratamientos; se registraron comparativamente puntuaciones medias de calidad de vida más altas en todos los dominios, excepto en las relaciones sociales que aquellos con diabetes. También se observó que el género femenino influyó positivamente en la salud física (dominio 1), la salud psicológica (dominio 2) y las relaciones sociales (dominio 3), pero no en el medio ambiente (dominio 4). Se observó que en el grupo de edad más joven, tener una ocupación, estar casado y alcanzar una educación superior o igual a la educación secundaria mejoraban las puntuaciones medias de la calidad de vida⁽¹³⁾.

En el estudio realizado por Wei-Gao 2020 en un ECA, incluyeron pacientes mayores de 18 años con afecciones neurológicas graves, con el objetivo principal de determinar la eficacia de una intervención de cuidados paliativos integrados a corto plazo, comparados con un tratamiento estándar; se encontraron resultados similares en ambos grupos, en eventos supervivencia o retirada del tratamiento médico curativo en patologías con pronóstico adverso⁽¹⁴⁾.

Se observó reducción en los costos de atención en el grupo con intervención paliativa integrada. También se reportó que los cinco síntomas más sensibles a la intervención fueron: náusea y vómito, disminución del apetito, espasticidad, fatiga, y depresión. Dentro de los resultados secundarios donde analizaron a familiares, se reportó que para los cuidadores prestan una sobrecarga y el inicio de cuidados paliativos se retrasó y qué tan satisfecho se encontraban⁽¹⁴⁾.

Las mejoras en las condiciones de vida, junto con los avances en la ciencia médica, han llevado a un mayor número de pacientes que viven con enfermedades crónicas. Los estudios indican que la comorbilidad es considerada como un estado normal de las cosas, especialmente en pacientes mayores de 65 años, y el 50% de los pacientes con una enfermedad crónica tienen más de una⁽¹⁵⁾.

Necesidad de soporte sanitario y atención paliativa

Los pacientes con una enfermedad avanzada requieren de mayores recursos comunitarios y de un equipo básico, siendo la enfermera el principal personaje, se ha observado que en esta población analizada, la mayoría carece de una asistencia multidisciplinar.

Las principales barreras son ausencia de personal capacitado, servicios comunitarios, ayudas económicas y la dificultad y desigualdad para el cuidado paliativo. Es de destacarse que existe nula continuidad y seguimiento posterior al alta hospitalaria, teniendo por consecuencia un fracaso y además una sobrecarga para la familia^(16,17).

Otro de los problemas reportados en estos artículos fue que los modelos utilizados para la atención paliativa, es similar al

de los pacientes oncológicos, pero con menor accesibilidad, y una mala coordinación entre especialistas (nutriólogos, psicólogos, fisioterapeuta, etcétera), y nula referencia a equipos de atención paliativa⁽¹⁸⁾.

Necesidad de información

Uno de los pilares en la atención del cuidado paliativo es la comunicación. En esta revisión se observó que la más de 60% de los pacientes y familiares no se encuentran satisfechos sobre la información recibida, y expresan la necesidad de una mejor explicación del proceso y mencionan que no deben ser excluidos en la toma de las decisiones⁽¹⁹⁾.

Los pacientes y familiares también señalan que existe escasa información sobre el conocimiento de las unidades de cuidado paliativo, ya que cuando se ingresan al programa reaccionan con escepticismo y rechazo⁽²⁰⁾.

Necesidad de control de síntomas físicos

Existe una variedad de sobrecarga de síntomas heterogéneos, los cuales se lograron documentar en esta revisión, siendo los más frecuentes: disnea, insomnio, fatiga, dolor, pérdida del apetito, pérdida de peso, cambios de piel, estreñimiento, náuseas. También se menciona que más de la mitad de los pacientes cursa con depresión y ansiedad, pero que muchas veces esta condición es infraevaluada y con escasa atención para su tratamiento⁽¹⁹⁾.

Necesidad de mantener la funcionalidad

En pacientes con patologías no oncológicas se describe que tienen una peor percepción de la calidad de vida en comparación con las enfermedades malignas en cuidados paliativos, y que perciben una mayor sobrecarga de síntomas. Sus actividades cotidianas quedan relegadas y codependientes del cuidador principal, lo que altera de manera considerable su calidad de vida. Otra de las situaciones a las que se enfrenta el paciente con enfermedad avanzada no oncológica es la pérdida progresiva de su independencia, lo cual provoca sentimientos de frustración y enojo, y que éstos se pueden exacerbar por la sobreprotección familiar⁽²¹⁾.

Necesidades espirituales

En ambos artículos revisados, menos del 5% describe las necesidades espirituales, lo que hace que la atención proporcionada no cumpla los criterios de ser multidimensional, se enfocan más a la dimensión física. El valor, el sentido a la vida, la trascendencia y la empatía, son características que pueden ser de utilidad, son poco conocidos y utilizados⁽²¹⁾.

