¿Estamos atendiendo de manera oportuna a los pacientes con enfermedad terminal? El papel de los cuidados paliativos y la nutrición

EVELIA APOLINAR-JIMÉNEZ¹, CARLOS TENA-TAMAYO², SILVIA ALLENDE-PÉREZ³ Y JAVIER PORTILLA-SEGURA^{4*}

¹Departamento de Investigación; ²Dirección General; ⁴Jefatura de Cuidados Paliativos. Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío, León, Gto., México;

³Jefatura de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Cancerología, Ciudad de México, México

RESUMEN

Objetivo: Describir las prácticas de alimentación forzada y la intervención del Servicio de Cuidados Paliativos en pacientes fallecidos en el hospital. **Métodos:** Estudio retrospectivo, transversal y descriptivo realizado en un hospital de tercer nivel. Se evaluaron los expedientes de pacientes fallecidos para describir las prácticas de nutrición forzada y la intervención de los Servicios de Cuidados Paliativos y Nutrición. **Resultados:** Se evaluaron 111 pacientes fallecidos entre enero y junio de 2017. Hubo 58 (52.3%) mujeres y 53 (47.7%) varones. Se solicitaron 39 (35.1%) interconsultas a Cuidados Paliativos (CP) y 41 (36.9%) a Nutrición. El tiempo transcurrido entre la interconsulta a CP y el fallecimiento fue de 2.5 días (1-6.5). El número de días transcurridos entre la interconsulta a Nutrición y la muerte fue de 3 días (3-34). Respecto a la alimentación forzada, hubo 8 (25.8%) sondas de gastrostomía (SGT), 22 (70.9%) sondas nasogástricas (SNG) y 1 (3.2%) sonda nasoyeyunal (SNY). Diez (18.9%) pacientes recibieron nutrición parenteral. **Conclusiones:** El envío a CP fue tardío y una tercera parte de los pacientes recibieron alimentación forzada en sus últimos días de vida. Consideramos importante enfatizar en el envío temprano a CP y en la participación conjunta con Nutrición.

Palabras clave: Alimentación. Nutrición forzada. Cuidados paliativos. Referencia oportuna. Muerte.

ABSTRACT

Objective: to describe the practices of tube feeding, parenteral nutrition and palliative care (PC) intervention in patients who died at tertiary medical center. **Methods:** Retrospective, cross-sectional and descriptive research in a tertiary hospital. Medical files of deceased patients were evaluated to describe forced nutrition practices and timing of PC intervention. **Results:** 111 files of patients who died in the hospital were evaluated, between January and June 2017. 58 (52.3%) were women and 53 (47.7%) males. Thirty-nine (35.1%) of the patients were evaluated by the PC team

Correspondence:

*Javier Portilla-Segura

Jefatura de Cuidados Paliativos

Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío

Blvr. Mileno, 130

Col. San Carlos la Roncha

C.P. 37660, León, Gto., México

E-mail: portilla.javier48@gmail.com

Received for publication: 09-02-2018

Accepted for publication: 16-03-2018

DOI:10.24875/HMCM.18000105

and 41 (36.9%) by the Nutrition service. The time elapsed between the referral to PC and death was 2.5 days (1-6.5), and between the referral to Nutrition and the death was 3 days (3-34). In the group evaluated by nutrition, 8 (25.8%) used gastrostomy tubes, 22 (70.9%) nasogastric tubes and 1 (3.2%) a nasojejunal tube. **Conclusion:** PC and Nutrition interventions were late. In a third of patients we reviewed receiving forced feeding in their last days of life. We emphasize the importance about early delivery to PC and Nutrition. (Hosp Med Clin Manag. 2018;11:13-9)

Corresponding author: Javier Portilla-Segura, portilla.javier48@gmail.com

Key words: Feeding. Tube feeding. Palliative care. Opportune referral. Death.

ANTECEDENTES

Debido a que existe un incremento en la esperanza de vida de la población mundial y una inversión en la curva poblacional, la mortalidad asociada a enfermedades crónico-degenerativas se ha elevado. En este contexto, en América Latina se registra un cambio en el perfil epidemiológico, en el que predominan las enfermedades crónicas no transmisibles. En México, de acuerdo a la información vertida en 2008 por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), estas enfermedades se encuentran entre las 10 principales causas de muerte en la población general (47.4%), y las enfermedades oncológicas ocupan el tercer lugar (12%).