Escalas de medición

El WHOQOL-BREF tiene 26 preguntas, dos preguntas generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y 24 preguntas agrupadas en cuatro áreas: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente. De acuerdo con lo reportado, esta herramienta es de utilidad para evaluar calidad de vida en pacientes con patologías crónicas con enfermedad avanzada; una puntuación media ≥ 78 en el WHOQOL-BREF se considera aceptable e indicativa de una buena calidad de vida.

DISCUSIÓN

A nivel mundial se ha observado un aumento considerable de enfermedades no oncológicas, lo cual tiene un considerable gran impacto en los sistemas de salud.

Las patologías no oncológicas/no transmisibles, en un alto porcentaje desarrollan dos o más enfermedades crónicas con lo que pueden vivir durante muchos años antes de fallecer. En un bajo porcentaje con patologías graves, posterior al diagnóstico se ha observado un período estable funcional y cognitivo bueno, para posteriormente seguir de un período predecible y con deterioro funcional y clínico. En países con ingresos medianos y bajos, la mayoría de estos pacientes cursan con un tiempo largo de angustia de síntomas físicos, psicológicos, sociales con dependencia funcional progresiva y con fragilidad, incrementando la sobrecarga de síntomas conforme pasa el tiempo y con aumento de la demanda del cuidador principal y de apoyo familiar y aumento en los costos para los servicios de salud.

Existe poca evidencia sobre información de pacientes con enfermedad avanzada con enfermedades crónicas y que presentan más de una patología asociada, y la intervención de forma temprana. Tampoco hay evidencia sobre qué momento es ideal para enviar a estos pacientes al equipo especializado de cuidados paliativos.

En nuestra revisión de acuerdo a lo reportado por Wei Gao y colaboradores⁽¹⁴⁾, en este ensayo clínico aleatorizado con pacientes con patologías crónicas, las intervenciones en el grupo control comparado a las que no se realizaron intervenciones, no hubo diferencias en los resultados notificados por los pacientes. Se recomienda definir mejor los criterios de derivación a un servicio de cuidados paliativos; esto permitirá la optimización de la intervención de manera temprana, comparado con lo que reporta Uchenna Ijoma, la cual señaló que la presencia de comorbilidades afectaba significativamente a todos los dominios excepto al medio ambiente. Las enfermedades crónicas tienen un fuerte impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes, lo cual coincide con lo señalado por Xu y asociados, quienes afirman que el impacto en las enfermedades crónicas complejas de los pacientes puede

variar según los diferentes tipos de enfermedades crónicas que tuviera el paciente.

Una gran proporción de los participantes tenía cuidadores, que en su mayoría eran familiares. Estos individuos registraron una calidad de vida significativamente más alta. Concluyendo que las puntuaciones medias de la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas y con enfermedad avanzada se reducen en los pacientes (VIH, diabetes mellitus) en todos los dominios⁽¹⁴⁾. La presencia de otras comorbilidades afecta negativamente a las puntuaciones medias, mientras que la presencia de cuidadores y el apoyo familiar fueron asociaciones positivas.

La herramienta utilizada para medir calidad de vida, de acuerdo Wei y asociados, los cuales emplearon la escala WHOQOL-BREF en pacientes con enfermedades crónicas avanzadas, fue aceptable y de utilidad; muy similar a lo reportado por Hong-Mei Wang, el cuestionario (SF-36) permitió determinar la calidad de vida deteriorada en enfermedades crónicas. En enfermedad avanzada una puntuación media ≥ 78 en el WHOQOL-BREF se considera aceptable e indicativa de una buena calidad de vida.

CONCLUSIONES

Implicaciones para la práctica. Se reporta un análisis insuficiente debido a la escasez de evidencia literaria, la cual permite en forma general identificar que existe un déficit sobre la provisión de cuidados paliativos tempranos en pacientes con patologías avanzadas.

Para personas con enfermedades crónicas avanzadas y multimorbilidad. La escasa evidencia disponible sugiere que los pacientes en estas condiciones podrían beneficiarse de cuidados paliativos tempranos con respecto a la calidad de vida y sobre la intensidad de los síntomas. Sin embargo, para mejorar la calidad de vida que tenga un impacto en reducir la sobrecarga de síntomas, se recomienda realizar una intervención oportuna para referir de una manera más temprana.

Para los profesionales de la salud. Pese a la escasez de la evidencia, se han informado sobre el beneficio definitivo de las intervenciones de cuidados paliativos tempranos para mejorar la calidad de vida, controlar síntomas físicos, emocionales, espirituales. Sin embargo, estos resultados, no son contundentes y se requiere más investigación para concluir categóricamente.

Responsables políticos. El acceso a equipos de cuidados paliativos básicos y especializados en cuidados paliativos son limitados y la disponibilidad de servicios a menudo está ausente en nuestro medio. Por lo tanto, nuestros líderes deberán enfrentarse y resolver este desafío y sensible problema de salud.