En la historia natural de las enfermedades crónico-degenerativas se presenta un estadio clínico denominado fase terminal durante el cual se requiere que los prestadores de servicios de atención médica lleven a cabo acciones específicas para prevenir y aliviar el dolor y sufrimiento de los pacientes. Esto se logra a través de equipos de CP, que constituyen un modelo terapéutico interdisciplinario, cuyo enfoque mejora la calidad de vida teniendo en cuenta las perspectivas y prioridades de cada paciente y de sus familiares¹.

En México, los CP son programas de asistencia que nacen a fin de brindar una mejor atención de los pacientes en etapa terminal. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CP como «los cuidados activos y totales que se brinda a los pacientes con una enfermedad que no responde al tratamiento curativo; su principal objetivo es proporcionar calidad de vida, evitando el sufrimiento del paciente y de su familia»².

La intervención nutricional del paciente en el terreno paliativo busca aumentar el potencial de supervivencia y de calidad de vida, ya que forma parte esencial del control de los síntomas, incluye el mantenimiento de un

adecuado estado de hidratación y busca preservar en lo posible el peso y la composición corporales^{3,4}. Para ello es importante una detección a tiempo de algún riesgo de malnutrición, y así proporcionar el soporte nutricional adecuado⁵.

El apoyo de la nutrición forzada, ya sea por vía enteral o parenteral, sigue siendo un tema controvertido en los pacientes en el ámbito paliativo. Un estudio transversal, realizado en Suecia, mostró que la pérdida de peso y la de apetito fueron indicadores predominantes para prescribir una nutrición parenteral en pacientes en CP. Sin embargo, la Sociedad Europea de Nutrición Enteral y Parenteral (ESPEN) recomienda que el primer apoyo nutricional se realice a través de la nutrición enteral⁶, y la nutrición parenteral debe considerarse cuando el acceso enteral esté imposibilitado, de manera que el paciente tenga riesgo de fallecer por inanición, y no por la enfermedad de base³.

A diferencia de otros tratamientos médicos, en nuestra cultura la alimentación y la hidratación tienen un significado simbólico. Dar de comer y beber es una acción humana importante de respeto a la vida y de cuidado de nuestros semejantes. Habrá que determinar las circunstancias en que su uso ofrece un claro beneficio para el paciente, o si, por el contrario, estas medidas pueden ser desproporcionadas o fútiles⁷.

El papel del apoyo en la nutrición y la hidratación dentro de los CP en pacientes al final de la vida no se encuentra bien definido, debido a diferentes causas: médicas, familiares, religiosas, sociales; por ello mismo es un tema en constante discusión⁸.

El Hospital Regional de Alta Especialidad del Bajío (HRAEB) es un hospital federal de referencia para pacientes con enfermedades de alta complejidad. El presente trabajo tiene como propósito describir las

Tabla 1. Datos demográficos y generales de los pacientes

	Total (n = 111)	Hombres (n = 53) (47.7%; IC 95%: 38.2-57.4%)	Mujeres (n = 58) (52.3%; IC 95%: 42.5-61.8%)
Edad, Me (p25-p75)	50.5 (27.9-65.6)	45.8 (23.4-63.8)	53.7 (42.7-67.5)
Tiempo de evolución (meses), Me (p25-p75)	3.7 (1.26-13.0)	5 (0.93-14.8)	3.4 (1.36-11.16)
Duración última estancia hospitalaria (días), Me (p25-p75)	6 (2-12)	6 (3-16)	5 (2-11)
Diagnóstico principal, n (%; IC 95%)			
Cáncer	57 (51.4%; 41.7-60.9%)	27 (50.9%; 36.8-64.9%)	30 (51.7%; 38.2-65.1%)
ECV	23 (20.7%; 13.6-29.5%)	12 (22.6%; 12.3-36.2%)	11 (19%; 9.9-31.4%)
ERCT	7 (6.3%; 2.6-12.6%)	3 (5.7%; 1.2-15.7%)	4 (6.9%; 1.9-16.7%)
Malformaciones congénitas	7 (6.3%; 2.6-12.6%)	4 (7.6%; 2.1-18.2%)	3 (5.2%; 1.1-14.4%)
Otros	17 (15.3%; 9.2-23.4%)	7 (13.2%; 5.5-25.3%)	10 (17.2; 8.6-29.4%)