REFERENCIAS

1. World Health Organization (2019. a) Ten threats to global health in 2019. Available in: Retrieved from <https://www.who.int/news-room/spotlight/ten-threats-to-global-health-in-2019>

2. World Health Organization (2019. b) WHO Definition of Palliative Care. Available in: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Mittelmark MB, Bull T, Bouwman L. Emerging ideas relevant to the salutogenic model of health. In: Mittelmark MB, Sagy S, Eriksson M et al., editors, *The Handbook of salutogenesis*. Cham: Springer, 2017, 45-56.
4. Dempers C, Gott M. Which public health approach to palliative care? An integrative literature review. *Progress in Palliative Care*. 2017;25:1-10. doi: 10.1080/09699260.2016.1189483.
5. Scheerens C, Pype P, Van Cauwenberg J, Vanbutsele G, Eecloo K, Derom E, et al. Early integrated palliative home care and standard care for end-stage COPD (EPIC): a phase II pilot RCT testing feasibility, acceptability and effectiveness. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59:206-224. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.09.012.
6. DeSalvo KB, O'Carroll PW, Koo D, Auerbach JM, Monroe JA. Public Health 3.0: time for an upgrade. *Am J Public Health*. 2016;106:621-622.
7. Abel J, Kellehear A, Karapliagou A. Palliative care-the new essentials. *Ann Palliat Med*. 2018;7:S3-S14. doi: 10.21037/apm.2018.03.04.
8. Heeringa J, Mutti A, Furukawa MF, Lechner A, Maurer KA, Rich E. Horizontal and Vertical Integration of Health Care Providers: A Framework for Understanding Various Provider Organizational Structures. *Int J Integr Care*. 2020;20:2.
9. Gotay CC, Kawamoto CT, Bottomley A, Efficace F. The prognostic significance of patient-reported outcomes in cancer clinical trials. *J Clin Oncol*. 2008;26:1355-1363. doi: 10.1200/JCO.2007.13.3439.
10. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet*. 2003;361:1603-1607.
11. Lowery WJ, Lowery AW, Barnett JC, Lopez-Acevedo M, Lee PS, Secord AA, et al. Cost-effectiveness of early palliative care intervention in recurrent platinum-resistant ovarian cancer. *Gynecol Oncol*. 2013;130:426-430. doi: 10.1016/j.ygyno.2013.06.011
12. Levy M, Smith T, Alvarez-Perez A, Back A, Baker JN, Beck AC, et al. Palliative care version 1.2016. *J Natl Compr Canc Netw*. 2016;14:82-113.
13. Ijoma UN, Unaogu NN, Onyeka TI, Nwatu CB, Onyekonwu CL, Onwuekwe IO, Ugwumba F, Nwutobo RC, Nwachukwu CV. Health-related quality of life in people with chronic diseases managed in a low-resource setting - A study from South East Nigeria. *Niger J Clin Pract*. 2019;22:1180-1188.
14. Gao W, Wilson R, Hepgul N, Yi D, Evans C, Bajwah S, et al. Effect of short-term integrated palliative care on patient-reported outcomes among patients severely affected with long-term neurological conditions: a randomized clinical trial. *JAMA Netw Open*. 2020;3:e2015061.
15. Babarro AA, Cano LR, Aguilar AG. Criterios de selección de pacientes con enfermedades no oncológicas en programas y/o servicios de cuidados paliativos. *Med Pal*. 2010;17:161-171.
16. Fitzsimons D, Mullan D, Wilson JS, Conway B, Corcoran B, Dempster M, et al. The challenge of patients' unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliat Med*. 2007;21:313-322.
17. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A. Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage*. 2007;34:393-402.
18. O'Leary N, Murphy NF, O'Loughlin C, Tierman E, McDonald K. A comparative study of the palliative care needs of heart failure and cancer patients. *Eur J Heart Fail*. 2009;11:406-412.
19. Murray SA, Boyd K, Kendall M, Worth A, Benton TF, Clausen H. Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their careers in the community. *BMJ*. 2002;325:929-932.
20. Metzger M, Norton SA, Quinn JR, Gramling R. Patient and family members' perceptions of palliative care in heart failure. *Heart Lung*. 2013;42:112-119.
21. Janssen DJA, Spruit MA, Schols JMGA, Wouters EFM. A call for high-quality advance care planning in outpatients with severe COPD or chronic heart failure. *Chest*. 2011;139:1081-1088.



Recibido: 15-08-2024
Aceptado: 25-09-2024

Espiritualidad en cuidados paliativos

Spirituality in palliative care

Dr. Guillermo Eduardo Aréchiga-Ornelas*

Citar como: Aréchiga-Ornelas GE. Espiritualidad en cuidados paliativos. Rev Mex Anestesiología. 2025; 48 (1): 63-66. <https://dx.doi.org/10.35366/118375>

Palabras clave:

espiritualidad, religión, Dios, ser sobrehumano, naturaleza humana, sentido.

Keywords:

spirituality, religion, God, superhuman being, human nature, meaning.