ECV: enfermedad cardiovascular; ERCT: enfermedad renal crónica terminal.

prácticas de alimentación y nutrición forzada, así como la intervención en este proceso del Servicio de Cuidados Paliativos durante la última hospitalización, en pacientes que terminaron por fallecer en el HRAEB.

MATERIAL Y MÉTODOS

El presente es un estudio retrospectivo, transversal y descriptivo, desarrollado en el HRAEB a fin de describir las prácticas de alimentación y nutrición forzada y la intervención de los Servicios de Cuidados Paliativos y de Nutrición. Fue revisado y aprobado por los Comités de Investigación y Ética en Investigación del HRAEB.

Se revisó una muestra aleatoria, por simple disponibilidad de los datos contenidos en los expedientes de los pacientes fallecidos en el HRAEB entre el 1 de enero y el 30 de junio de 2017. Se recabaron los datos correspondientes a su última hospitalización. Se incluyeron pacientes de ambos sexos, de todas las edades y agrupados para su análisis en pacientes pediátricos (desde el nacimiento hasta los 17 años y 11 meses) y pacientes adultos (con una edad igual o mayor a 18 años), que hubiesen sido hospitalizados en el HRAEB, considerando como criterio principal para su inclusión el haber fallecido en este hospital, incluidos quienes murieron por una enfermedad terminal y por eventos agudos. Se consideraron para este trabajo datos demográficos generales, diagnóstico principal, duración de su última estancia en el hospital, momento de la referencia al Servicio de Nutrición o de Cuidados Paliativos, tipo de alimentación, nutrición forzada (sonda enteral o parenteral).

Se hicieron análisis estadísticos descriptivos; las variables numéricas, al tener una distribución que rechaza la normalidad, se representaron como mediana y rangos intercuartílicos (p25-p75), en tanto que para las variables cuantitativas (nominales y ordinales) se determinaron proporciones y sus respectivos intervalos de confianza (IC) (95%). Para este fin se utilizó el *software* Epi Info, versión 7.2.2.1⁹.

RESULTADOS

Se revisaron los expedientes de 111 pacientes que fallecieron en el HRAEB entre el 1 de enero y el 30 de junio de 2017. Hubo 58 (52.3%; IC 95%: 42.5-61.8%) mujeres y 53 (47.7%; IC 95%: 38.2-57.4%) varones. La edad mediana de los pacientes fue de 50.5 años (27.9-65.6). El cáncer representó el 51.3% del diagnóstico de base por el que los pacientes fueron atendidos en el HRAEB. Los datos demográficos se muestran en la tabla 1.

Los pacientes residían en poblaciones rurales (18%; n = 20; IC 95%: 11.4-26.5%), áreas suburbanas (1.8%; n = 2; IC 95%: 0.2-6.4%) y localidades urbanizadas (80.2%; n = 89; IC 95%: 71.5-87.1%) provenientes de 31 municipios del estado de Guanajuato, además de los estados de Aguascalientes, Jalisco, Michoacán, San Luis Potosí y Zacatecas.

Se solicitaron 39 interconsultas (35.1%; IC 95%: 26.3-44.8%) al Servicio de Cuidados Paliativos. Los enfermos atendidos por un diagnóstico oncológico fueron los más frecuentemente referidos a CP (32/39). Los pacientes

Tabla 2. Solicitudes de interconsulta a los Servicios de Cuidados Paliativos y Nutrición

	Interconsulta a CP		Interconsulta a Nutrición	
	Sí n = 39 (35.1%) (IC 95%: 26.3-44.8%)	No n = 72 (64.9%) (IC 95%: 55.2-73.7%)	Sí n = 41 (36.9%) (IC 95%: 28-46.6%)	No n = 70 (63.1%) (IC 95%: 53.4-72.0%)
Sexo, n (%; IC 95%)				
Mujeres	19 (32.8%; 21-46.3%)	39 (67.2%; 53.7-79%)	20 (34.5%; 22.5-48.1%)	38 (65.5%; 51.9-77.5%)
Hombres	20 (37.7%; 27.8-52.1%)	33 (62.3%; 47.9-75.2%)	21 (39.6%; 26.5-54%)	32 (60.4%; 46-73.6%)
Diagnóstico principal, n (%; IC 95%)				
Cáncer	32 (56.1%; 42.4-69.3%)	25 (43.9%; 30.7-57.6%)	21 (36.8%; 24.4-50.7%)	36 (63.2%; 49.3-75.6%)
ECV	2 (8.7%; 1.1-28%)	21 (91.3%; 72-98.9%)	5 (21.7%; 7.5-43.7%)	18 (78.3%; 56.3-92.5%)
ERCT	1 (14.3%; 0.4-57.9%)	6 (85.7%; 42.1-99.6%)	4 (57.1%; 18.4-90.1%)	3 (42.8%; 9.9-81.6%)
Malformaciones congénitas	—	7 (100%; 59-100%)	—	7 (100%; 5-100%)
Otros	4 (23.5%; 6.8-49.9%)	13 (76.4%; 50.1-93.2%)	11 (64.7%; 38.3-87.8%)	6 (35.3%; 14.2-61.7%)
Grupo etario, n (%; IC 95%)				
Adultos	34 (37%; 27.1-47.7%)	58 (63%; 52.3-72.9%)	37 (40.7%; 30.5-51.5%)	54 (59.3%; 48.5-69.5%)
Pediátricos	5 (26.3%; 9.2-51.2%)	14 (73.7%; 48.8-90.9%)	4 (21.1%; 6.1-45.6%)	15 (79%; 54.4-94%)

ECV: enfermedad cardiovascular; ERCT: enfermedad renal crónica terminal.

con alguna malformación congénita (n = 7) nunca fueron referidos al Servicio de Cuidados Paliativos. Del total de interconsultas a CP, hubo 34 (37%; IC 95%: 27.1-47.7) pacientes adultos y 5 (26.3%; IC 95%: 9.2-51.2%) pediátricos. Se solicitaron 41 (36.9%; IC 95%: 28-46.6%) interconsultas al Servicio de Nutrición, 20 de las cuales fueron mujeres (34.5%; IC 95%: 22.5-48.1%), 37 (40.7%; IC 95%: 30.5-51.5%) pacientes adultos y 4 (21.1%; IC 95%: 6.1-45.6%) pacientes pediátricos (Tabla 2).

El tiempo transcurrido entre la solicitud de la interconsulta al Servicio de Cuidados Paliativos y el fallecimiento tuvo una mediana de 2.5 días (1-6.5), mientras que el número de días transcurridos entre la solicitud de interconsulta al Servicio de Nutrición y la muerte tuvo una mediana de 3 días (3-34).

La figura 1 A muestra la frecuencia del tipo de alimentación que recibieron los pacientes durante la última hospitalización. De 111 pacientes, 53 (47.8%; IC 95%: 32.2-51.2%) estuvieron en ayunas y 32 (28.8%; IC 95%: 20.6-38.2%) recibieron alguna dieta hospitalaria. Diez (18.9%) pacientes de 53 que estuvieron en ayunas recibieron nutrición por vía intravenosa. De los 12 enfermos que tuvieron alimentación mixta, 2 recibieron nutrición parenteral más enteral y 10, alimentación enteral más vía oral. Del total de expedientes revisados, se encontró que 37 (33.33%; IC 96%: 24.6-42.9%) recibieron alimentación y/o nutrición forzada (sondas enterales y/o nutrición parenteral). Entre los pacientes alimentados

mediante algún dispositivo para soporte nutricional enteral, hubo 8 (25.8%; IC 95%: 11.8-44.6%) SGT, 22 (70.9%; IC 95%: 51.9-85.8%) SNG y 1 (3.2%; IC 95%: 0.08-16.7%) SNY (Fig. 1 B).