RESUMEN. La espiritualidad y la religión son a veces confundidas en términos de su significado y su aplicación. La religión se basa en un constructo humano relacionado a creencias por lo general material, mientras que la espiritualidad implica lo relacionado a lo no material que denota una conexión con nosotros mismos, la naturaleza y un sentido a nuestra vida o muerte que no necesita de una religión. Hay una escasa formación médica en la educación espiritual y se necesita de mayor investigación en esta área básica para los pacientes y sus médicos.

ABSTRACT. *Spirituality and religion are sometimes confused in terms of their meaning and application. Religion is based on a human construct related to generally material beliefs, while spirituality implies what is related to the non-material that denotes a connection with ourselves, nature and a meaning to our life or death that does not need a religion. There is little medical training in spiritual education and more research is needed in this basic area for patients and their doctors.*

INTRODUCCIÓN

Hay evidencias de los enfermos al final de su vida les gustaría que los profesionales de salud estuviesen más atentos a sus necesidades espirituales⁽¹⁾. Pero ¿qué hay acerca de la espiritualidad de los médicos en la atención de la fase avanzada de la enfermedad y el sufrimiento? Esta revisión incluye algunas definiciones para aproximar al lector a un campo árido como la espiritualidad y la religión al final de la vida^(2,3).

DIFICULTAD PARA LA DEFINICIÓN

La idea de que la espiritualidad es diferente de la religión es de hace 125 años. A finales del siglo XIX, significaba preocupación del espíritu más que del cuerpo. Hoy la situación es similar: la palabra «espiritualidad» más gente la usa, pero la mayoría tiene dificultad para definirla. A principios del siglo XXI mucha gente ve la espiritualidad en contraste con la religión, lo cual plantea la cuestión: ¿qué es la religión? Lo que sí parece claro es que la teología, filosofía, antropología, sociología, psicología y estudios

religiosos al tratar de definirla, hablan de cosas completamente diferentes. Sin embargo, en algo coinciden casi todos: en que todos los sistemas de creencias y prácticas que se consideran religiones reconocen la existencia de un orden-de-ser sobrehumano. Y este orden puede incluir o no, espíritus o dioses o fuerzas invisibles, pero debe ser más amplio que los mundos físicos y sociales en el que pasamos nuestras vidas⁽⁴⁾.

QUÉ SIGNIFICA RELIGIÓN Y SUS CONNOTACIONES

Viene del latín *religio*- típico de creencias occidentales como la veneración de Dios o dioses, la aceptación obligatoria de creencias y prácticas, y una jerarquía eclesial (judaísmo, cristianismo e islamismo); en Oriente y en especial en India, donde la palabra usada para traducir «religión» es *dharma* (hindús, jainistas, budistas y sijs). Por lo tanto, se puede usar el término religión para denominar las creencias y prácticas centradas en lo sobrehumano tanto de la gente de China, India, Asia Occidental y Occidente⁽⁴⁾.

* Profesor titular de la Especialidad de Medicina Paliativa y Dolor, Universidad de Guadalajara. Coordinador del Equipo Hospitalario de Cuidados Paliativos y Dolor, Hospital General de Occidente.

Correspondencia:

Dr. Guillermo Eduardo Aréchiga-Ornelas
E-mail: gmoarechiga@hotmail.com



«Ateísmo» del griego *atheos*, «sin Dios» o «impío». La acepción «aquel que no cree en los dioses reconocidos por el estado». Sócrates fue acusado de ser *atheos*; negó el cargo, fue condenado y ejecutado en el año 399 a.e.c. En el siglo XVI, aparecieron los términos *athéisme* en francés y *atheism* en inglés, que se utilizaron para indicar «impiedad» o «inmoralidad».

Thomas Henry Huxley en el siglo XIX, acuñó el término «agnóstico» para referirse a aquellas personas que consideran que *es imposible tener conocimiento de Dios, de la vida más allá de la muerte y de las demás creencias*. Actualmente se utiliza ateísmo como la no creencia en dioses o en Dios, en particular en el Dios creador de los monoteísmos de Asia Occidental⁽⁴⁾.

ORIGEN DE LA PALABRA ESPIRITUALIDAD

La palabra inglesa *espiritual* se acuñó en el siglo XX del término francés *spirituel* o del latín medieval *spiritualis*. Las tres parten del latín clásico *spiritus*, que significa «respiración», «aliento», «inspiración», «vida». En la Biblia latina, se empleó para la traducción del término hebreo *ruah* y del griego *pneuma*, como un principio no material y que durante muchos años lo «espiritual» se entendió como contrario a «carnal», «material» o «temporal»⁽⁴⁾.

En 1886 Walter Pater escribió que la faceta espiritual de la vida era simplemente «la pasión por la perfección interior», que no estaba necesariamente conectada con la religión. Diez años antes, Whitman comentó «sólo en la perfecta incontaminación y soledad de la individualidad puede la espiritualidad de la religión manifestarse positivamente»⁽⁵⁾.

La palabra espiritualidad en el siglo XX se empezó a emplear en Estados Unidos como el sentido de faceta interna, descrito por el filósofo George Santayana, «contemplativa» de la religión⁽⁶⁾. Particularmente al sur del Asia colonial se empezó hacer popular la palabra y se hablaba de que las escrituras indias eran tesoros de sabiduría espiritual practicada por los líderes religiosos indios y ceilaneses los que manifestaban su superioridad cultural basándose en su patrimonio espiritual. Algunos reformadores hindús como Keshab Chandra Sen y Anagarika Dharmapala la describían como la «espiritualidad del culto verdadero» y además escribieron sobre la «psicología del crecimiento espiritual» del Tripitaka⁽⁷⁾; Mead diferenciaba los intereses espirituales de los religiosos: «la gente que piensa en el “cielo y el infierno” puede ser identificada enseguida como no espiritual». Una de las primeras personas que las diferenció de forma explícita fue el filósofo indio Sri Aurobindo: «la espiritualidad es algo más amplio que la religión formal» escribió en 1910. «Espiritualidad es una sola palabra que expresa las tres líneas de la aspiración humana hacia el conocimiento divino, el amor y la alegría divinos, y la fortaleza divina»⁽⁸⁾.

¿ESPIRITUAL, PERO NO RELIGIOSO?

La espiritualidad en su sentido del siglo XXI no tiene necesariamente conexión con la religión, igual que las prácticas espirituales no tienen necesariamente conexión con creencias religiosas. Espiritualidad es un término imperfecto, pero es el único que tenemos para referirnos a un área de la experiencia humana cada vez más importante.

En el 2011, en su libro *Más allá de la religión*, Tenzin Gyatso, XIV Dalai Lama, comenta que la mejor solución al conflicto entre religiones es ir más allá de todas ellas. Las religiones han ayudado a millones de personas en el pasado y continuarán haciéndolo en el futuro, pero «en el mundo secular de hoy, la religión por sí misma ya no resulta adecuada como base para la ética» y concluye, «ha llegado el momento de encontrar una forma de pensar sobre la espiritualidad y la ética que vaya más allá de la religión». La espiritualidad tiene dos dimensiones: una forma aprendida «vinculada a unas creencias y prácticas particulares» y una «disposición humana subyacente hacia el amor, la bondad y el afecto». Esta «espiritualidad humana básica» es «más fundamental que la religión» y accesible incluso para los agnósticos o los ateos⁽⁹⁾.

ANTROPOLOGÍA DE LA ESPIRITUALIDAD

Hemos revisado hasta ahora los aspectos básicos y las definiciones en su continuo evolutivo y el distintivo entre religión y espiritualidad. Continuaría entonces ir más allá, ¿Es el ser humano un ser por naturaleza espiritual? ¿Es posible señalar la existencia de una antropología espiritual?

Uno de los *best sellers* de la literatura moderna, *Sapiens. De animales a dioses. Breve historia de la humanidad*, de Yuval Noah Harari, documenta tres grandes revoluciones incluyendo en una de éstas a la espiritualidad que define como espiritualidad primitiva o el *pegamento mítico*, a las otras dos las define como revolución cognitiva, como la capacidad de poder comunicar cosas intangibles y a la capacidad del receptor de entender la existencia de conceptos⁽¹⁰⁾.

La antropología estudia la espiritualidad en términos de cómo se manifiesta en diferentes culturas y sociedades. Es un aspecto universal de la humanidad siempre presente de alguna manera⁽¹⁰⁾. Por otra parte, la historia muestra que la espiritualidad ha sido objeto de debates y controversias e influenciada por diferentes filosofías, teologías y cambios sociales. Desde la antigüedad, la espiritualidad ha sido la forma de dar sentido a la existencia y al mundo que nos rodea; posterior a la Edad Media y la Edad Moderna, al cuestionarse las creencias y prácticas religiosas establecidas, se llega a la conclusión de que la espiritualidad debía basarse en la razón y en la fe personal, en lugar de en la autoridad de una iglesia. La espiritualidad de manera sintética es la «filosofía

de vida» de cada persona y el ser humano es un ser espiritual por naturaleza⁽¹¹⁾.

ESPIRITUALIDAD Y RELIGIÓN EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La espiritualidad ha cambiado y evolucionado desde el concepto de dioses tribales, de tótems y de animales místicos hasta el «*aspecto de la humanidad que se refiere a la manera en la que los individuos buscan y expresan sentido y propósito, así como la manera en la que experimentan sus conexiones con el momento, con otros, con ellos mismos, con la naturaleza y con lo más importante: para ellos*»⁽¹²⁾.