De los 46 pacientes que permanecieron en ayunas en los últimos días de vida, en 4 (8.7%; IC 95%: 2.4-20.8%) el ayuno fue indicado por el Servicio de Cuidados Paliativos. La duración con alimentación forzada tuvo una mediana de 3 días (1.5-13.5).

DISCUSIÓN

El presente trabajo pretende describir las prácticas de alimentación al final de la vida, así como reflexionar acerca del momento adecuado para la intervención de los Servicios de Nutrición y de Cuidados Paliativos en este proceso.

La comida y el agua son dos necesidades fisiológicas humanas fundamentales^{3,10}; además, es bien conocido que la comida y la bebida tienen un efecto psicológico, emocional y social para las personas, y pueden asociarse con la crianza y el cuidado¹¹. Es claro entonces que estas situaciones toman un papel esencial hacia el final de la vida, ya que la anorexia, la disfagia y la náusea son síntomas frecuentes en los últimos días, y causa a su vez de ansiedad en el enfermo y su familia¹². En México el Consejo de Salubridad General enfatiza

Figura 1. A: frecuencia del tipo de alimentación y/o soporte nutricional especializado que recibieron los pacientes durante la última hospitalización. **B:** frecuencia del tipo de sonda enteral utilizada para la alimentación forzada en los pacientes durante su última hospitalización.

la importancia del manejo adecuado de la alimentación y la hidratación¹³. No obstante, persiste el debate sobre si es o no adecuado proveer nutrición forzada mediante métodos invasivos^{4,5}. En nuestro estudio, una tercera parte de los pacientes recibieron en los días previos a su fallecimiento algún tipo de alimentación especializada con nutrición enteral, parenteral o dietas poliméricas comerciales. Es decir, el equipo tratante decidió colocar 31 sondas de alimentación enteral y 12 catéteres para nutrición intravenosa. Si bien en este trabajo, al ser retrospectivo, no fue posible indagar los motivos clínicos para indicar soporte nutricional especializado a estos pacientes en sus últimos días de vida, Hui, et al. refieren que no siempre es fácil identificar cuándo un enfermo va a fallecer¹². Por ello se requiere la intervención de un equipo transdisciplinario de CP, en el que participe un experto en nutrición en el paciente terminal, para tener una mejor perspectiva e indicar las pautas a seguir, pues el profesional de medicina paliativa es quien detecta el deterioro y las complicaciones que se van presentando en la tolerancia a la vía oral¹⁴.

Si bien la alimentación artificial debe formar parte de un programa de atención integral en algunos pacientes en tratamiento por enfermedades que ya no tienen posibilidad de curar, esta intervención debe tener el sentido que llevan en su esencia los CP: mejorar la calidad

de vida y evitar el sufrimiento³. En pacientes con enfermedad terminal, es preciso que la indicación de nutrición artificial se establezca sólo después de una revisión individualizada de los posibles riesgos y beneficios, y se dirija al control de los síntomas y al mantenimiento de un estado de hidratación adecuado, respetando los deseos del paciente y su familia^{3,4}. En algún momento del deterioro, antes de morir, los pacientes sufren y no tienen placer ni sensaciones de bienestar con la alimentación; colocar una sonda o un catéter para proveer nutrición forzada podría condicionar más sufrimiento. Aunado a lo anterior, es necesario considerar el cuidado que deben tener el profesional de la salud y los equipos de CP al indicar la nutrición artificial, pues al tratarse de intervenciones invasivas pueden ser causa de complicaciones significativas, además de que tienen repercusiones en el costo global de la hospitalización¹².

En este trabajo, 4 de cada 10 pacientes fallecidos en el HRAEB tuvieron una indicación de ayuno en los días previos a su muerte. De esos 46 enfermos, únicamente 4 recibieron esa indicación (el ayuno) por parte del Servicio de Cuidados Paliativos. Está descrito que la decisión entre ofrecer algún tipo de nutrición forzada o tomar las medidas para mantener al enfermo confortable y permitirle morir con dignidad es compleja; requiere que se consideren, entre otros, una evaluación de la

enfermedad de base y, por supuesto, los propios deseos del paciente y su familia⁵. Cuando la alimentación no es posible y el desenlace fatal es inminente, la hidratación puede tener un papel fundamental en las medidas de confort¹⁵. En nuestro estudio, al ser retrospectivo, no fue posible evaluar el tipo de hidratación que recibieron los pacientes, especialmente aquéllos que permanecieron en ayunas. Es importante investigar en nuestros pacientes el papel de la hidratación como medida de bienestar al final de la vida.

Para poder tomar decisiones más acertadas que tengan beneficios en el control de los síntomas de los enfermos, así como de la angustia que generan en sus familiares, es necesaria la referencia oportuna. La literatura describe claramente que los CP no son exclusivos de los pacientes al final de la vida¹⁶, y se ha demostrado que benefician el control de síntomas, la calidad de vida y la supervivencia^{17,18}. Si bien la OMS refiere que sólo el 14% de quienes requieren atención por parte de CP tienen acceso a este tipo de atención¹⁹, en nuestra revisión retrospectiva encontramos que el 35.1% de los pacientes fallecidos tuvieron acceso a atención paliativa. Sin embargo, en nuestro hospital se atienden primordialmente pacientes con enfermedades crónicas y de alta complejidad, quienes con frecuencia requieren en algún momento la atención por parte de CP. En este mismo sentido, Bruera, et al.²⁰ refieren que el envío a CP es tardío y ocurre hasta el transcurso del último mes de vida. En nuestro estudio, la mediana del tiempo transcurrido entre la referencia a CP y la muerte fue de 2.5 días (1-6.5), por debajo de los 7 días (4-16) reportados para los centros de atención de pacientes con cáncer en EE.UU.²¹.

Por otro lado, en nuestro país aún está lejos de consolidarse la atención por parte de medicina paliativa en pacientes pediátricos que padecen enfermedades sin posibilidades de cura²². En este estudio, de los 111 pacientes fallecidos, el 17.1% (19 enfermos) fueron menores de 18 años de edad, y de ellos sólo 5 (el 26.3% de los pacientes en ese rango de edad) fueron referidos a CP. Es prioritario, en este sentido, concientizar al personal de salud para referir oportunamente, es decir, desde que se diagnostica una enfermedad que limitará la vida²³.

De los pacientes fallecidos en nuestro hospital, el 18% tenían su domicilio en zonas rurales de los estados de Guanajuato, Aguascalientes, Jalisco, Michoacán, San

Luis Potosí y Zacatecas. Las preferencias de los enfermos y sus familiares con respecto a la alimentación seguramente tengan relación con el cariz cultural de su entorno geográfico y sus formas de vida, aspectos que deben ser descritos y estudiados a profundidad, pues, como en toda la práctica de la medicina y los cuidados de la salud, deben considerarse los deseos de los pacientes, es decir, hay que respetar su autonomía.

Mientras una persona enferma tenga deseos y pueda comer y beber –y con ello cubra sus requerimientos nutricios– no hay necesidad de intervenir. Las dificultades surgen cuando el paciente no puede hacerlo o bien cuando no alcanza a cubrir sus requerimientos de nutrimentos y/o líquidos. Es importante enfatizar que la indicación de nutrición artificial debe tener una necesidad clínica, pero con la obligatoriedad de contar con el consentimiento informado de cada paciente, sin olvidar que los deseos pueden cambiar al final de la vida³.

A pesar de la vasta información que existe en la literatura mundial, continúa el debate sobre si hay que mantener la alimentación mediante dispositivos invasivos al final de la vida. La principal debilidad del presente estudio es su diseño retrospectivo y descriptivo, con riesgo de sesgos, particularmente de registro de información en los expedientes, y la imposibilidad de establecer relaciones causales. Por ello es necesario realizar estudios prospectivos en nuestro medio que evalúen los beneficios y los factores que intervienen en la decisión de ofrecer o no alimentación forzada al final de la vida, tomando en consideración los criterios médicos y del personal de salud, así como los del binomio enfermo-familia.

CONCLUSIONES

En este estudio encontramos que el envío al Servicio de Cuidados Paliativos es tardío. Aun cuando la evidencia científica de la utilidad clínica de la nutrición artificial en enfermos en etapa terminal es insuficiente, una tercera parte de los pacientes recibieron alimentación forzada en sus últimos días de vida. Consideramos importante hacer énfasis en un envío temprano a CP y en la participación conjunta con el equipo de nutrición a fin de que ambos equipos evalúen de manera integral las necesidades individualizadas de alimentación y/o hidratación en pacientes al final de la vida, por los

factores físicos, emocionales, sociales y económicos que implican para el paciente y su familia.

AGRADECIMIENTOS

Los autores dan las gracias al Dr. Roberto Kuri Exome, oncólogo médico, por su exhaustiva y crítica revisión del manuscrito. Ante todo externan un agradecimiento profundo a los pacientes quienes, aunque ya no estén, fueron atendidos y terminaron por fallecer en el HRAEB, por la oportunidad de seguir aprendiendo de todos ellos.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran que no tienen conflictos de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

1. Catania G, Costantini M, Beccaro M, Bagnasco A, Sasso L. Does quality of life assessment in palliative care look like a complex screening program? *Health Qual Life Outcomes*. 2013;11:7.
2. González C, Méndez J, Romero JI, Bustamante J, Castro RMJ. Cuidados Paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Mex*. 2012;75(3):173-9.
3. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr*. 2016;35(3):545-56.
4. Caro MM, Laviano A, Pichard C, Candela CG. [Relationship between nutritional intervention and quality of life in cancer patients]. *Nutr Hosp*. 2007;22(3):337-50.
5. McKinlay AW. Nutritional support in patients with advanced cancer: permission to fall out? *Proc Nutr Soc*. 2004;63(3):431-5.
6. Orrevall Y, Tishelman C, Permert J, Lundström S. A National Observational Study of the Prevalence and Use of Enteral Tube Feeding, Parenteral Nutrition and Intravenous Glucose in Cancer Patients Enrolled in Specialized Palliative Care. *Nutrients*. 2013;5(1):267-82.
7. Allende Pérez SR, Pérez Camargo DA, Urbalejo Cenicerós VI OCFJ. Evaluación del estado de nutrición en pacientes con cáncer avanzado, referidos a cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Gac Mex Oncol*. 2013;12(4):223-8.
8. Allende Pérez SR, Pérez Camargo DA, Urbalejo Cenicerós VI, Ochoa-Carrillo FJ. Evaluación del estado de nutrición en pacientes con cáncer avanzado, referidos a cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Gac Mex Oncol*. 2013;12(4):223-8.
9. CDC Epi Info. Epi InfoTM 7.2.2.1. 2017. [Internet] Disponible en: <https://www.cdc.gov/epiinfo/index.html>.
10. Stiles E. Providing artificial nutrition and hydration in palliative care. *Nurs Stand*. 2013;27(20):35-42.
11. Holmes S. Withholding or withdrawing nutrition at the end of life. *Nurs Stand*. 2010;25(14):43-6.
12. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(4):346-54.
13. General C de S. 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 de Manejo Integral de Cuidados Paliativos. *Diario Oficial de la Federación*. 26 de diciembre de 2014. [Internet] Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016.
14. Gillespie L, Raftery A-M. Nutrition in palliative and end-of-life care. *Br J Community Nurs*. 2014;19(Sup7):S15-20.
15. Bruera E, Sala R, Rico MA, Moyano J, Centeno C, Willey J, et al. Effects of parenteral hydration in terminally ill cancer patients: a preliminary study. *J Clin Oncol*. 2005;23(10):2366-71.
16. LeBlanc TW, El-Jawahri A. When and why should patients with hematologic malignancies see a palliative care specialist? *Palliat Care Hematol Malig*. 2015;2015(1):471-8.
17. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA*. 2009;302(7):741-9.
18. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733-42.
19. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos. Nota descriptiva. 2017. [Internet] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>.
20. Bruera E. HD. Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care. *J Clin Oncol*. 2010;1(28):4013-7.
21. Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, Berger A, Zhukovsky DS, Palla S, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *JAMA*. 2010;303(11):1054-64.
22. Sosa-Sánchez K, Ramírez-Mora JC, Alarcón-Almanza JM, Fuentes-García VE. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez": una realidad. *Rev Mex Anestesiología*. 2014;37(3):171-6.
23. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172(2):139-50.