Cicely Saunders, al hablar del sufrimiento o «dolor total», nos deja claro que una enfermedad terminal sacude los cimientos existenciales de un ser humano. Hacer frente al sufrimiento espiritual determina la calidad de vida y a veces es más importante que las soluciones médicas o técnicas⁽¹³⁾. La espiritualidad es un concepto más amplio que la religión, aunque ésta es una expresión de la espiritualidad. Otras expresiones incluyen la oración, la meditación, las interacciones con los demás o con la naturaleza, y la relación con Dios o con un poder superior⁽¹⁴⁾. Las principales religiones utilizaron la terminología espiritual de manera similar para referirse a lo que se experimenta y se considera trascendente, santo o divino (por ejemplo, Espíritu Santo)⁽¹⁴⁾. Por espiritual se entiende generalmente que va más allá de las fronteras físicas de tiempo y espacio, sustancia y energía. Sin embargo, algunas características de la espiritualidad son bastante obvias (por ejemplo, la práctica espiritual, el comportamiento espiritualmente motivado de cuidar a los demás)⁽¹⁵⁾. Al final de la vida, los pacientes pueden sufrir angustia espiritual, que puede incluir un profundo cuestionamiento interno y la pérdida de significado y propósito en la vida. Como afirma Viktor Frankl, «el hombre no es destruido por el sufrimiento: es destruido por el sufrimiento sin sentido»^(16,17). La religión es, en cierto sentido, un fenómeno institucional y social (principalmente material) caracterizados por otros problemas y objetivos no espirituales (culturales, económicos, políticos, sociales)⁽¹⁸⁾. El afrontamiento religioso se refiere a cómo los pacientes usan sus creencias religiosas para comprender y adaptarse a los factores estresantes de la vida. Éste puede ser positivo y emplea la confianza en la fe para dar sentido y encontrar significado a la enfermedad, y se asocia a una mayor adaptación psicosocial. Por el contrario, el afrontamiento religioso negativo ve la enfermedad como un castigo y debe considerarse como parte de una evaluación espiritual completa, ya que puede indicar una crisis existencial⁽¹⁹⁾. Hay tres principales preocupaciones espirituales en los pacientes: 1) la búsqueda de significado en la enfermedad, 2) la búsqueda de la paz mental y la libertad al miedo generalizado a morir, y 3) buscar una guía (una enfermera o un médico) que les ayude a dar sentido a medida que se acerca la muerte⁽²⁰⁾.

EL CUIDADO ESPIRITUAL COMO PARTE DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Las investigaciones sugieren que la religión y la espiritualidad juegan un papel positivo en las personas que enfrentan el cáncer y el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH)^(21,22). Estudios de pacientes oncológicos avanzados informan que el bienestar espiritual y el significado son amortiguadores importantes contra la desesperanza, la depresión y el deseo de una muerte acelerada⁽²³⁾.

DOLOR ESPIRITUAL Y SUFRIMIENTO EXISTENCIAL

Múltiples problemas espirituales surgen a raíz del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida «la enfermedad, debido a que plantea preguntas sobre el significado y el valor, puede describirse como un evento espiritual». Los pacientes, que se enfrentan a la mortalidad, las limitaciones y la pérdida, luchan con preguntas sobre el propósito y el significado de su vida en medio del sufrimiento^(22,24).

¿QUÉ ES EL SUFRIMIENTO?

El sufrimiento es «una angustia que se experimenta, no sólo como una presión para cambiar, sino como una amenaza a nuestra compostura, nuestra integridad y el cumplimiento de nuestras intenciones»^(14,25).

ESPIRITUALIDAD Y PERSPECTIVAS DEL PACIENTE

Una encuesta examinó las creencias espirituales y el proceso de morir y encontró que 45% de encuestados indicó que sería muy importante tener un médico que estuviera en sintonía espiritual con ellos si estuvieran muriendo⁽²⁶⁾.

King y Bushwick realizaron una encuesta y revelaron que 77% de los pacientes sentían que los médicos deberían considerar las necesidades espirituales y 68% informaron que su médico nunca discutió sus creencias religiosas con ellos⁽²⁷⁾.

¿CÓMO MEDIR LA ESPIRITUALIDAD?

FICA es una mnemotecnía para recordar cuatro componentes en una evaluación espiritual. FICA significa *fe* o creencias (¿cuál es su fe o creencia?), *importancia e influencia* (¿qué papel juegan sus creencias en la recuperación de su salud?), *comunidad* (¿es usted parte de una ¿comunidad espiritual o religiosa?), y *dirección* (¿cómo deben abordar estos problemas los proveedores de atención médica?). Borneman realizó un estudio para evaluar utilidad de la herramienta de FICA en diagnósticos de cáncer; encontró que es una

medida factible y efectiva de la espiritualidad relacionados con el apoyo espiritual, como la esperanza, el significado y las relaciones⁽²⁸⁾.

CONCLUSIÓN

La espiritualidad forma parte importante de la naturaleza humana y, aunque la formación médica es escasa en este apartado, numerosos esfuerzos serán hechos entorno a la educación, investigación y énfasis en este aspecto tan relevante para los pacientes como para el personal de salud.

REFERENCIAS

1. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. "Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients nearing death". *J Clin Oncol*. 2005; 23: 5520-5525.
2. Benito E, Barbero J, Dones M. *Espiritualidad en Clínica*. SioSi Puntografico. Madrid; 2014.
3. Leal del Toro AK. Una experiencia de evaluación en competencias espirituales en el personal médico paliativista. Capítulo 9, Arechiga G. *Espiritualidad en Cuidados Paliativos*. p. 113-127. Ed. Universidad de Guadalajara; 2023.
4. Introducción: religión y espiritualidad, dioses y sindioseidad. p. 29. *Espiritualidad sin Dios. Su historia y su práctica*. Peter Heehs. Ed Kairós; 2021.
5. Heehs P. *Spirituality without God. A global history of thought and practice*. London: Ed. Bloomsbury Academic; 2019. p. 11.
6. Santayana G. *Philosophy of Santayana*. Ed. Irwin Edman. New York; Modern Library; 1942. p. 190.
7. Harvey P. *El budismo*. Cambridge, Inglaterra: Cambridge University Press; 1997. p. 407.
8. Aurobindo S. *Complete works of Sri Aurobindo*. 36 vols. Pondicherry: Sri Aurobindo Ashram; 1997-2017.
9. Gyatso T. *Beyond Religion*. Boston: Houghton Mifflin Harcourt; 2011.
10. Velazquez-Ramos JG. ¿El ser humano es un ser espiritual? La antropología de la espiritualidad. Capítulo 1. *Espiritualidad en Cuidados Paliativos*. Arechiga Ornelas G. ed. Universidad de Guadalajara; 2023. p. 10-16.
11. Harari YN, Ros J. *De animales a dioses: Breve historia de la humanidad* (19a ed.) Buenos Aires: Debate; 2014.
12. Hall EJ, Hughes BP, Handzo GH. *Spiritual care: What it means, why it matters in health care*. Nueva York: Health Care Chaplaincy Network; 2016.
13. Skoko I, Topic-Stipic D, Tustonja M, Stanic D. "Mental Health and Spirituality". *Psychiatr Danub*. 2021; 33: 822-826.
14. Definition of RELIGION. Merriam-webster.com. Disponible en: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/religion>
15. Orendain-Brasch D. Capítulo 2. *Espiritualidad y religión*. Arechiga-Ornelas GE. *Espiritualidad en Cuidados Paliativos*. ed. Universidad de Guadalajara; 2023. p. 17-34.
16. Quinn B, Connolly M. "Spirituality in palliative care". *BMC Palliat Care*. 2023; 22: 1.
17. Frankl V. *La presencia ignorada de Dios*. Ed. Herder; 1994.
18. Borneman T, Ferrell B, Puchalski CM. "Evaluation of the FICA Tool for Spiritual Assessment". *J Pain Symptom Manage*. 2010; 40: 163-173.
19. Burkhardt MA. "Spirituality: an analysis of the concept". *Holist Nurs Pract*. 1989; 3: 69-77.
20. Grant E, Murray S, Kendall M, Boyd K, Tilley S, Ryan D. *Spiritual issues and needs: perspectives from patients with advanced cancer and nonmalignant disease. A qualitative study*. *Palliat Support Care*. 2004; 2: 371-378.
21. Baider L, Russack S, Perry S, Kash K, Gronert M, Fox B, et al. The role of religious and spiritual beliefs in coping with malignant melanoma: an Israeli sample. *Psychooncology*. 1999; 8: 27-35.
22. Nelson C, Rosenfeld B, Breitbart W, Balietta M. *Spirituality, religion and depression in the terminally ill*. *Psychosomatics*. 2002; 43: 213-220.
23. Breitbart W, Rosenfeld B, Pressin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galietta M, et al. *Depression, hopelessness, and desire for death in terminally ill patients with cancer*. *JAMA*. 2000; 284: 2907-2911.
24. McClain C, Rosenfeld B, Breitbart W. *Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally ill cancer patients*. *Lancet*. 2003; 361: 1603-1607.
25. Cassell E. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press; 1991.
26. Nathan Cummings Foundation. *Spiritual Beliefs About the Dying Process: Key Findings from a National Survey*. Princeton, NJ: The George H. Gallup International Institute; 1997.
27. King DE, Bushwick B. *Beliefs and attitudes of hospital inpatients about faith healing and prayer*. *J Fam Pract*. 1994 Oct;39(4):349-352.
28. Puchalski C, Romer AL. *Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully*. *J Palliat Med*. 2000; 3: 129-137.



La **Revista Mexicana de Anestesiología** es el órgano oficial de difusión del Colegio Mexicano de Anestesiología, A.C. La revista publica investigaciones originales, casos clínicos, artículos de revisión, informes de casos clínicos, notas de historia, editoriales por invitación, cartas al editor y noticias. Para su aceptación, todos los artículos son analizados inicialmente al menos por dos revisores y finalmente ratificados por el Consejo Editorial. La **Revista Mexicana de Anestesiología** acepta, en términos generales, las indicaciones establecidas por el *International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE)*. La versión actualizada de las *Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing and Publication of Scholarly Work in Medical Journals*, se encuentra disponible en www.icmje.org. Una traducción al español de esta versión de los «Requisitos de uniformidad para los manuscritos remitidos a las publicaciones biomédicas» se encuentra disponible en: www.medigraphic.com/requisitos.

El envío del manuscrito implica que éste es un trabajo que no ha sido publicado (excepto en forma de resumen) y que no será enviado a ninguna otra revista. Los artículos aceptados serán propiedad de la **Revista Mexicana de Anestesiología** y no podrán ser publicados (ni completos, ni parcialmente) en ninguna otra parte sin consentimiento escrito del editor.

El autor principal debe guardar una copia completa del manuscrito original.

Los artículos deberán enviarse al editor de la **Revista Mexicana de Anestesiología**, a la dirección: cmx@revistacomexane.com

1. **Artículo original:** Puede ser investigación básica o clínica y tiene las siguientes características:

- Título:** Representativo de los hallazgos del estudio. Agregar un título corto para las páginas internas. (Es importante identificar si es un estudio aleatorizado o control.)
- Resumen estructurado:** Debe incluir introducción, objetivo, material y métodos, resultados y conclusiones; en español y en inglés, con palabras clave y *key words*.
- Introducción:** Describe los estudios que permiten entender el objetivo del trabajo, mismo que se menciona al final de la introducción (no se escriben aparte los objetivos, la hipótesis ni los planteamientos).
- Material y métodos:** Parte importante que debe explicar con todo detalle cómo se desarrolló la investigación y, en especial, que sea reproducible. (Mencionar tipo de estudio, observacional o experimental.)

- Resultados:** En esta sección, de acuerdo con el diseño del estudio, deben presentarse todos los resultados; no se comentan. Si hay cuadros de resultados o figuras (gráficas o imágenes), deben presentarse aparte, en las últimas páginas, con pie de figura.
- Discusión:** Con base en bibliografía actualizada que apoye los resultados. Las conclusiones se mencionan al final de esta sección.
- Bibliografía:** Deberá seguir las especificaciones descritas más adelante.
- Número de páginas o cuartillas:** un máximo de 10. Figuras: 5-7 máximo.

2. **Artículo de caso clínico:** (1-2 casos) o serie de casos (más de 3 casos clínicos):

- Título:** Debe especificar si se trata de un caso clínico o una serie de casos clínicos.
- Resumen:** Con palabras clave y abstract con *key words*. Debe describir el caso brevemente y la importancia de su publicación.
- Introducción:** Se trata la enfermedad o causa atribuible.
- Presentación del (los) caso(s) clínico(s):** Descripción clínica, laboratorio y otros. Mencionar el tiempo en que se reunieron estos casos. Las figuras o cuadros van en hojas aparte.
- Discusión:** Se comentan las referencias bibliográficas más recientes o necesarias para entender la importancia o relevancia del caso clínico.
- Número de cuartillas:** máximo 10. Figuras: 5-8.

3. **Artículo de revisión:**

- Título:** Que especifique claramente el tema a tratar.
- Resumen:** En español y en inglés, con palabras clave y *key words*.
- Introducción y, si se consideran necesarios, subtítulos:** Puede iniciarse con el tema a tratar sin divisiones.
- Bibliografía:** Reciente y necesaria para el texto.
- Número de cuartillas:** de 10 a 13 máximo. Figuras: 5-8 máximo.

4. **Carta al editor:** Esta sección es para documentos de interés social, bioética, normativos, complementarios a uno de los artículos de investigación. No tiene un formato especial.

5. **Artículo de historia:** Al igual que en «carta al editor», el autor tiene la libertad de desarrollar un tema sobre la historia de la medicina. Se aceptan cinco imágenes como máximo.

Los requisitos se muestran en la lista de verificación

El formato se encuentra disponible en <https://www.medigraphic.com/pdfs/rma/cma-instr.pdf>
Los autores deberán descargarlo y marcar cada uno de los apartados conforme se cubran los requisitos de la publicación. La lista de verificación en formato PDF deberá enviarse junto con el manuscrito, al igual que la forma de transferencia de derechos de autor.
Los manuscritos preparados inadecuadamente o que no estén acompañados de la lista de verificación, serán rechazados sin ser sometidos a revisión.



Transferencia de Derechos de Autor

Título del artículo:

Autor principal:

Coautores:

Los autores certifican que el artículo arriba mencionado constituye un trabajo original y que no ha sido previamente publicado ni parcial ni totalmente. Asimismo, manifiestan que, en caso de ser aceptado para publicación en la **Revista Mexicana de Anestesiología**, los derechos de autor serán transferidos al Colegio Mexicano de Anestesiología, A.C.

Conflicto de intereses:

Nombre y firma del autor principal y de todos los coautores:

<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>

Lugar y fecha:

