

# Cáncer avanzado y atención paliativa

*Guías de tratamiento para los pacientes*

*Versión I / Diciembre de 2003*

**Advanced Cancer and Palliative Care**

*Treatment Guidelines for Patients*



**Sociedad Americana  
del Cáncer®**



National  
Comprehensive  
Cancer  
Network



# Cáncer avanzado y atención paliativa

*Guías de tratamiento para los pacientes*

*Versión I / Diciembre de 2003*

La meta mutua de la asociación entre la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society, ACS) es proporcionar a los pacientes y al público en general información actualizada sobre los tratamientos del cáncer en términos que puedan entender. Esta información, que se basa en las Guías de Prácticas Clínicas de la NCCN, tiene la intención de ayudarlo a comunicarse con su médico. Estas guías no reemplazan la experiencia y el criterio clínico de su médico. Se debe evaluar individualmente la situación de cada paciente. Es importante que hable con su médico sobre las guías y sobre toda la información referente a las opciones de tratamiento. Para asegurarse de que tiene la versión más reciente de las guías, consulte la página en Internet de la ACS ([www.cancer.org](http://www.cancer.org)) o de la NCCN ([www.nccn.org](http://www.nccn.org)). También puede llamar a la ACS al teléfono 1-800-227-2345 o a la NCCN al teléfono 1-888-909-NCCN para solicitar la información más reciente.

Las Guías de Prácticas Clínicas de la NCCN fueron desarrolladas por un panel diverso de expertos. Las guías son una declaración del consenso de los autores referente a la evidencia científica y sus opiniones sobre los métodos de tratamiento aceptados actualmente. Las guías de la NCCN se actualizan conforme nuevos datos significativos sean disponibles. La versión de información del paciente se actualizará de acuerdo a ello y estará disponible en línea a través de la página en Internet de la NCCN y de la ACS. Comuníquese con la ACS o la NCCN para asegurarse de que tiene la versión más reciente.

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede volver a imprimir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

# Contenido

Introducción .....	5
¿Qué es la atención paliativa? .....	5
El entendimiento de sus metas en el tratamiento del cáncer .....	9
¿Son los estudios clínicos una opción para usted? .....	9
Terapias complementarias y alternativas .....	10
Atención de hospicio .....	10
Costo de la atención .....	11
Planificación de la atención avanzada .....	12
El apoyo de otras personas .....	17
Al enfrentarse a la muerte .....	19
La angustia por la pérdida de un ser querido .....	22
<b><i>Guías de evaluación y tratamiento:</i></b> .....	25
Diagramas de decisiones	
Exploración y evaluación de las necesidades de atención paliativa (¿Es necesaria la atención paliativa?) .....	26
Evaluación de la atención paliativa .....	28
Evaluación de la atención compleja .....	32
Tratamiento del cáncer .....	34
Sus metas y expectativas personales .....	39
Control de los síntomas .....	42
Planificación de la atención avanzada .....	57
Apoyo social .....	60
Atención compleja .....	66
Atención especializada durante los días y horas finales .....	68
Atención de la familia y de los encargados del cuidado del paciente después del fallecimiento del paciente .....	70
Glosario .....	73

Arthur G. James Cancer Hospital and Richard J. Solove  
Research Institute at The Ohio State University

City of Hope Cancer Center

Dana-Farber Cancer Institute

Duke Comprehensive Cancer Center

Fox Chase Cancer Center

Fred Hutchinson Cancer Research Center/  
Seattle Cancer Care Alliance

H. Lee Moffitt Cancer Center & Research Institute  
at the University of South Florida

Huntsman Cancer Institute at the University of Utah

The Sidney Kimmel Comprehensive Cancer Center  
at Johns Hopkins

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center

Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center  
of Northwestern University

Roswell Park Cancer Institute

St. Jude Children's Research Hospital/  
University of Tennessee Cancer Institute

Stanford Hospital and Clinics

UCSF Comprehensive Cancer Center

University of Alabama at Birmingham  
Comprehensive Cancer Center

University of Michigan Comprehensive Cancer Center

The University of Texas M. D. Anderson Cancer Center

UNMC/Eppley Cancer Center  
at The University of Nebraska Medical Center

## Introducción

Con este informe, los pacientes tienen el primer acceso a la información sobre cómo se toman las decisiones sobre la atención del cáncer en los centros de cáncer más importantes del país cuando se acerca el final de la vida del paciente. Originalmente diseñadas para los especialistas del cáncer de la National Comprehensive Cancer Network (NCCN), la Sociedad Americana del Cáncer (American Cancer Society, ACS) ha traducido ahora estas guías de tratamiento para el público en general.

Desde 1995, los médicos han buscado el asesoramiento de la NCCN para el tratamiento del cáncer. Las Guías de Prácticas Clínicas de la NCCN fueron desarrolladas por un diverso panel de expertos de 19 de los mejores centros de cáncer del país.

Durante más de 85 años, el público ha confiado en la Sociedad Americana del Cáncer para obtener información sobre el cáncer. Los libros y los folletos de la sociedad proporcionan información completa, actualizada y comprensible a cientos de miles de pacientes, a su familia y a sus amigos. Esta colaboración entre la NCCN y la ACS proporciona al público general una fuente fidedigna y comprensible de información sobre los tratamientos del cáncer. Estas guías para los pacientes le ayudarán a entender mejor cómo tomar decisiones sobre la atención de su cáncer que son importantes para usted.

## ¿Qué es la atención paliativa?

La *atención paliativa* es la atención que alivia el sufrimiento y mejora la calidad de vida de un

paciente. Es la atención que trata los síntomas resultantes del tratamiento del cáncer o los síntomas causados por la enfermedad. Algunos profesionales médicos la llaman *atención de apoyo*.

La atención paliativa se proporciona a los pacientes en todas las etapas del cáncer. Por ejemplo, la persona que recibe medicinas para controlar las náuseas y el vómito durante la quimioterapia, está recibiendo atención de apoyo o paliativa.

En cierto momento, el cáncer de una persona puede comenzar a crecer y a propagarse a órganos vitales. Esto se conoce como *cáncer avanzado*. Cuando progresa el cáncer, y las opciones de tratamiento adicional se vuelven limitadas, la atención paliativa aumenta y se convierte en el enfoque principal de la atención del paciente y su familia. Los síntomas aumentan y se necesita más atención para ayudar a controlarlos. Como por ejemplo, una persona con cáncer avanzado que recibe medicinas para controlar el dolor producido por el cáncer cerca del final de su vida, está recibiendo atención paliativa.

Aunque hasta cierto punto la atención paliativa se proporciona durante todas las etapas del cáncer, para los propósitos de estas guías, la NCCN ha decidido enfocarse en la atención paliativa que se proporciona durante el último año de vida.

Es difícil pensar y hablar sobre este tema. Todas las personas que padecen cáncer esperan que su enfermedad se cure, y cuando esto parece no ser posible, se vuelve muy difícil pensar en la vida propia en cuanto al “último año”. Pero cuando es aparente que el cáncer de la persona está creciendo, y cuando las opciones de tratamiento se vuelven limitadas, el equipo de

atención del cáncer puede comenzar a hacer algunas predicciones sobre el final de la vida. El tratamiento del cáncer puede continuar; la meta tal vez ya no sea curar el cáncer, sino controlar los síntomas causados por el cáncer para que los pacientes puedan continuar realizando algunas de las actividades que disfrutaban. Cuando aumentan los síntomas, el enfoque de la atención comienza a cambiar para ayudar a controlar los síntomas y a hacer que el paciente se sienta cómodo.

Los síntomas comunes que se tratan y controlan o se alivian en la atención paliativa pueden incluir:

- Dolor
- Dificultad para respirar
- Pérdida del apetito y pérdida de peso
- Cansancio
- Debilidad
- Problemas del sueño
- Depresión y ansiedad
- Confusión

## Cansancio

El cansancio es la sensación de sentirse agotado física, mental y emocionalmente. Significa tener menos energías para hacer las cosas que normalmente hace o quiere hacer.

El cansancio relacionado con el cáncer se define como una sensación inusitada y persistente de agotamiento que puede ocurrir con el cáncer o con el tratamiento del cáncer. Se puede volver crónico al persistir con el tiempo e interferir con las actividades normales. Este cansancio es diferente al cansancio provocado por la vida cotidiana, que generalmente es temporal y se alivia con el descanso. Este cansancio es más grave y penoso. El descanso no siempre lo alivia. Para algunas personas, este tipo de

cansancio puede ser más penoso que el dolor, las náuseas y el vómito o la depresión. El dolor relacionado con el cáncer puede:

- Variar en su carácter desagradable, gravedad y duración
- Ser abrumador y dificultar su capacidad para sentirse bien
- Dificultar hasta convivir con sus amigos y familiares
- Reducir su capacidad de continuar realizando sus actividades normales, inclusive ir a trabajar
- Dificultar que siga su plan de tratamiento del cáncer

Los pacientes de cáncer dicen que el cansancio es el síntoma más penoso de su cáncer y de su tratamiento. Es un síntoma que afecta drásticamente la calidad de su vida. Sin embargo, raramente describen su síntoma como ‘cansancio’ a menos que su equipo de atención médica lo sugiera.

Si desea aprender más sobre cómo enfrentarse al cansancio relacionado con el cáncer, llame a la Sociedad Americana del Cáncer al teléfono 1-800-227-2345 y pida una copia gratuita de las “Guías de tratamiento del cansancio relacionado con el cáncer para los pacientes” o véalas en Internet en [www.cancer.org](http://www.cancer.org) o en [www.nccn.org](http://www.nccn.org).

## Depresión y ansiedad

Cierto grado de depresión y ansiedad es común entre las personas que se enfrentan al cáncer. Pero cuando una persona se encuentra emocionalmente alterada por largo tiempo o tiene dificultad para realizar sus actividades cotidianas, esa persona puede padecer depresión clínica o ansiedad grave que requiere atención médica.

Aproximadamente un 25% de las personas con cáncer están clínicamente deprimidas. Esto puede causar una gran angustia y reducir la habilidad para seguir un programa de tratamiento.

La familia y los amigos deben estar alerta a los síntomas de angustia. Si notan los síntomas de depresión y ansiedad, deben ayudar a esta persona para que busque la ayuda de un profesional médico. La ansiedad y la depresión clínica se pueden tratar de diferentes maneras, entre ellas, con medicinas, psicoterapia, una combinación de ambas u otros tratamientos. Estos tratamientos pueden ayudar a que la persona se sienta mejor y a mejorar la calidad de su vida.

## Dolor relacionado con el cáncer

Aproximadamente una tercera parte de los pacientes que reciben tratamiento de cáncer padecen dolor. Más de dos terceras partes de los pacientes con cáncer avanzado (cáncer que se ha propagado o recurrido) padecen dolor. Para estos pacientes, el control del dolor y el tratamiento de los síntomas son metas importantes en su tratamiento.

El dolor afecta la vida de una persona. Los pacientes que padecen dolor crónico (dolor que varía de leve a severo y que está presente por largo tiempo) pueden no poder realizar sus actividades regulares como antes, pueden tener problemas para dormir y comer, y pueden sentirse frustrados de que la familia y los amigos no siempre entienden cómo se sienten.

El dolor del cáncer es un problema común, pero muchas personas no quieren tomar medicinas para el dolor por el temor de la adicción o de los efectos secundarios graves. La adicción raramente ocurre en las personas que tienen

dolor, y su médico o equipo de atención del cáncer puede prevenir o controlar los efectos secundarios. Cada persona es única y el tratamiento se planea con base en el dolor específico de cada persona.

Si desea aprender más sobre cómo enfrentarse al dolor relacionado con el cáncer, llame a la Sociedad Americana del Cáncer al teléfono 1-800-227-2345 y pida una copia gratuita de *“El dolor asociado con el cáncer - Guías de tratamiento para los pacientes”* o véalas en Internet en [www.cancer.org](http://www.cancer.org) o en [www.nccn.org](http://www.nccn.org).

## Dificultades para respirar

Cuando el cuerpo no obtiene suficiente oxígeno pueden ocurrir dificultades para respirar. Las personas con cáncer pueden experimentar respiración entrecortada o dificultad para respirar debido a diferentes problemas que incluyen:

- Enfermedades pulmonares crónicas tales como enfisema y otras enfermedades no relacionadas con el cáncer
- Obstrucción de las vías respiratorias (bloqueo de un conducto respiratorio)
- Neumonía
- Dolor
- Dificultad o imposibilidad para moverse
- Mala nutrición (falta de nutrientes adecuados para el cuerpo)
- Obesidad
- Estrés o ansiedad
- Cirugía
- Anemia
- Efectos secundarios de la quimioterapia o radioterapia
- El cáncer por sí mismo
- Líquido en los pulmones

Estos problemas evitan que los pulmones aspiren suficiente aire, o evitan que ellos envíen suficiente oxígeno a las células del cuerpo.

Al tratar los problemas para respirar conforme disminuye la esperanza de vida a las últimas semanas o días, se reduce el papel de la ventilación asistida (cuando los pacientes se colocan en una máquina que respira por ellos). Estos tratamientos son reemplazados con medicinas *opiáceas* para el dolor, medicinas contra la ansiedad para reducir la tos y aliviar las molestias causadas por la respiración entrecortada y otras medicinas que ayudan a secar las secreciones pulmonares o a reducir la ansiedad.

## Pérdida de peso e incapacidad para comer

La nutrición sostiene la vida. Ingerir el tipo correcto de alimentos antes, durante y después del tratamiento puede ayudar a que los pacientes se sientan mejor y permanezcan fuertes. Cuando el cáncer se convierte en cáncer avanzado, frecuentemente los pacientes no tienen apetito o pueden perder mucho peso. Típicamente estos síntomas son causados por el cáncer mismo y el paciente no tiene control de ellos.

Los pacientes entienden la importancia de comer, y tal vez quieran comer para ayudarse a sí mismos, pero no se pueden obligar a comer. En los días finales de la vida el cuerpo no puede usar los alimentos ni los líquidos, y continuar la alimentación podría aumentar el malestar de un paciente. En este momento se deben tomar decisiones sobre la importancia de la nutrición para ayudar a los pacientes a cumplir sus metas.

Típicamente, la atención relacionada con la hidratación y la nutrición en las últimas semanas

de vida incluye el tratamiento de la resequead de la boca, la sed, y ayudar a la familia de los pacientes a entender y a enfrentarse con sus sentimientos sobre la suspensión de la nutrición.

## Confusión

Algunas veces, los pensamientos de los pacientes son afectados y tienen problemas para razonar y actuar normalmente. Por ejemplo, es posible que un paciente no sepa quién es, dónde está o qué día es. Hay muchas cosas que pueden causar confusión:

- Trastornos hepáticos
- Obstrucción (o bloqueo) intestinal
- Medicamentos que afectan el sistema nervioso central o el cerebro
- Obstrucción de la vejiga
- Abstinencia de la medicina

No es poco común que una persona en etapas avanzadas de la enfermedad exprese poca emoción o se vuelva inquieta, ansiosa, deprimida, irritable o enojada. Usualmente estos son síntomas de delirio, que es un estado avanzado de la confusión. El delirio es similar a la confusión, pero el paciente puede parecer que no sabe dónde está o puede ver cosas que en realidad no existen. Estos síntomas deben reportarse al médico.

Este folleto ayudará a usted y a su familia a entender mejor la atención durante el último año de vida y le ayudará a prepararse para tomar decisiones sobre el tipo de atención que desea recibir si es que llega ese momento. Piense en la posibilidad de que este momento puede llegar para usted, y piense con anticipación sobre las decisiones que usted, y no alguien más, desea tomar sobre su cuidado.

## El entendimiento de sus metas en el tratamiento del cáncer

En cualquier etapa del cáncer, la meta de cualquier tratamiento debe ser clara tanto para el paciente como para la familia. La meta puede ser curar el cáncer, prolongar la vida, o ayudar a aliviar los síntomas. Algunas veces esto puede ser confuso porque algunos de los tratamientos usados para curar el cáncer también son usados para aliviar los síntomas. Por ejemplo, la radioterapia se puede usar como parte de un tratamiento curativo, pero también se puede usar para controlar el dolor de huesos.

Algunas personas creen que si no hay curación, no hay nada más que hacer. Y así interrumpen todo tratamiento. Hasta algunos médicos piensan de esta manera. Pero siempre hay algo que se puede hacer. La radiación, la quimioterapia, la cirugía y otros tratamientos pueden ayudar a controlar los síntomas y a prolongar la vida. Y el alivio de síntomas tales como el dolor, malestar estomacal, vómitos y dificultad para respirar puede ayudar a que el paciente se sienta mejor.

## ¿Son los estudios clínicos una opción para usted?

Los estudios de nuevos tratamientos prometedores se conocen como estudios clínicos. Un estudio clínico se hace solo cuando hay alguna razón para creer que el nuevo tratamiento puede ser de valor para el paciente. Los tratamientos usados en los estudios clínicos con frecuencia demuestran tener beneficios reales.

Hay estudios clínicos disponibles para las personas en todas las etapas de su experiencia con el cáncer. Los estudios ofrecen tratamientos curativos, tratamientos para el cáncer avanzado y tratamientos de apoyo para ayudar a controlar o a prevenir los síntomas.

Las principales preguntas que los investigadores desean contestar en un estudio clínico son:

- ¿Es útil este tratamiento?
- ¿Es más eficaz que el que estamos usando ahora?
- ¿Qué efectos secundarios causa?
- ¿Superan los beneficios a los efectos secundarios?
- ¿Qué pacientes tienen más probabilidades de beneficiarse con este tratamiento?

Las personas que participan en un estudio clínico reciben una atención médica excelente. Un equipo de expertos observará detenidamente el progreso del paciente. Sin embargo, existen algunos riesgos. Nadie sabe con anticipación si el tratamiento será eficaz o exactamente qué efectos secundarios ocurrirán. El estudio está diseñado para descubrir precisamente esto. Sin embargo, recuerde que hasta los tratamientos estándar producen efectos secundarios.

La participación en un estudio clínico es decisión del paciente. Aún después de unirse a un estudio clínico, la persona está en libertad de salirse del estudio en cualquier momento, por cualquier razón. La participación en el estudio no interferirá con la obtención de otra atención médica necesaria.

La Sociedad Americana del Cáncer ofrece servicios para los pacientes, sus familiares y sus amigos en los que se relacionan los pacientes con los estudios clínicos. Este servicio está disponible a través del centro de información

sobre el cáncer de la ACS en el teléfono 1-800-227-2345 o en nuestra página en Internet ([www.cancer.org](http://www.cancer.org)). Con base en la información que se proporcione sobre su tipo de cáncer, etapa y tratamientos anteriores, nuestra computadora compilará una lista de estudios clínicos que coincidan con sus necesidades médicas. El servicio también puede tomar en cuenta dónde vive el paciente y si la persona está dispuesta a viajar.

Hay disponible una lista de los estudios clínicos actuales llamando a la línea telefónica gratuita de servicio de información sobre cáncer del Instituto Nacional del Cáncer, al 1-800-4-CANCER, o visitando la página en Internet para pacientes sobre estudios clínicos del NCI, ([www.cancer.gov/search/clinical\\_trials](http://www.cancer.gov/search/clinical_trials)).

## Terapias complementarias y alternativas

Las *terapias complementarias* se refieren a los métodos que se usan junto con los tratamientos convencionales. Estos métodos no se usan para curar la enfermedad sino para ayudar a que la persona se sienta mejor. Las terapias complementarias pueden ser una parte útil de la atención paliativa.

Los ejemplos de terapias complementarias pueden incluir:

- Terapia con masaje para ayudar a aliviar el cansancio, los dolores musculares y el estrés.
- Meditación para ayudar con el estrés
- Té de menta para las náuseas
- Acupuntura para el dolor crónico de la espalda

Las *terapias alternativas* se refieren a los tratamientos que se promueven como curas para el cáncer. Pero que no se han probado, o se han probado pero no fueron eficaces. Si se usan en lugar de los tratamientos comprobados, el paciente puede sufrir.

Cuando los pacientes se acercan al final de su vida, pueden comenzar a pensar en terapias alternativas. Esto es cuando familiares o amigos bien intencionados pueden sugerir tratamientos sobre los cuales han escuchado o leído.

Antes de cambiar su tratamiento o añadir cualquier método por su propia iniciativa, asegúrese de hablar con su médico o enfermera. Algunos métodos se pueden usar con seguridad junto con el tratamiento médico estándar. Sin embargo, otros pueden interferir con el tratamiento estándar o causar efectos secundarios graves. Por esto es importante hablar francamente con su médico. La Sociedad Americana del Cáncer y el Instituto Nacional del Cáncer tienen disponible más información sobre los tratamientos complementarios y alternativos.

## Atención de hospicio

La atención de hospicio es la atención de apoyo o paliativa que se proporciona cuando se acerca el final de la vida. El momento correcto para proporcionar atención de hospicio es cuando el tratamiento dirigido a la curación o al control del cáncer ya no ayuda al paciente. Juntos, el paciente, la familia y el médico deciden cuándo debe comenzar la atención de hospicio. Típicamente, los pacientes son elegibles para participar en un programa de hospicio cuando les quedan aproximadamente seis meses de vida.

La atención de hospicio procura tratar los síntomas físicos y emocionales del paciente. La meta de la atención de hospicio es ayudar a que los pacientes vivan sus últimos días con dignidad y calidad, rodeados de sus seres queridos. La atención de hospicio afirma la vida y ni apresura ni pospone la muerte. Se enfoca en la calidad, no en la duración de la vida.

Los programas de hospicio ofrecen una atención centrada en la familia. En estos programas se incluye al paciente y a la familia en la toma de decisiones. Generalmente la atención de hospicio se proporciona en el hogar, pero también se puede proporcionar en un hospital, hogar de convalecencia o centro de hospicio privado.

En un programa de hospicio, el equipo de hospicio consistirá en un médico que es el director médico, una enfermera, un auxiliar de la enfermera, un trabajador social y un capellán. En la mayoría de los casos, su propio médico también puede desempeñar un papel.

Puede ser difícil decidir comenzar la atención de hospicio. Una plática honesta con su médico puede ayudarle a decidir si la atención de hospicio es lo correcto. Considere lo siguiente:

- Pregunte si cualquier tratamiento que su médico sugiera ofrece una esperanza de curación.
- Si no es posible la curación, ¿el tratamiento prolongará su vida o aliviará cualquiera de sus síntomas?

Debe pensar sobre la atención de hospicio si su médico no puede asegurarle que el tratamiento cumplirá cualquiera de estas metas. Un programa de hospicio tendrá mejores probabilidades de controlar sus síntomas y de conservar la calidad de su vida.

Si desea más información, le recomendamos que se comunique con la Organización Nacional de Atención Paliativa y de Hospicio (National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO).

## Costo de la atención

El costo de la atención del cáncer, ya sea tratamiento o cuidado paliativo, siempre es un tema importante que hay que considerar. Las pólizas de seguro varían ampliamente. Los pacientes siempre deben informarse con su compañía de seguro cuáles servicios están cubiertos. Muchas compañías de seguro tendrán un coordinador de casos que será el contacto principal. Esta persona decide qué se cubre para cada caso. La mayoría de los planes de seguro médico cubren la atención de hospicio. Medicare tiene un beneficio especial de hospicio que no sólo cubre la atención sino que también paga todas las medicinas.

Para obtener información sobre Medicare, llame a la línea directa de Medicare a CMS (Centro de Servicios de Medicare y Medicaid): 1-800-638-6833; TDD: 1-800- 820-1202. Ellos pueden explicarle lo que cubre Medicare y cómo calificar para recibir este beneficio.

Las enfermedades graves frecuentemente crean la necesidad de grandes cantidades de dinero inmediatamente. En muchos estados, los beneficios por fallecimiento de las pólizas de los seguros de vida se pueden convertir en “beneficios en vida”. Estos beneficios están disponibles de varias maneras, como la venta de la póliza o préstamos contra ella.

## Planificación de la atención avanzada

Su derecho para tomar decisiones sobre su propia atención médica y las condiciones bajo las cuales usted desea que el tratamiento médico continúe o se suspenda, está protegido tanto por la Constitución de Estados Unidos como por las leyes estatales. Los adultos mentalmente competentes tienen el derecho de rehusar o de aceptar tratamientos médicos, aún aquellos que salven o prolonguen su vida. Sin embargo, algunas veces las personas están incapacitadas para tomar sus propias decisiones médicas debido a una enfermedad o lesión. Aunque esto suceda, usted aún tiene derecho de rehusar o aceptar un tratamiento. Una manera de mantener sus derechos es escribiendo sus deseos sobre sus opciones médicas futuras en lo que se llama “instrucciones por anticipado”.

Las *instrucciones por anticipado* son un documento legal que indica sus deseos sobre las opciones médicas o nombra a otra persona para que tome esas decisiones en caso de que usted esté incapacitado para hacerlo. Las instrucciones por anticipado pueden ser simples o complejas. En otras palabras, pueden ser generales con pocas instrucciones sobre la atención, o pueden ser muy específicas, detallando sus deseos sobre la aceptación o el rechazo de todo tipo de tratamientos para mantener la vida. Las instrucciones por anticipado también pueden incluir una declaración sobre la donación de órganos y tejidos.

Las instrucciones por anticipado se pueden usar sólo para las decisiones relacionadas con la atención médica; en otras palabras, nadie podrá controlar su dinero ni sus propiedades

con base en las instrucciones por anticipado. Además, sólo entran en vigencia si usted está incapacitado para tomar sus propias decisiones. Otras personas pueden tomar decisiones sobre su atención médica por usted sin instrucciones por anticipado, pero las instrucciones por anticipado escritas ofrecen una mayor garantía de que sus deseos serán cumplidos.

Todas las personas que reciben atención médica en hospitales, que se inscriben en planes médicos y que establecen acuerdos de atención de hospicio o atención en el hogar deben recibir información escrita sobre las leyes de su estado que se refieren a sus derechos para tomar decisiones sobre la atención médica. Esto incluye el derecho de aceptar o rehusar tratamiento médico o quirúrgico. Además, usted debe recibir información sobre su derecho de preparar instrucciones por anticipado.

### Tipos de instrucciones por anticipado

Los dos tipos más comunes de instrucciones por anticipado son el *testamento vital* y la *carta poder para la atención médica*, algunas veces llamada *carta poder duradera para la atención médica*. Todos los estados y el Distrito de Columbia reconocen y tienen leyes sobre las instrucciones por anticipado. Sin embargo, las leyes estatales varían, y el nombre exacto de los documentos, las restricciones y las formalidades también varían entre estados. Generalmente puede obtener formularios de instrucciones por anticipado en la asociación del colegio de abogados de su estado o en la Asociación del Colegio Americano de Abogados (American Bar Association).

Generalmente los requisitos básicos para las instrucciones por anticipado son los mismos,

pero pueden variar entre estados. La edad mínima es generalmente la edad que el estado define como la edad de un adulto. Todos los estados requieren que al menos un adulto no relacionado por sangre, matrimonio o adopción sea testigo de la firma y fecha de las instrucciones por anticipado. Algunos estados requieren dos testigos. Un notario público puede servir como testigo.

Además de las instrucciones por anticipado básicas, usted tiene otras dos opciones:

- *Instrucciones por anticipado orales* que son una declaración verbal hecha por una persona que es incapaz físicamente de obtener un testamento vital o una carta poder para la atención médica. Esta declaración es escrita por otra persona (por ejemplo, su médico) y firmada propiamente por un testigo. Varios estados reconocen tales declaraciones como instrucciones por anticipado formales.
- Las *instrucciones de salud mental* definen las opciones de tratamiento que tiene una persona en el evento de que adquiera una enfermedad mental grave y sea incapaz de tomar decisiones sobre su atención médica.

## La Ley de Autodeterminación del Paciente (Patient Self-Determination Act, PSDA)

La Ley de Autodeterminación del Paciente alienta a todas las personas a que tomen su decisión ahora sobre el tipo de atención médica que desean recibir. Requiere que todas las agencias de atención médica (hospitales, instalaciones de atención a largo plazo y agencias de atención en el hogar) que reciben reembolso de Medicare y de Medicaid reconozcan el testa-

mento vital y la carta poder para la atención médica como instrucciones por anticipado. Según la PSDA, las agencias de atención médica deben preguntarle si usted tiene instrucciones por anticipado y le deben proporcionar materiales con información sobre sus derechos bajo las leyes estatales.

## El testamento vital

Un *testamento vital* es un documento que instruye al médico sobre ciertos tipos de tratamiento médico, tales como procedimientos para mantener la vida (aquellos que le mantienen vivo) o de mantenimiento artificial de la vida. El testamento vital generalmente declara las medidas de sustentación de la vida que se deben mantener o retirar si usted se encuentra próximo a fallecer y es incapaz de tomar esas decisiones y opciones.

Un testamento vital generalmente es más limitado que una carta poder para la atención médica. Cubre menos condiciones y tratamientos y no es tan fuerte como una carta poder para la atención médica debido a que sólo contiene instrucciones por escrito. No nombra a nadie para que interprete el documento ni para que se asegure que sus deseos serán cumplidos.

## ¿Qué es un tratamiento médico de sustentación de la vida?

Cada estado define de manera diferente el *tratamiento médico de sustentación de la vida*. En general, un tratamiento médico de sustentación de la vida es cualquier cosa mecánica o artificial que sustenta la vida y demora el fallecimiento de una persona que está gravemente enferma y que no se espera que se recupere. El tratamiento médico de sustentación de la vida puede incluir lo siguiente:

- Resucitación cardiopulmonar o CPR (revivir a una persona cuando deja de respirar o cuando su corazón deja de bombear).
- Respiración artificial (respiración de boca a boca, respiración manual o uso de un ventilador que respire por la persona)
- Medicinas para cambiar artificialmente la presión sanguínea y el funcionamiento del corazón
- Nutrición/hidratación artificial (como proporcionar alimentación por sonda o administración intravenosa de fluidos)
- Diálisis (uso de una máquina renal)
- Ciertos procedimientos quirúrgicos (amputación, colocación de una sonda de alimentación, extirpación de un tumor, trasplante de un órgano)

El alimento y el agua usualmente no se definen como sustentadores de la vida a menos que se proporcionen mediante una sonda o por vía intravenosa. Las medicinas o los procedimientos necesarios para proporcionar comodidad o aliviar el dolor usualmente no se consideran procedimientos de sustentación de la vida sino medidas para proporcionar comodidad o atención paliativa.

## La carta poder para la atención médica

Una *carta poder para la atención médica*, frecuentemente llamada *carta poder duradera para la atención médica*, es un documento en el cual usted instruye a una persona de su preferencia (un apoderado de atención médica o un sustituto) para que tome todas las decisiones relacionadas con su salud en caso de que usted esté incapacitado para hacerlo. Esta persona negocia en su nombre con los médicos y con otras personas

encargadas de su atención y se requiere que tome las decisiones de acuerdo con sus instrucciones. En una carta poder para la atención médica, usted puede indicar la clase específica de tratamientos o procedimientos que desea o que no desea. Si no se sabe cuáles son sus deseos en una situación en particular, la persona que usted nombre tomará las decisiones con base en lo que piensa que usted desea y lo que considere que le convenga más a usted.

La persona que nombre para tomar las decisiones debe ser alguien en quien usted confíe que realizará sus deseos. También es buena idea nombrar una persona alternativa en caso de que la persona primaria no pueda o no quiera actuar en su nombre. La ley no permite que la persona que va a tomar las decisiones en su nombre sea un médico, enfermera ni otra persona que le proporcione atención médica en la fecha en que se firme la carta poder para la atención médica, a menos que tal persona sea un pariente cercano. Si opta por nombrar a una persona para que tome decisiones en su nombre, asegúrese de hablar detalladamente sobre sus deseos.

## Preguntas más frecuentes

**¿Cuándo debo preparar las instrucciones por anticipado?** El momento de preparar instrucciones por anticipado es antes de que se encuentre en una situación en la que las necesitaría. En otras palabras, antes de que se ponga demasiado enfermo para decidir sus opciones y tomar sus decisiones sobre la atención médica que desea recibir o rechazar. Tanto las personas jóvenes como las de mayor edad deben considerar la preparación de instrucciones por anticipado.

**¿Qué sucede cuando tengo instrucciones por anticipado?** Si usted tiene instrucciones por anticipado y no puede tomar sus propias decisiones médicas, la persona que usted nombró tomará estas decisiones de acuerdo con el tipo de atención médica que usted indicó que quería en sus instrucciones por anticipado. Sin embargo, sus instrucciones por anticipado sólo serán útiles si el médico que le trata sabe que usted las tiene.

**¿Cómo sabrá mi médico que tengo instrucciones por anticipado?** Si usted tiene instrucciones por anticipado, diga a las personas cercanas a usted que usted las tiene y dónde las guarda. Proporcione copias de sus instrucciones por anticipado a la persona a quien nombre para tomar las decisiones médicas, a los miembros de su familia o a los amigos a quienes se les notificará en caso de que usted se enferme gravemente. No guarde sus instrucciones por anticipado en un lugar en el que nadie pueda encontrarlas. Es su decisión, la decisión de la persona que usted nombre o la decisión de un miembro de su familia, dar a su médico una copia de sus instrucciones por anticipado. La ley federal requiere que los hospitales, los hogares de convalecencia, y otras agencias de atención médica le pregunten si tiene instrucciones por anticipado en el momento de que se le admita. Sin embargo, si usted no puede contestar esa pregunta o si no tiene disponibles instrucciones por anticipado, es posible que no se incluyan en su expediente médico en donde pueden ayudar a guiar su atención de acuerdo con sus deseos.

**¿Debe mi médico respetar mis deseos según están escritos en mis instrucciones por anticipado?** No. Si un médico o agencia de atención médica objeta sus instrucciones

por anticipado debido a razones de conciencia, la ley estatal permite que el médico o la agencia se rehúse a honrarlas. Las agencias deben notificarle de tales normas en el momento de la admisión a la agencia. Si el médico o la agencia rehúsan a cumplir con sus instrucciones por anticipado, deberán ayudarle a transferir su atención a un médico que esté dispuesto a cumplirlas.

**¿Qué sucede si no tengo instrucciones por anticipado?** Si no tiene instrucciones por anticipado, es posible que reciba atención médica que no desea. En ausencia de instrucciones por anticipado, el médico preguntará a su familia sobre su tratamiento. Primero se pregunta al cónyuge (a menos que estén legalmente separados), luego a los hijos adultos, padres, y hermanos y hermanas adultos, en este orden. Sin embargo, no es poco común que los miembros de la familia (especialmente los familiares distantes) desconozcan lo que un ser querido hubiese deseado. Además, es posible que los familiares no se pongan de acuerdo en ciertos aspectos de su atención. En algunas situaciones, un tribunal podría nombrar un tutor legal para que tome las decisiones sobre su atención médica si usted no tiene instrucciones por anticipado. Por esto es importante que exprese sus deseos en instrucciones por anticipado preparadas con anticipación y que discuta sus deseos con aquellas personas cercanas a usted.

**¿Afecta mi atención médica el hecho de tener instrucciones por anticipado?** La calidad de su atención médica no se verá afectada por el hecho de que tenga o no tenga instrucciones por anticipado. Ciertas medidas de curación se podrían retener según se indique en sus instrucciones por anticipado.

**¿Puedo cambiar de opinión sobre lo que está escrito en mis instrucciones por anticipado?** Sí. Una vez que usted prepare instrucciones por anticipado, la mayoría de los estados le permite cambiarlas o revocarlas en cualquier momento, independientemente de su condición física o mental. Si es posible, los cambios deben estar firmados, fechados y firmados por un testigo. También es buena idea informar a la persona que nombre para tomar las decisiones en su nombre, a la familia y al médico si usted cambia o cancela sus instrucciones por anticipado. Algunos estados requieren que usted notifique por escrito a su médico cuando hace cambios en sus instrucciones por anticipado.

**¿Son válidas mis instrucciones por anticipado si me encuentro en mi hogar?** Una persona que está falleciendo pero que no es paciente en una agencia de atención médica puede tener problemas para que se cumplan sus instrucciones por anticipado en una emergencia. Algunos estados han abordado este asunto al permitir que los proveedores del servicio médico de emergencia (emergency medical service, EMS) del 911 se abstengan de resucitar pacientes gravemente enfermos que tienen una orden de “no resucitar” redactada por un médico. Algunos estados requieren que los pacientes confinados en el hogar que quieren que sus instrucciones sean cumplidas usen un brazalete especial que indica “no resucitar”. Esto es algo que usted debe preguntar a su médico o al EMS de su localidad.

**¿Qué es una orden de “No resucitar”?** *No resucitar (DNR, Do Not Resuscitate)*, es una orden escrita por un médico que indica al equipo médico que le atiende que no se debe usar CPR si su corazón o respiración se detiene

repentinamente. Frecuentemente las instrucciones por anticipado incluyen instrucciones de no comenzar CPR, pero esto puede ser difícil de cumplir en emergencias en las que nadie sabe que usted tiene instrucciones por anticipado. Si no desea recibir CPR, su equipo de atención médica puede darle un brazalete que usted puede usar para alertar al personal de emergencia y hospitalario sobre sus deseos.

**¿Qué son “Decisiones sobre el final de la vida”?** Las decisiones sobre el *final de la vida* son aquellas que usted puede hacer sobre cómo desea que le atiendan y traten cuando esté falleciendo. Las decisiones sobre el final de la vida pueden incluir el hecho de si usted acepta o rehúsa tratamientos para mantener la vida. Las instrucciones por anticipado son una manera de compartir con otros sus decisiones sobre el final de su vida.

**¿Qué es la “eutanasia”?** La palabra *eutanasia* proviene de una frase griega que significa un fallecimiento suave y fácil. La eutanasia se define como cualquier acción o falta de acción que causa el fallecimiento con el propósito de terminar el sufrimiento causado por una enfermedad. La eutanasia ocurre cuando un paciente se encuentra muy enfermo y no se espera que se recupere, y voluntariamente decide (verbalmente o por escrito) terminar su vida con el objeto de evitar un sufrimiento prolongado. El acto de la eutanasia es ilegal en Estados Unidos.

La eutanasia no se debe confundir con el suicidio asistido. El suicidio asistido por un médico proporciona al paciente los medios para quitarse la vida y las instrucciones para hacerlo, como por ejemplo tomar una dosis letal de una droga. En Estados Unidos, el suicidio asistido sólo es legal en Oregon. La atención de

hospicio y la atención paliativa no promueven el suicidio asistido. En general, los expertos de atención de hospicio y de atención paliativa reconocen las solicitudes de suicidio asistido como un signo de que se requiere una atención paliativa más intensa. Ellos intensifican sus esfuerzos para tratar los síntomas y trabajan para mejorar la calidad de la vida remanente del paciente. Sin embargo, en donde es legal el suicidio asistido, los miembros del equipo de atención paliativa continúan atendiendo al paciente y a su familia cuando el suicidio asistido es su decisión.

## El apoyo de otras personas

Cualquier persona que tenga una enfermedad que amenaza su vida tiene más necesidad de otras personas en su vida que les ayuden a enfrentarse a su enfermedad. Estas personas proporcionan lo que se llama “apoyo social”. Los estudios muestran que los pacientes que tienen apoyo social pueden ajustarse mejor a su situación.

El apoyo puede provenir de familiares y amigos, miembros de la iglesia, profesionales médicos, grupos de apoyo o miembros de la comunidad. Pedir apoyo es una manera en que usted puede adquirir control de su situación.

Si no cuenta con el apoyo de amigos y familiares, búsquelo en otra parte. Hay otras personas en su comunidad que necesitan su compañía tanto como usted necesita la de ellos. El apoyo mutuo entre las personas con cáncer también puede ser una fuente de comodidad. Pregunte a su equipo médico o a un miembro del clero cuáles son los recursos en su comunidad.

## Programas y grupos de apoyo

Un grupo de apoyo puede ser un recurso poderoso tanto para los pacientes como para las familias. Hablar con otros que se encuentran en una situación similar puede ayudar a aliviar la sensación de soledad. Y también puede recibir ideas útiles de otras personas que le pudieran ayudar.

Hay programas de apoyo en una variedad de formatos, e incluyen asesoramiento individual o de grupo y grupos de apoyo. Algunos grupos son formales y se enfocan en el aprendizaje sobre el cáncer o en el enfrentamiento a los sentimientos. Otros son informales y sociales. Algunos grupos están formados sólo por personas con cáncer o sólo por las personas encargadas del cuidado de los pacientes, mientras que otras incluyen cónyuges, miembros de la familia, o amigos. Otros grupos se enfocan en tipos específicos de cáncer o en etapas de la enfermedad. La duración de las reuniones de los grupos puede variar desde cierto número de semanas hasta un programa continuo. Algunos programas tienen una membresía cerrada y otros están abiertos a miembros nuevos, de participación sin requisitos.

Para aquellos que no pueden asistir a las reuniones o citas, algunas organizaciones ofrecen asesoramiento por teléfono. Algunas personas pueden encontrar útiles los grupos de apoyo debido a que prefieren el anonimato. Puede ser reconfortante hablar con otras personas que se encuentran en una situación similar. Sin embargo, las salas de charlas y los tableros de anuncios no son la mejor fuente de información sobre el cáncer, especialmente si no son supervisados por profesionales o expertos capacitados.

Independientemente de la estructura del grupo, los participantes se deben sentir cómodos en el grupo y con el facilitador. Si tiene temores o incertidumbres antes de ingresar a un grupo, siéntase en libertad de hablar sobre ellos con el facilitador del grupo.

El apoyo en cualquier forma le ayuda a hablar sobre sus sentimientos y a desarrollar destrezas para enfrentarse a su situación. Los estudios han determinado que las personas que participan en grupos de apoyo tienen una mejor calidad de vida, inclusive mejor sueño y mejor apetito.

Las personas con cáncer frecuentemente expresan que la falta de comunicación en su familia es un problema. Los cambios en responsabilidades pueden causar resentimiento y ansiedad. A través del asesoramiento, las familias aprenden a enfrentarse a los cambios dentro de la familia y ayudan a los miembros a hablar sobre sus sentimientos más cómodamente. Es posible que algunos miembros de la familia no se sientan cómodos hablando sobre sus sentimientos.

## Apoyo religioso o espiritual

La religión puede ser una fuente de fuerza. Algunas personas encuentran una nueva fe durante su experiencia con el cáncer. Otros encuentran que su cáncer fortalece su fe existente o que su fe les proporciona nueva fuerza. Aquellos que nunca han tenido creencias religiosas fuertes pueden no sentir una urgencia de acudir a la religión. Un ministro, rabino o dirigente de su fe, o un asesor pastoral capacitado puede ayudarle a identificar sus necesidades espirituales y a encontrar apoyo espiritual. Algunos miembros del clero están especialmente capacitados para ayudar a atender efectivamente a las personas con cáncer y a sus familias.

Algunos hospitales tienen capellanes disponibles en sus instalaciones.

Pregunte a su equipo de atención médica sobre los recursos disponibles en su hospital. También se puede comunicar con la Sociedad Americana del Cáncer para preguntar sobre las fuentes de apoyo que están disponibles en su comunidad.

## Asuntos familiares

El cáncer avanzado cambia la manera en que los miembros de la familia se relacionan entre sí. Típicamente las familias que resuelven bien los conflictos y que se apoyan entre sí son las que mejor se enfrentan al cáncer de un ser amado.

Los papeles dentro de una familia cambiarán. La manera en que los miembros de la familia adquieran nuevas tareas y sustituyan al paciente afectará la manera en que se ajustarán a la pérdida de tal persona.

Para la persona con cáncer, los cambios en los papeles de la familia pueden desencadenar la angustia que acompaña la pérdida. Por ejemplo, una persona que está confinada en cama puede angustiarse de no ser la esposa y la madre que antes era. Entender esto y ayudar al paciente a encontrar maneras de contribuir y sentirse incluido pueden beneficiar tanto al paciente como a la familia.

## El apoyo de los encargados del paciente

Las personas que ayudan a cuidar al paciente con cáncer también deben cuidar de su persona. Esto significa dedicar tiempo para hacer las cosas que uno disfruta y atender sus propias necesidades médicas.

## Al enfrentarse a la muerte

Cualquier persona con cáncer avanzado en algún momento entiende que no vivirá para siempre. Los miembros de la familia también reconocerán esto. Aunque una persona con cáncer se sienta bien, la muerte es una parte probable en el futuro en cierto punto. Pero pensar en la muerte es atemorizante y doloroso. Los pacientes y las familias se preocupan de sufrir antes de la muerte y de estar solos en la muerte.

Muchas personas con cáncer desean estar en casa hasta el final. Una larga enfermedad y fallecer en casa pueden ser más fáciles con el apoyo de la familia y del personal médico. Con frecuencia la meta de todas las personas es ayudar a la persona con cáncer a fallecer en el hogar, con sus seres queridos y con poco o nada de dolor.

### Cuando se acerca la muerte

Muchas personas se preguntan qué es lo que pasa cuando se acerca la muerte. Usualmente un familiar cercano o la persona encargada del paciente es quien hace esta pregunta. Ellos quieren entender qué deben esperar para poder estar seguros de apoyar a su ser querido de la mejor manera posible. Esta sección se preparó para ayudar a eliminar algo del misterio que rodea el final de la vida al revisar el proceso del morir.

### Conciencia

Algunas personas pierden la conciencia durante las horas o hasta durante los días anteriores al fallecimiento, mientras que otros permanecen claros y alerta hasta los últimos momentos. Usualmente, las personas que se están muriendo

se vuelven confusas y semiconscientes en los últimos minutos u horas.

El dolor es uno de los primeros sentidos que disminuye inmediatamente antes de la muerte. Aún así, aunque los pacientes ya no puedan expresar su dolor, es importante continuar proporcionándoles medicamentos para el dolor hasta el final de su vida.

Además, el habla puede volverse suave antes de la muerte, y los pensamientos expresados pueden no estar relacionados con los eventos o las personas presentes. Frecuentemente una persona semiconsciente aún puede oír, aunque no pueda responder. Las palabras de cariño y apoyo aún pueden ser entendidas y apreciadas. El tacto, las caricias, abrazar y mecer son apropiados y reconfortantes.

### Fluidos

Se pueden dar trocitos de hielo, agua, o jugo de naranja cuando la persona que está falleciendo los solicite, pero se deben interrumpir si la persona tiene dificultades para tragar. Como la persona ya no necesita nutrición, no se le debe proporcionar alimentos sólidos a menos que los pida.

Si la persona se vuelve demasiado débil para beber de una taza o con un popote, trate de darle líquidos con una cuchara. Además, es importante el cuidado de la boca de la persona. Aplique vaselina o algún otro lubricante en los labios para evitar que se resequen. Elimine las secreciones de la boca con la punta de una toalla volteando a la persona sobre su costado.

### Temperatura

Conforme comienza a disminuir la circulación de la sangre, las manos y los pies de la persona que está falleciendo se vuelven más fríos,

oscuros o algunas veces más pálidos de lo normal. Posteriormente ocurren los mismos cambios en la cara. Aunque la piel esté fría y ya sea seca o húmeda, la persona que está falleciendo generalmente no está consciente del frío, y una cobija ligera proporcionará suficiente calor.

## Respiración

Generalmente la respiración es más fácil cuando la persona está acostada sobre su espalda o ligeramente sobre su costado con una almohada debajo de la cabeza. Por supuesto, cualquier posición que facilite la respiración es aceptable, inclusive la posición sentada con un buen apoyo. Cualquiera que sea la posición, la persona debe estar relajada y cómoda.

Aunque el oxígeno puede ayudar a algunas personas, ofrece pocos beneficios para otras. Frecuentemente la respiración se vuelve peculiar, gradualmente alternando entre rápida y lenta. Los estertores o gorgoteos con cada respiración son causados por las secreciones presentes en la parte posterior de la garganta. Aunque puede ser penoso escuchar estos sonidos, ellos no indican que el paciente está incómodo.

## Movimientos involuntarios

Algunas personas pueden tener movimientos involuntarios o reflejos cuando están muriendo. Estos movimientos, aunque son raros, pueden involucrar cualquier músculo. Más comúnmente ocurren en los músculos del brazo, pierna o cara. Además, la persona puede perder control de la vejiga y los intestinos conforme se relajan estos músculos.

Cuando está respirando y los latidos del corazón se detienen, la mirada se fija y las pupilas se dilatan. Después del fallecimiento, los miembros de la familia se pueden quedar

con sus seres queridos durante tanto tiempo como quieran. Muchas familias encuentran reconfortante rezar o hablar entre sí en este momento. La familia puede reconfirmar su amor entre sí, así como el amor a la persona que falleció.

En el hogar, la familia es responsable de llamar a las personas adecuadas. Si es posible, alguien de la familia debe determinar con anticipación lo que se debe hacer. Los reglamentos referentes a las notificaciones adecuadas y a la retirada del cuerpo difieren entre las diferentes comunidades. El médico o el equipo de atención del cáncer puede obtener esta información para la familia. Si ya se han hecho los trámites funerarios, es necesario notificar al director de la funeraria y al médico.

## Signos y síntomas del acercamiento de la muerte

El equipo de atención del cáncer hablará con la familia sobre lo que deben esperar conforme declina la condición del paciente. Se debe hablar sobre la atención de hospicio. Aunque no todos los síntomas siguientes pueden ocurrir, puede ser reconfortante conocerlos.

### Posibles cambios en las funciones corporales

- Mayores periodos de sueño durante el día
- Dificultad para despertar del sueño
- Confusión sobre el tiempo, el lugar o las personas
- Inquietud o agarrar o jalar la ropa de cama
- Aumento en la ansiedad, inquietud, temor y soledad en la noche
- Menos deseos de comer y beber

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Planee pasar tiempo con su ser querido cuando se encuentre más alerta, o

durante la noche cuando su presencia pueda ser reconfortante

- Recuerde a su ser querido quién es usted, y qué día y hora es
- Hable con calma y confianza para reducir las probabilidades de sorprender o atemorizar a una persona confundida.
- Aplique toallas frescas y húmedas en la cabeza, cara y cuerpo del paciente para darle comodidad

### **Posibles cambios en las secreciones**

- Más mucosidad en la boca que se acumula en la parte posterior de la garganta, y que causa un sonido penoso que algunas veces se llama “estertor de la muerte”
- Secreciones más densas debido a menor ingestión de fluidos y a la incapacidad para toser

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Mantenga flojas las secreciones orales añadiendo humedad en la habitación con un humidificador de niebla fría
- Proporcione pedacitos de hielo o líquido a través de un popote, si el paciente puede tragar, esto adelgazará las secreciones y aliviará la sed y la resequedad de la boca
- Cambie la posición del paciente, si lo coloca sobre su costado puede ayudar a drenar las secreciones de la boca

### **Posibles cambios en la circulación**

- Enfriamiento de brazos y piernas
- Oscurecimiento del color y manchado de la piel de los brazos, piernas, manos y pies
- Piel oscura y pálida en otras áreas del cuerpo

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Proporcione cobijas si es necesario o si el paciente las solicita
- Evite el uso de mantas eléctricas y almohadillas de calentamiento

### **Posibles cambios sensoriales**

- Visión borrosa o nublada
- Reducción de la audición, aunque la mayoría de las personas pueden oírle después de que ya no pueden hablar

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Deje encendidas luces indirectas conforme decrece la visión
- Nunca suponga que su ser querido ya no puede escucharle
- Continúe hablando y tocando a su ser querido para reafirmarle su presencia

### **Posibles cambios de respiración**

- Respiración irregular causada por una circulación sanguínea deficiente y la acumulación de productos de desecho en el cuerpo
- Periodos sin respirar (de 10 a 30 segundos)

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Eleve la cabeza y el pecho del paciente con almohadas o eleve la cama del hospital

### **Posibles cambios en la eliminación**

- Menor volumen urinario
- Oscurecimiento de la orina
- Pérdida del control de la vejiga y de los intestinos

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Coloque varias capas de almohadillas desechables en la cama
- Aprenda a cuidar el catéter del paciente, si es necesario

### **Signos de que ha ocurrido la muerte**

- La respiración se detiene
- El pulso se detiene

Lo que la familia o el encargado del paciente puede hacer

- Llame a las autoridades apropiadas de acuerdo con los reglamentos locales

## **La angustia por la pérdida de un ser querido**

La reacción esperada de angustia y tristeza que ocurre cuando alguien se entera de la pérdida de un ser querido se llama pesar. Cuando alguien experimenta una pérdida, pasa por un proceso normal denominado duelo. El duelo es un proceso natural y esperado que puede permitir a una persona aceptar y entender su pérdida. El duelo involucra muchas emociones diferentes sobre un periodo de tiempo, todo lo cual eventualmente ayuda a la persona a aceptar la pérdida de un ser querido.

Pesar y luto son palabras que comúnmente se usan para describir el proceso de duelo. El pesar es lo que una persona experimenta cuando alguien cercano a ellos fallece. Es el estado de haber sufrido una pérdida. Luto es la expresión de la pérdida y del pesar. El luto incluye conductas y rituales que son específicos a la cultura y religión de cada persona.

Muchas personas piensan que el pesar es un ejemplo único o un periodo muy corto de dolor o tristeza como reacción a una pérdida, por ejemplo el llanto en el funeral de un ser querido. Sin embargo, el término “pesar” se refiere a todo el proceso emocional para enfrentarse a una pérdida. Un pesar normal nos permite eventualmente dejar ir al ser querido y continuar con nuestra vida de una manera saludable. Aunque el pesar es doloroso, es importante que aquellas personas que sufren una pérdida puedan expresar libremente su pesar y que reciban apoyo durante este proceso.

### **Pérdida después de una enfermedad prolongada**

Cuando la pérdida ocurre después de una enfermedad prolongada en lugar de una pérdida repentina, el pesar se experimenta de manera algo diferente. Cuando una persona está gravemente enferma, frecuentemente los seres queridos experimentan pesar en anticipación a la pérdida. Este pesar anticipado es una respuesta normal, y les ayuda a prepararse para la pérdida real. Generalmente, el periodo inmediatamente anterior al fallecimiento de una persona es una preparación física y emocional para aquellos cercanos a ella. Durante este tiempo, es normal la urgencia de la persona de retraerse emocionalmente. Para la mayoría de las personas, la muerte real causa el inicio del proceso normal de pesar. Muchas personas creen que estarán preparadas para la pérdida cuando se espera. Sin embargo, cuando la muerte ocurre realmente, aún puede ser un shock y ocasionar sentimientos de tristeza y pérdida inesperados.

## Depresión grave y pesar complicado

Es común que las personas experimenten tristeza, dolor, ira, accesos de llanto y estado de ánimo deprimido después del fallecimiento de un ser querido. Es importante aprender a distinguir estas respuestas normales de pesar de la depresión clínica, ya que el pesar puede provocar depresión clínica. Aproximadamente un 20% de las personas en duelo puede desarrollar una depresión grave, una afección que requiere tratamiento médico.

## Cambios en la familia

El fallecimiento de un ser querido afecta a los miembros de la familia. Cada familia desarrolla su propia manera de enfrentarse a un fallecimiento. Las actitudes y reacciones de una familia están influenciadas por valores culturales y espirituales así como por las relaciones entre los miembros de la familia. Se requerirá tiempo para que la familia en duelo recupere su equilibrio.

La capacidad de los miembros de la familia para expresar su duelo entre sí es importante para ayudar a la familia a enfrentarse a la pérdida. Cada persona experimentará la pérdida de manera diferente y tendrá necesidades diferentes. Tan difícil como puede ser, es importante que los miembros de la familia sigan siendo francos y honestos en sus comunicaciones. Éste no es el momento para que los miembros de la familia oculten su pesar para protegerse entre sí.

La pérdida de una persona en una familia significa que los papeles en esta familia cambiarán. Los miembros de la familia necesitarán hablar sobre el efecto de este cambio y el cambio en las responsabilidades. Este periodo de reorganización es estresante para todos. Es el momento de ser particularmente gentiles y pacientes entre sí.

## Cómo ayudar a los niños en su pesar

Algunos adultos piensan que los niños no pueden entender el significado de la muerte. Esto no es verdad. La edad del niño en el momento de que ocurre un fallecimiento es importante, ya que el entendimiento que el niño tiene de la muerte cambia con la edad. Los niños en edad preescolar normalmente piensan que la muerte es temporal y reversible. Entre los 5 y los 9 años de edad, entienden que la persona se ha ido, pero lo ven más como una separación. Después de los 9 o los 10 años de edad, ellos comienzan a entender lo definitivo de la muerte.

Los niños experimentan pesar, pero no tienen los mecanismos que los adultos tienen. Ellos experimentan sentimientos como tristeza, ira, culpa, inseguridad y ansiedad. Los niños algunas veces muestran ira hacia los familiares supervivientes. Pueden desarrollar problemas de conducta o disciplina. Pueden pensar que la muerte es su culpa, especialmente si alguna vez “desearon” la muerte de la persona. O pueden comenzar a tener pesadillas o a actuar como si fueran más jóvenes de lo que son. Algunas veces pueden parecer no afectados por la pérdida, mientras que otras veces expresan su dolor en momentos inesperados.

## Cómo hablar a los niños sobre la muerte

Es difícil para los padres reconfortar a otros cuando ellos están experimentando su propio dolor. Es posible que los padres no deseen discutir la muerte con sus hijos debido a que no quieren afectarlos o empeorar su propio dolor. Sin embargo, cuando se habla con los niños sobre la muerte se les ayuda a enfrentarse con sus propios temores.

Frecuentemente la respuesta de los niños a la muerte es muy diferente a la de los adultos. Algunas veces los sentimientos o preguntas de un niño sobre la muerte pueden parecer inapropiados o perturbadores; sin embargo, es importante reconocer que ellos también están haciendo un esfuerzo por entender y aceptar lo que pasó. Usted puede ayudarles escuchando lo que tienen que decir y contestando cualquier pregunta que puedan tener tan sensible y honestamente como pueda.

Use las siguientes sugerencias como una guía cuando hable a un niño sobre la muerte:

- Explique lo que pasó en una manera en que ellos puedan entender. Los niños saben cuando usted está ocultando algo, así que sea franco y honesto.
- Estimule la comunicación. Escuche y acepte sus sentimientos no importa lo difíciles que puedan ser.
- Conteste sus preguntas en términos breves y simples. Decirles que son demasiado jóvenes para entender sólo

evita enfrentarse al problema. Está bien no tener todas las respuestas.

- Reafírmeles que aún son amados y que se les va a cuidar.
- Muéstreles afecto, apoyo y constancia. Hágales saber que usted estará dispuesto a ayudarles tanto como sea posible.
- Comparta sus sentimientos en términos que entiendan y en una manera que no sea abrumadora. Por ejemplo, está bien hacerles saber que también usted siente dolor. Si usted trata de ocultar sus sentimientos, pueden pensar que no deberían compartir los de ellos.

Los padres desean proteger a sus hijos, pero se debe ofrecer a los niños la oportunidad de compartir en el proceso de duelo. La asistencia al funeral puede ayudarles a aceptar la realidad del fallecimiento, pero deben estar preparados para lo que verán y escucharán en el funeral. Deben saber que pueden ver personas llorando y que eso está bien. Si los niños no desean ir al funeral, no se les debe forzar a hacerlo.

## NOTAS

---

---

---

---

---

---

---

---

# Guías de evaluación y tratamiento

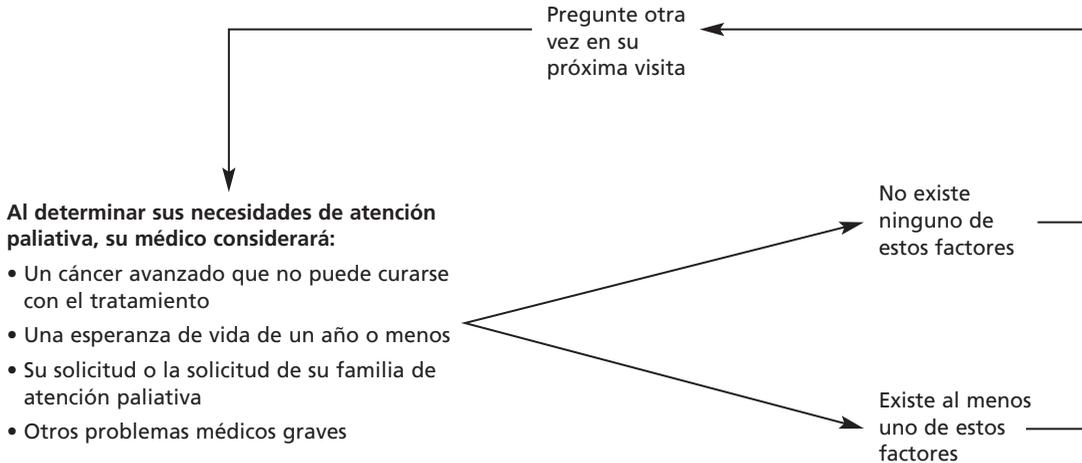
## Diagramas de decisiones

Los “diagramas de decisiones”, o algoritmos, que se encuentran en las siguientes páginas representan diferentes aspectos de la atención paliativa. Cada uno de ellos muestra paso por paso cómo usted y su médico pueden tomar las decisiones necesarias sobre su tratamiento.

Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.

Las guías de la NCCN se actualizan conforme nuevos datos significativos sean disponibles. Para asegurarse de que tiene la versión más reciente, consulte la página en Internet de la ACS ([www.cancer.org](http://www.cancer.org)) o de la NCCN ([www.nccn.org](http://www.nccn.org)). También puede llamar a la NCCN al teléfono 1-888-909-NCCN o a la ACS al teléfono 1-800-227-2345 para solicitar la información más reciente sobre estas guías o sobre el cáncer en general.

## Exploración



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales. El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

## Exploración y evaluación de las necesidades de atención paliativa (¿Es necesaria la atención paliativa?)

El propósito de la exploración es determinar si es necesaria la atención paliativa. El equipo de atención médica realiza esta exploración. La atención paliativa se considera para aquellos pacientes que:

- Tienen un cáncer avanzado que no se puede curar
- Se espera que vivan menos de un año
- Solicitan atención paliativa
- Tienen otros problemas médicos graves

El equipo de atención del cáncer considera varios factores que le ayuda a determinar si se espera que el paciente viva un año o menos. Estos factores incluyen:

- Qué tan bien la persona se puede cuidar por sí misma y realizar sus actividades cotidianas
- La presencia de complicaciones de cáncer avanzado tales como:
  - Demasiado calcio en la sangre (hipercalcemia)
  - Problemas hepáticos o renales
  - Otras afecciones médicas graves
- Qué tan afectado está el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal)

# Exploración y evaluación de las necesidades de atención paliativa

## Evaluación

**Su médico o su equipo de atención del cáncer hablará con usted sobre lo siguiente:**

- ¿Cuáles son los beneficios y riesgos del tratamiento del cáncer? (vea las páginas 28–29)
- ¿Cuáles son sus metas, expectativas e inquietudes? (vea las páginas 28–29)
- • ¿Qué tan bien se están controlando sus síntomas? (vea la página 30)
- ¿Tiene un plan de atención avanzada? (vea la página 30)
- ¿Qué fuentes de apoyo tiene? (vea las páginas 30–31)
- ¿Necesitará atención paliativa compleja? (vea la página 32)

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

- Síndrome de la vena cava superior

Si ninguno de estos factores está presente, el paciente se examina otra vez en la siguiente visita. Si hay uno o más de estos factores presente, el médico o el equipo de atención de cáncer del paciente hará una revisión completa de las necesidades de atención paliativa del paciente. Esto se llama evaluación (o valoración) de la atención paliativa.

Durante la evaluación de la atención paliativa, el médico o el equipo de atención del cáncer considerará:

- Los beneficios y los riesgos de tratamiento adicional del cáncer
- Los síntomas
- La existencia de planes de atención avanzada
- Las metas, expectativas e inquietudes personales, espirituales y culturales del paciente
- La existencia de apoyo social
- La necesidad de atención paliativa compleja

## Asunto

## Evaluación

¿Cuáles son los beneficios y riesgos del tratamiento del cáncer?



### Su médico considerará:

- El historial típico de su tipo de cáncer
- La probabilidad de una respuesta al tratamiento
- El efecto del cáncer en los órganos vitales
- Su habilidad para cuidarse y realizar sus actividades cotidianas
- Otras condiciones

¿Cuáles son las metas y expectativas del paciente y de su familia?



### Su médico considerará:

- Sus deseos y las necesidades de la familia
- Sus deseos espirituales y religiosos
- Sus necesidades culturales
- La necesidad de servicios de atención de hospicio o de atención paliativa especial

*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

## Evaluación de la atención paliativa

**Los beneficios y los riesgos de más tratamiento del cáncer.** Las recomendaciones de tratamiento adicional del cáncer se basan en las guías de tratamiento de la NCCN existentes para el tipo de cáncer específico de la persona

(como cáncer del seno, de la próstata o colorrectal), cualquier tratamiento previo y la respuesta al tratamiento, el estado actual del cáncer, el funcionamiento de los órganos vitales y la salud general del paciente y su capacidad para realizar actividades diarias.

# Evaluación de la atención paliativa

## Tratamiento



Vea el Tratamiento de su cáncer (página 34)



Vea Tratamiento: metas y expectativas (página 39)

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

**Metas y expectativas del paciente y de su familia.** Se debe preguntar cuáles son los deseos del paciente y las necesidades de su familia. El equipo de atención del cáncer también debe analizar y respetar las metas, esperanzas,

expectativas e inquietudes referentes a las necesidades personales, espirituales o religiosas y culturales del paciente y su familia. Éste es el momento para que el paciente exprese lo que desea lograr o hacer antes de su fallecimiento.

## Asunto

## Evaluación

¿Cuáles son los síntomas presentes?

Su médico le preguntará sobre:

- Dolor \_\_\_\_\_
- Dificultad para respirar \_\_\_\_\_
- Pérdida del apetito y pérdida de peso \_\_\_\_\_
- Cansancio y debilidad ] \_\_\_\_\_
- Dificultad para dormir ] \_\_\_\_\_
- Confusión \_\_\_\_\_
- Depresión ] \_\_\_\_\_
- Ansiedad ] \_\_\_\_\_

¿Tiene un plan de atención avanzada?

Su médico le preguntará sobre:

- Testamento vital/Carta poder ] \_\_\_\_\_
- Órdenes de CPR ] \_\_\_\_\_
- Necesidad de servicios de atención de hospicio o de atención paliativa especial ] \_\_\_\_\_

Fuentes de apoyo social

- Familiares
- Comunitarias
- Culturales
- Espirituales
- Financieras
- Religiosas

Su médico le preguntará sobre:

- Su sistema de apoyo existente ] \_\_\_\_\_
- Sus pasadas estrategias para enfrentarse a la enfermedad, sus áreas fuertes y su vulnerabilidad ] \_\_\_\_\_

*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

**Presencia de síntomas.** El equipo de atención del cáncer determinará si hay síntomas presentes. Los síntomas incluyen:

- dolor
- dificultad para respirar
- cansancio y debilidad
- pérdida del apetito y pérdida de peso

- problemas para dormir
- confusión
- depresión o ansiedad

El tratamiento se dirige al síntoma específico.

**Existencia de planes de atención avanzada.** Estos son planes desarrollados por los pacientes. Incluyen un testamento vital, carta

# Evaluación de la atención paliativa (continúa)

## Tratamiento

→ Vea Tratamiento de los síntomas (página 42)

→ Vea Dificultad para respirar (página 46)

→ Vea Pérdida del apetito y pérdida de peso (página 50)

→ Su médico es referido a las Guías de la NCCN de tratamiento del cansancio relacionado con el cáncer para los pacientes\*

→ Vea Confusión (página 54)

→ Su médico es referido a las Guías de la NCCN de Control de la Angustia\*\*

→ Vea Planificación de atención avanzada (página 57)

→ Vea Apoyo social (página 60)

\* Hay disponible una copia gratuita de la versión del paciente de las guías de tratamiento llamando al teléfono 1-800-227-2345

\*\* Disponible en [www.nccn.org](http://www.nccn.org) bajo guías profesionales de tratamiento

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

poder, preferencias sobre CPR y necesidades para atención de hospicio y atención paliativa especial.

**Existencia de apoyo social.** El apoyo social es el apoyo que las personas interesadas en el paciente proporcionan al paciente. Esto puede incluir alguien con quien hablar y discutir las metas y los planes, alguien que les tome la mano

o que los lleve a dar un paseo, o alguien que les ayude a comprar abarrotes. Este apoyo puede ser proporcionado por la familia, la comunidad, o por grupos culturales, espirituales o religiosos. Se considerarán las pasadas habilidades del paciente para enfrentarse a su enfermedad, sus áreas fuertes y su vulnerabilidad.

## Evaluación

Factores de riesgo  
en la necesidad de  
atención compleja

### Su médico le preguntará sobre:

- Antecedentes de problemas psiquiátricos incluyendo abuso de sustancias
- Dificultad previa para enfrentarse a un tratamiento del cáncer
- Falta de apoyo social (familiares y amigos)
- Niños pequeños en la familia
- Múltiples pérdidas
- Problemas financieros
- Dificultad para concentrarse
- Problemas médicos graves
- Problemas de comunicación
- Pertenencia a una población especial (adultos de edad mayor, niños, adolescentes, pacientes con SIDA, algunos grupos religiosos/culturales, pacientes institucionalizados, sin hogar)
- Problemas familiares
- Solicitudes repetidas de suicidio asistido por el médico

*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.  
El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

## Evaluación de la atención compleja

Necesidad de atención paliativa compleja. Es posible que algunos pacientes necesiten más atención paliativa compleja que otros. Esto es debido a que tienen necesidades únicas. Por ejemplo, si el paciente es un adulto de edad mayor o un niño, la dosis de la medicina puede ser diferente que la de una persona que no pertenece a ninguno de los grupos.

El médico o el equipo de atención del cáncer harán al paciente preguntas específicas para determinar si es necesario proporcionarle

atención paliativa compleja. Se considerarán los siguientes factores:

- Antecedentes de problemas psiquiátricos incluyendo abuso de sustancias
- Dificultad para enfrentarse al cáncer cuando se diagnosticó por primera vez
- Carencia de apoyo social o de una red de apoyo
- Niños pequeños en la familia
- Múltiples pérdidas de personas cercanas al paciente
- Problemas financieros

## Tratamiento



Vea Atención compleja  
(página 66)

- Confusión o dificultad para pensar
- Otros problemas médicos graves
- Problemas de comunicación
- Pertenencia a una población especial (adultos de edad mayor, niños, adolescentes, pacientes con SIDA, algunos grupos religiosos/culturales, pacientes institucionalizados, sin hogar)
- Problemas familiares
- Solicitudes repetidas de suicidio asistido por el médico

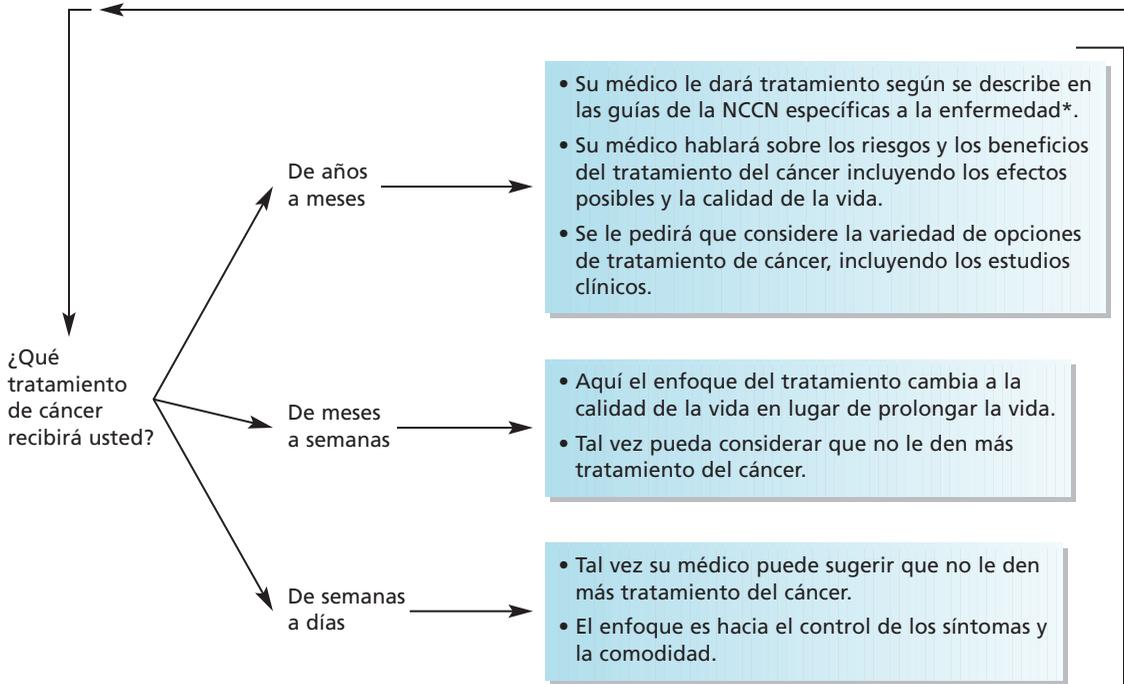
©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

Después de evaluar cada uno de los factores mencionados, el médico o el equipo de atención del cáncer determinará si es necesario proporcionar atención paliativa. Una vez que se determina esto, la atención puede involucrar un equipo de médicos, enfermeras, profesionales de salud mental y capellanes. Es posible que sea necesario consultar con un especialista o equipo de hospicio/atención paliativa para que ayuden a desarrollar un plan de atención paliativa.

## Asunto

Esperanza de  
vida calculada

## Tratamiento



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

## Atención paliativa: tratamiento del cáncer

En cualquier momento durante el tratamiento del cáncer, los médicos consideran los beneficios y los riesgos del tratamiento. Si el tratamiento no está aumentando la supervivencia ni mejorando la habilidad de la persona de vivir y hacer algunas de las cosas que desea hacer, entonces se harán al paciente preguntas difíciles sobre la continuación

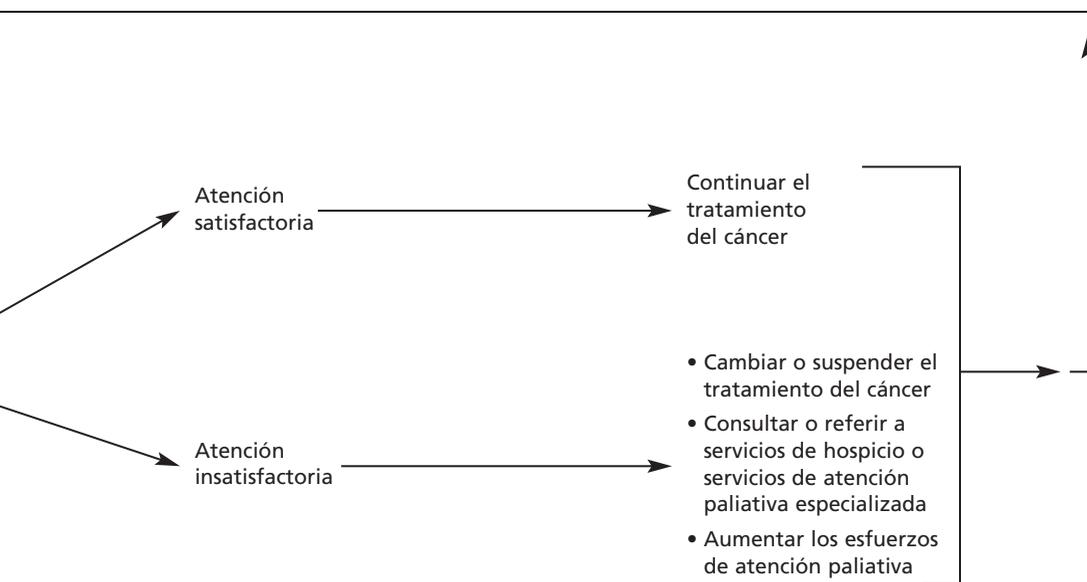
del tratamiento o sobre diferentes tratamientos o estudios clínicos.

Al tomar estas decisiones difíciles sobre el tratamiento del cáncer, el médico y el equipo de atención del cáncer considerarán cuánto tiempo es posible que el paciente viva (esperanza de vida calculada). Ellos generalmente la consideran en bloques de tiempo:

- De meses a un año

# Atención paliativa: tratamiento del cáncer

## Reevaluación



*\* Estas guías se encuentran disponibles para su médico en [www.nccn.org](http://www.nccn.org). Algunas versiones para los pacientes también están disponibles llamando al teléfono 1-800-227-2345*

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

- De semanas a meses
- De días a semanas

### **Esperanza de vida de un año a meses.**

El tratamiento durante este tiempo estará determinado por las guías de la NCCN para el tratamiento del cáncer específico del paciente. Por ejemplo, si el paciente tiene cáncer del seno, el médico revisará las Guías de NCCN de

tratamiento del cáncer del seno para los pacientes a fin de ver las recomendaciones sobre cómo tratar el cáncer. El médico discutirá con el paciente los beneficios y riesgos del tratamiento del cáncer. Esto incluirá cualquier efecto posible en la calidad de la vida. Puede haber un número de tratamientos diferentes para el cáncer a considerar, inclusive un estudio clínico.

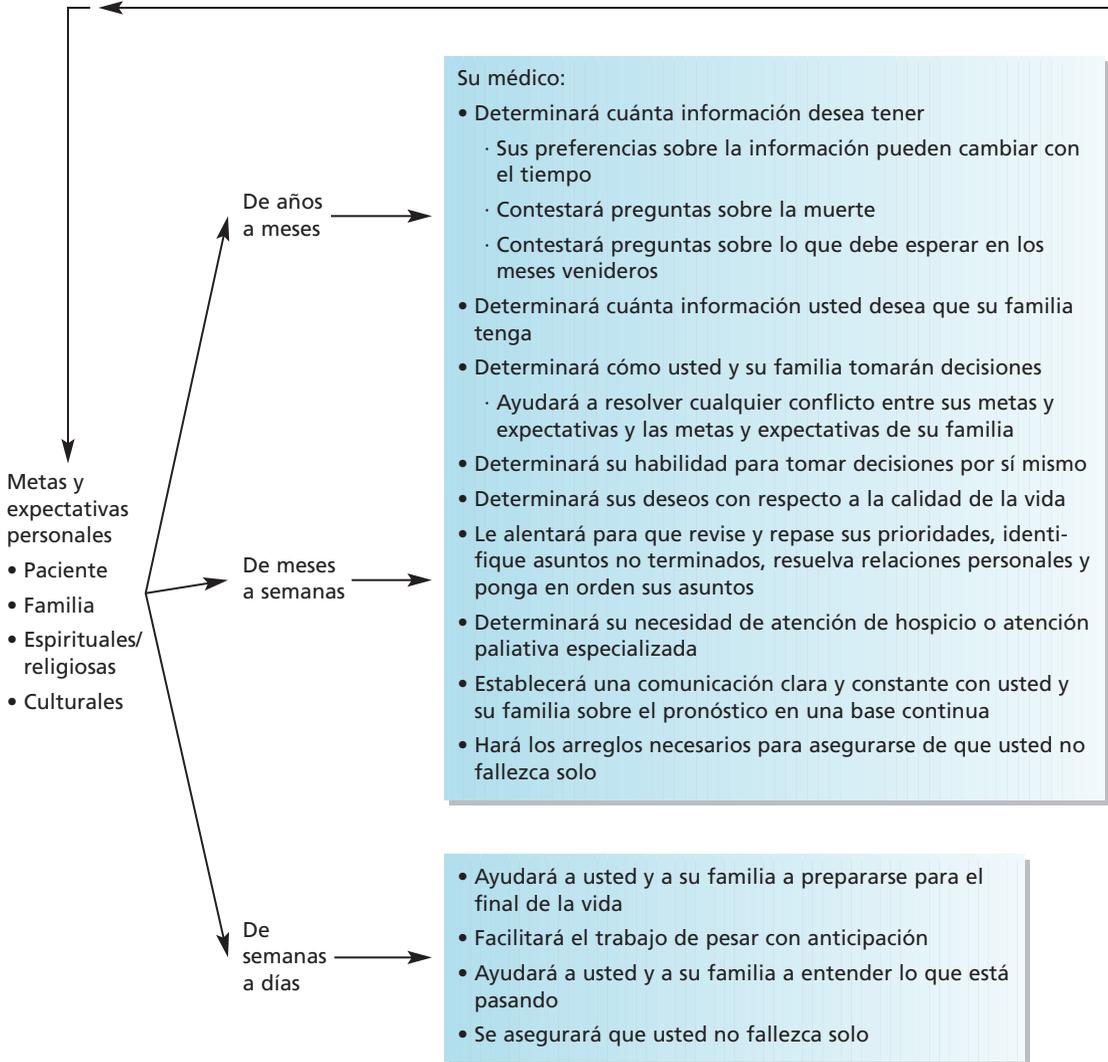




## Asunto

## Esperanza de vida calculada

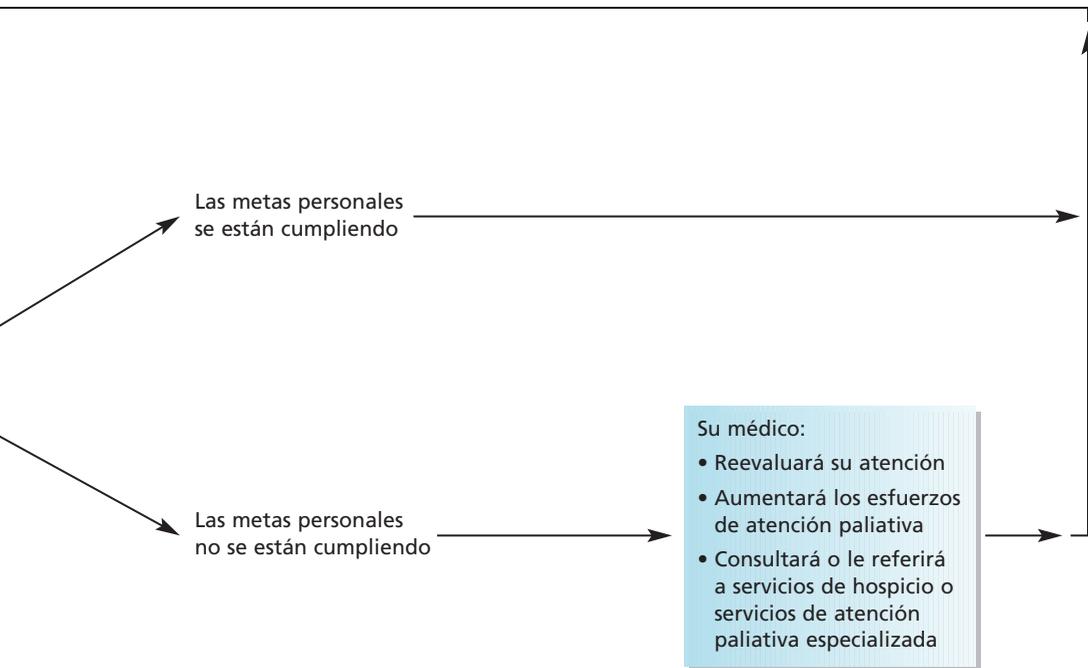
## Tratamiento



Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales. El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.

# Atención paliativa: sus metas y expectativas personales

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

## Atención paliativa: sus metas y expectativas personales

En cualquier etapa del cáncer, la meta de cualquier tratamiento debe ser clara tanto para el paciente como para la familia. El paciente debe saber si las metas son curar el cáncer, prolongar la vida o ayudar a aliviar los síntomas. Saber la extensión de la enfermedad y el pronóstico puede ayudar a los pacientes a tomar

decisiones sobre el tipo de atención que desean recibir. Al tomar las decisiones sobre la atención se deben considerar las creencias, valores y deseos personales del paciente.

Cuando el cáncer de una persona está avanzando, su peor pesadilla se ha realizado. Éste es un momento cuando las personas comienzan a cuestionar sus metas en la vida.

**De un año a meses.** Las metas y expectativas del paciente pueden variar a lo largo de estos periodos de tiempo. Es importante determinar la capacidad mental para tomar decisiones y los deseos con respecto al resto de su vida de los pacientes con meses a un año de vida. El médico o el equipo de atención del cáncer determinará cuánta información el paciente desea tener y dejará que éste tome la iniciativa sobre las preguntas acerca de fallecer.

También se determinará la forma en que se toman las decisiones en la familia para asegurar que las metas del paciente y las de la familia sean

las mismas. El médico o el equipo de atención del cáncer ayudará a resolver cualquier conflicto dentro de la familia.

**De meses a semanas.** En este momento, se alienta a los pacientes para que revisen y repasen lo que es importante para ellos. ¿Tienen asuntos pendientes que quieran terminar? ¿O una relación personal difícil que deseen resolver? Se tienen que poner en orden los asuntos.

El equipo de atención del cáncer continuará manteniendo constantemente informados al paciente y a la familia sobre el pronóstico y ellos considerarán si el paciente está listo para

## NOTAS

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# Atención paliativa: metas y expectativas personales (continuación)

recibir atención de hospicio o atención paliativa especializada. Se hablará sobre los arreglos para asegurarse de que el paciente no fallezca solo.

**De semanas a días.** El equipo de atención del cáncer ayudará al paciente y a la familia a prepararse para el fin de la vida. Los miembros de la familia necesitarán entender lo que está pasando y lo que deben esperar. Ellos comenzarán a expresar su duelo por el paciente, y el médico o el equipo de atención del cáncer observará muy de cerca a la familia para tratar de detectar cualquier signo de duelo anormal.

Una vez que estos tratamientos estén listos, el equipo de atención del cáncer evaluará una vez más si se están cumpliendo las metas personales del paciente. Si la atención es satisfactoria, se continuará. Si la atención no es satisfactoria, se cambiará o se suspenderá. El equipo de atención del cáncer puede hablar con un equipo de atención de hospicio o atención paliativa y pedir ayuda para hacer cambios en la atención. Pueden referir al paciente al equipo para que reciba servicios de atención paliativa especializada.

## NOTAS

---

---

---

---

---

---

---

---

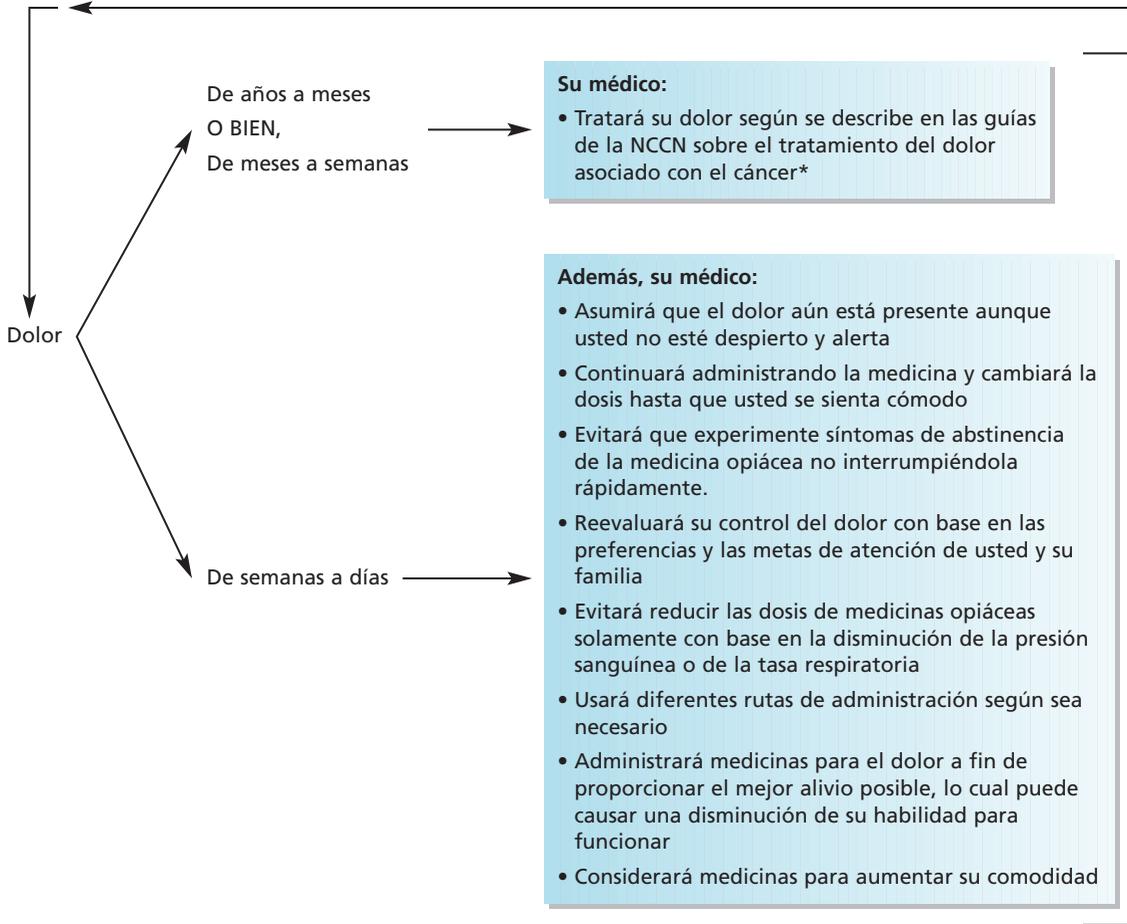
---

---

**Síntoma**

**Esperanza de vida calculada**

**Tratamiento**



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales. El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

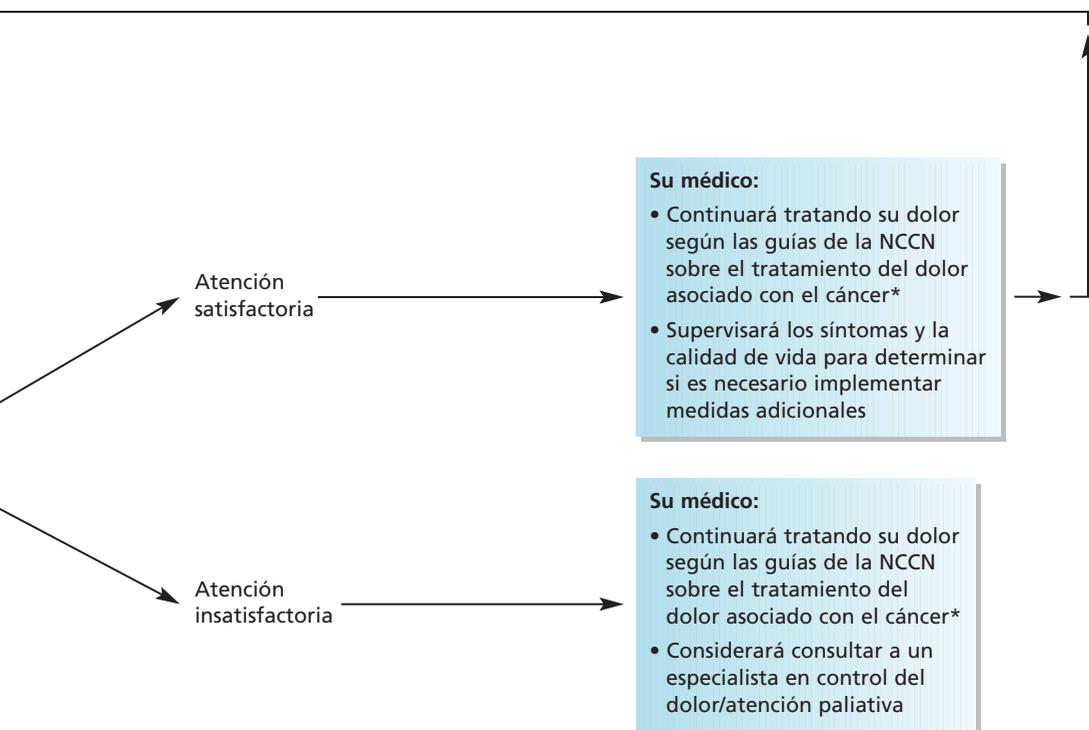
## Atención paliativa: el control de los síntomas

Como se indicó anteriormente, la atención paliativa es el control de los síntomas. Conforme

progresas el cáncer, aumentan los síntomas relacionados con esta enfermedad. A continuación se describen los síntomas más comunes que los pacientes pueden esperar, y su tratamiento.

# Atención paliativa: control de los síntomas – Dolor

## Reevaluación



\* Hay disponible una copia gratuita de la versión del paciente de las guías de tratamiento llamando al teléfono 1-800-227-2345

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

## Dolor

**De un año a meses.** Durante este tiempo, su equipo de atención del cáncer tratará su dolor según las guías de la NCCN sobre el tratamiento del dolor asociado con el cáncer. Las guías son específicas para tratar el dolor producido por el

cáncer con base en la causa del dolor y su intensidad. Las guías describen lo que el equipo de atención del cáncer debe hacer si no se puede controlar el dolor del paciente.

**De meses a semanas.** El equipo de atención del cáncer continuará ajustando la dosis de la

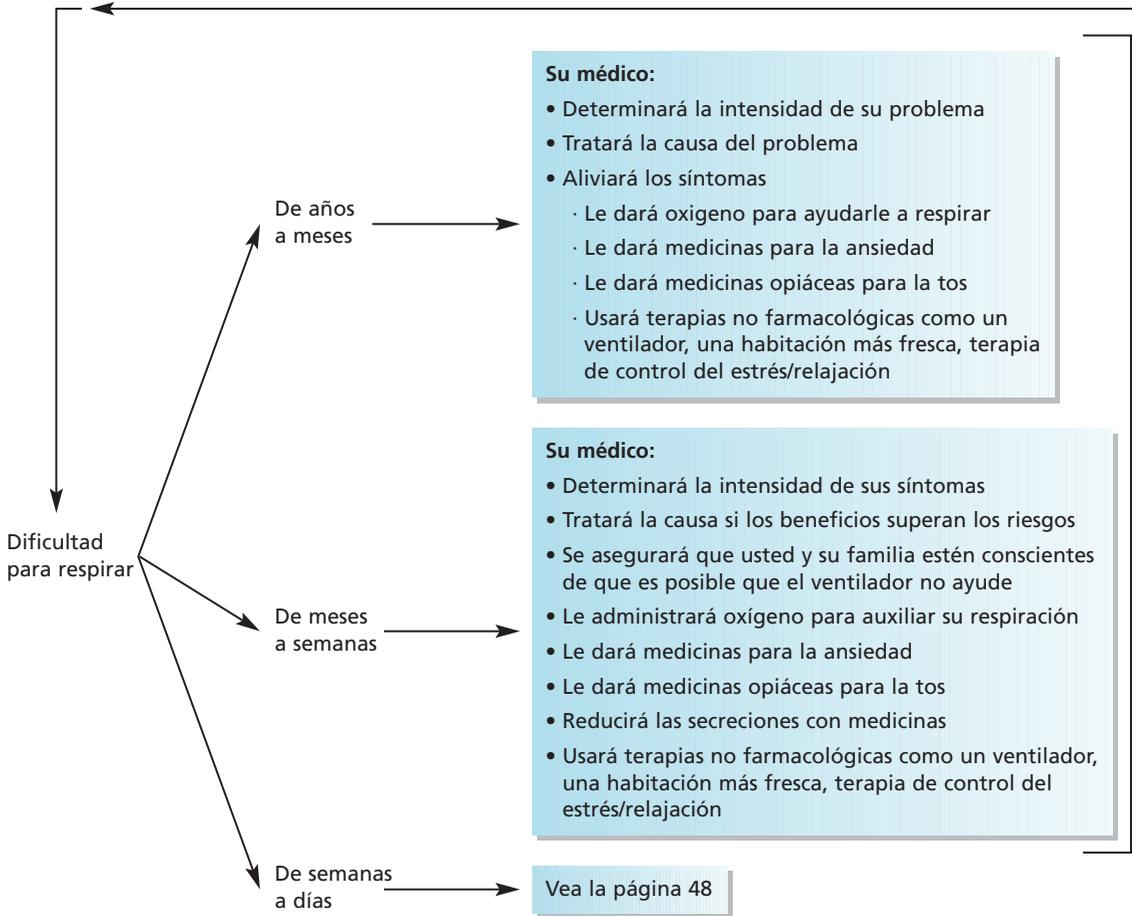




Síntoma

Esperanza de vida calculada

Tratamiento



Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales. El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.

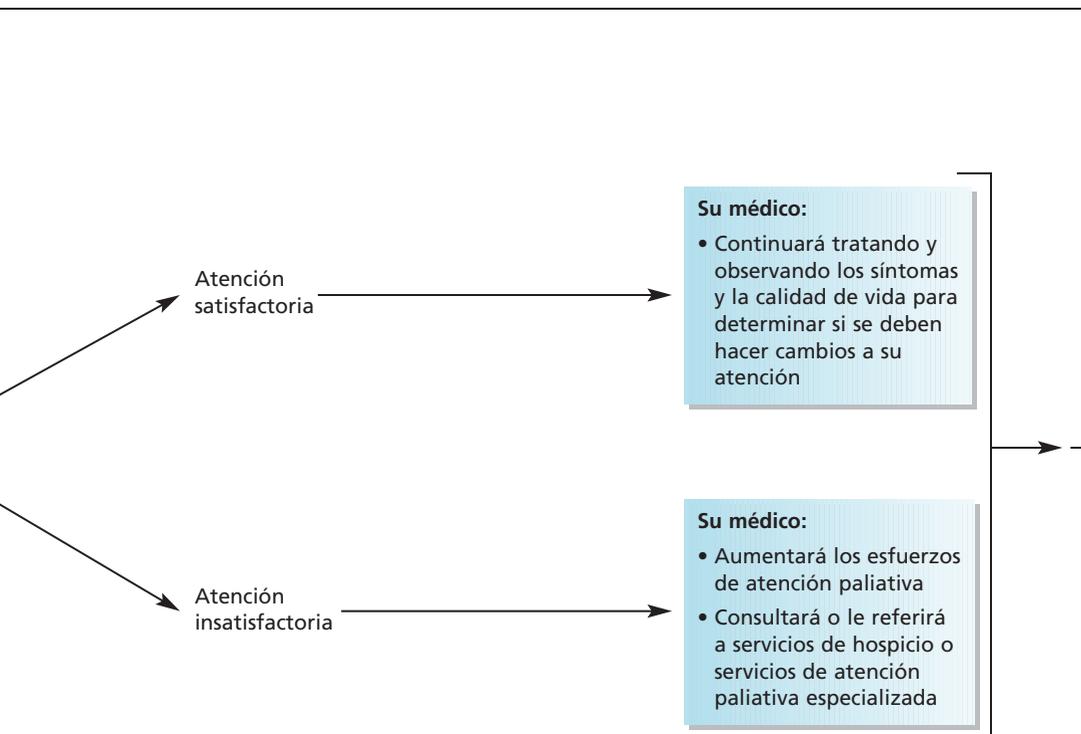
**Atención paliativa: control de los síntomas – Dificultad para respirar**

**De un año a meses.** Durante este tiempo, su equipo de atención del cáncer determinará lo que está causando el problema y la severidad

del problema de respiración, y luego tratará la causa del problema. Por ejemplo, si la anemia es la causa de la dificultad para respirar, entonces se tratará la anemia; o si la causa es el dolor, entonces se tratará el dolor. En este momento

# Atención paliativa: control de los síntomas – Dificultad para respirar

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

se puede administrar oxígeno para auxiliar la respiración. Usualmente los pacientes con problemas de respiración se vuelven ansiosos porque no pueden respirar bien. Cuando esto ocurra, la ansiedad se trata con medicinas para aliviar este síntoma. Se usarán medicinas opiáceas para la tos, y se usarán otros tratamientos no farmacológicos, como un ventilador,

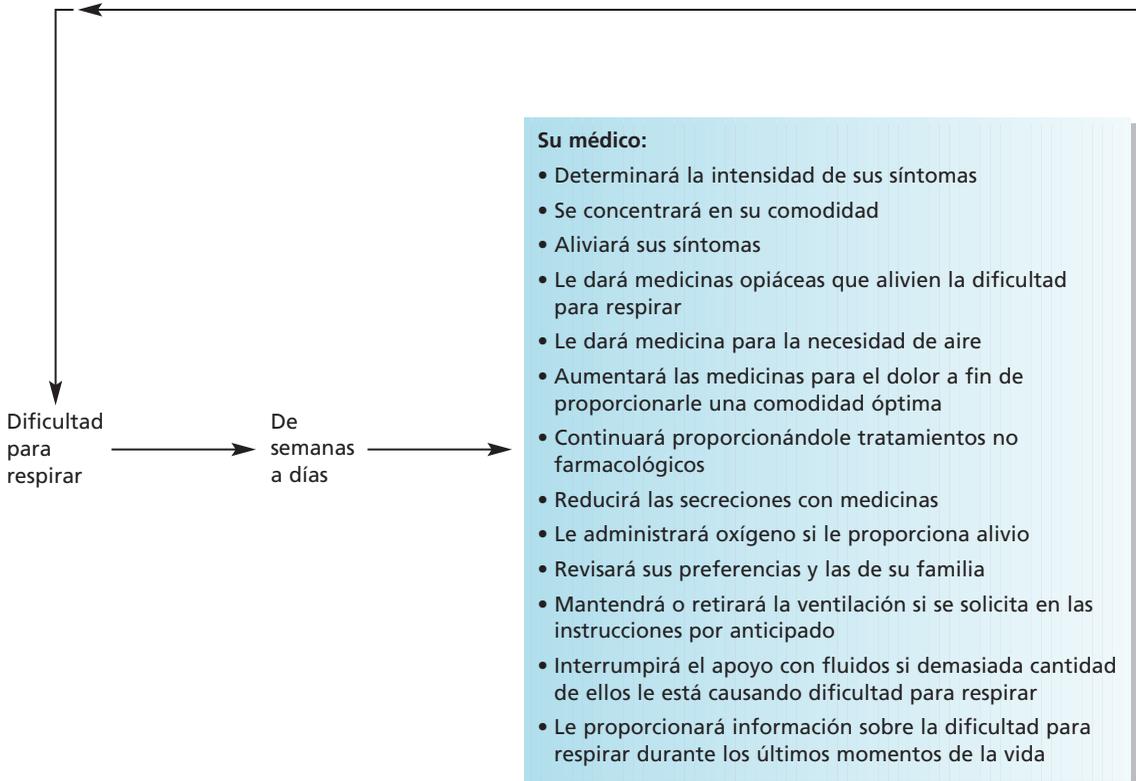
una habitación más fresca y relajación y control del estrés.

**De meses a semanas.** Se continuarán administrando medicinas opiáceas y se ajustarán para aumentar la comodidad del paciente. Se reducirán las secreciones pulmonares con medicinas. Se continuará administrando tratamientos no farmacológicos.

## Síntoma

Esperanza de  
vida calculada

## Tratamiento



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

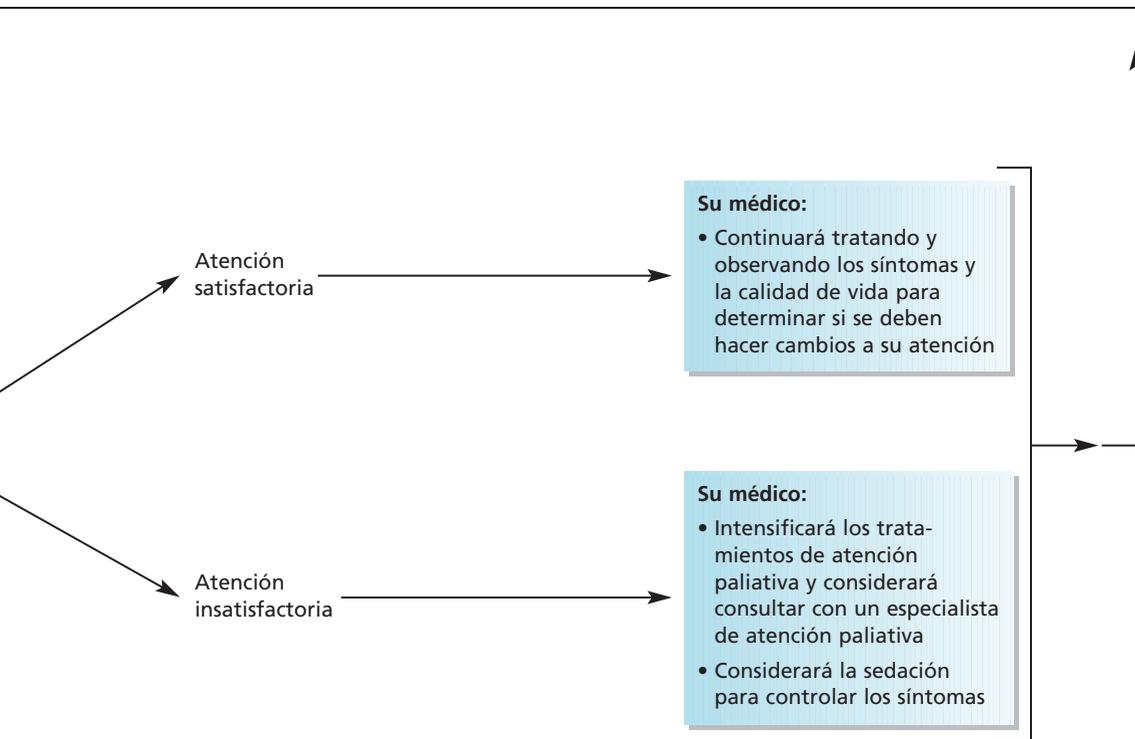
*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

**De semanas a días.** El médico o el equipo de atención del cáncer aumentará los tratamientos para proporcionar comodidad y aliviar los síntomas. Se continuará administrando las medicinas opiáceas, las medicinas contra la ansiedad y las medicinas para controlar las

secreciones. Se administrará oxígeno si proporciona comodidad al paciente y no se usará apoyo con ventilación. El médico o el equipo de atención del cáncer discutirán una vez más las preferencias del paciente y de su familia. Es posible que se suspendan los fluidos si demasiada

# Atención paliativa: control de los síntomas – Dificultad para respirar (continuación)

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

cantidad de ellos está causando el problema de respiración.

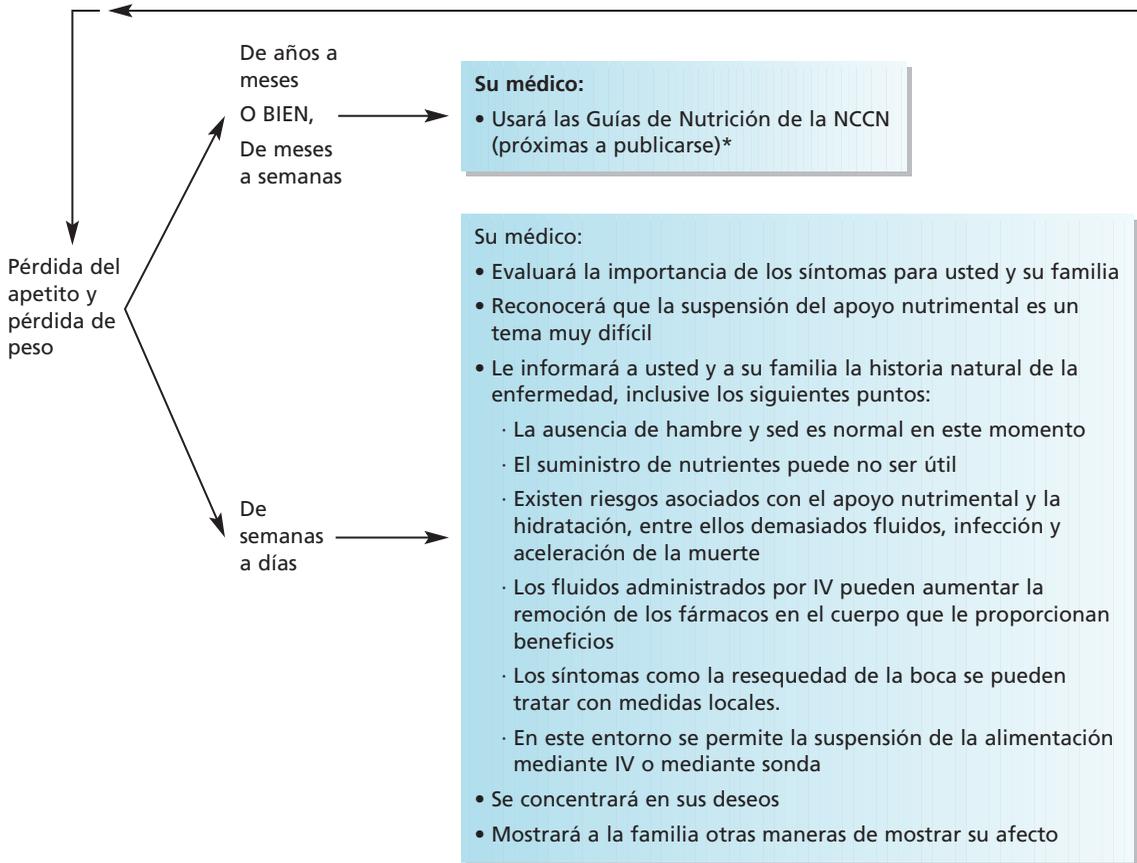
Una vez que estos tratamientos estén listos, el médico o el equipo de atención del cáncer

determinará si se ha aliviado la dificultad para respirar. Si no es así, entonces se aumentará la atención y es posible que se usen servicios especializados de atención paliativa.

## Síntoma

## Esperanza de vida calculada

## Tratamiento



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

## Atención paliativa: control de los síntomas – Pérdida del apetito y pérdida de peso

### De un año a meses y de meses a semanas.

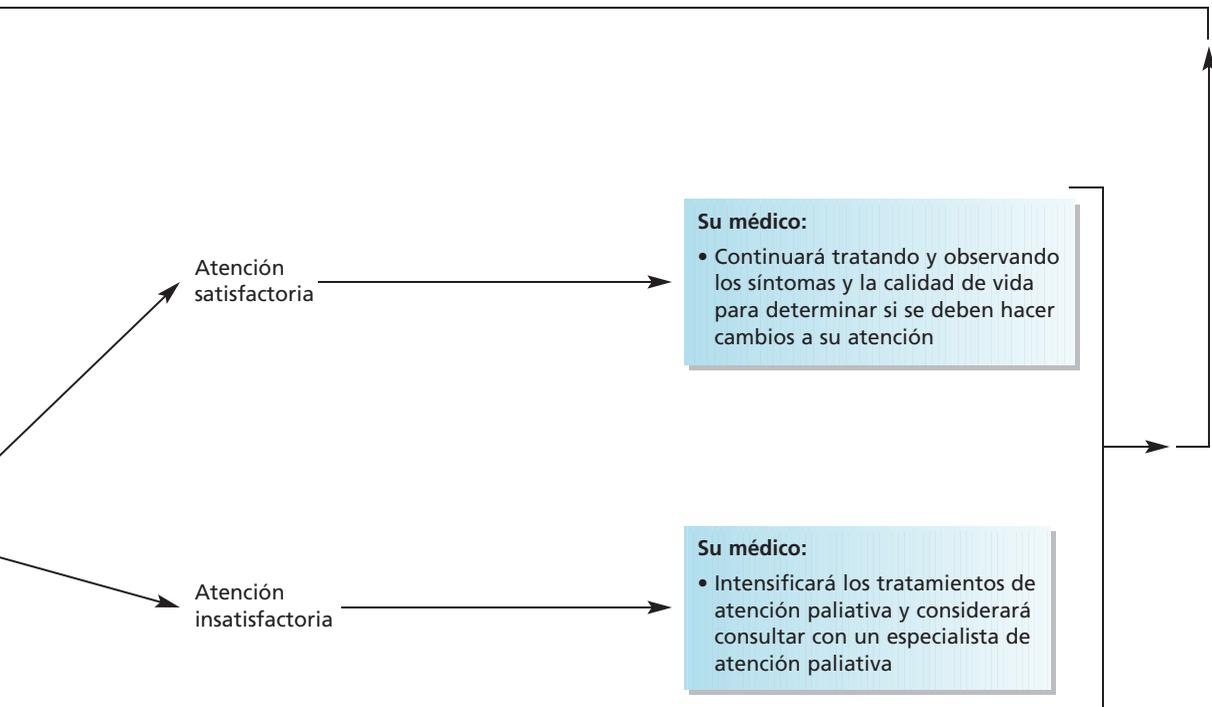
La NCCN está desarrollando guías de nutrición que el equipo de atención del cáncer puede

seguir. Las guías estarán disponibles en el sitio Web de la NCCN o llamando a la NCCN para solicitar una copia.

**De semanas a días.** El equipo de atención del cáncer evaluará la importancia de los síntomas del paciente relacionados con la nutrición.

# Atención paliativa: control de los síntomas – Pérdida del apetito y pérdida de peso

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

Reconociendo que la suspensión del apoyo nutrimental es un tema muy difícil para el paciente y su familia, ellos hablarán sobre lo que está pasando con el cáncer y explicarán que generalmente los pacientes no tienen hambre ni sed en estos momentos. Se hablará sobre los riesgos del apoyo nutrimental, incluyendo demasiados fluidos en el cuerpo y las infec-

ciones. En realidad dar nutrición y fluidos puede acelerar la muerte en algunos casos como resultado de las complicaciones que pueden ocurrir. Además, los fluidos administrados por IV pueden acelerar la excreción de los fármacos del cuerpo cuando éstos están proporcionando beneficios al paciente.

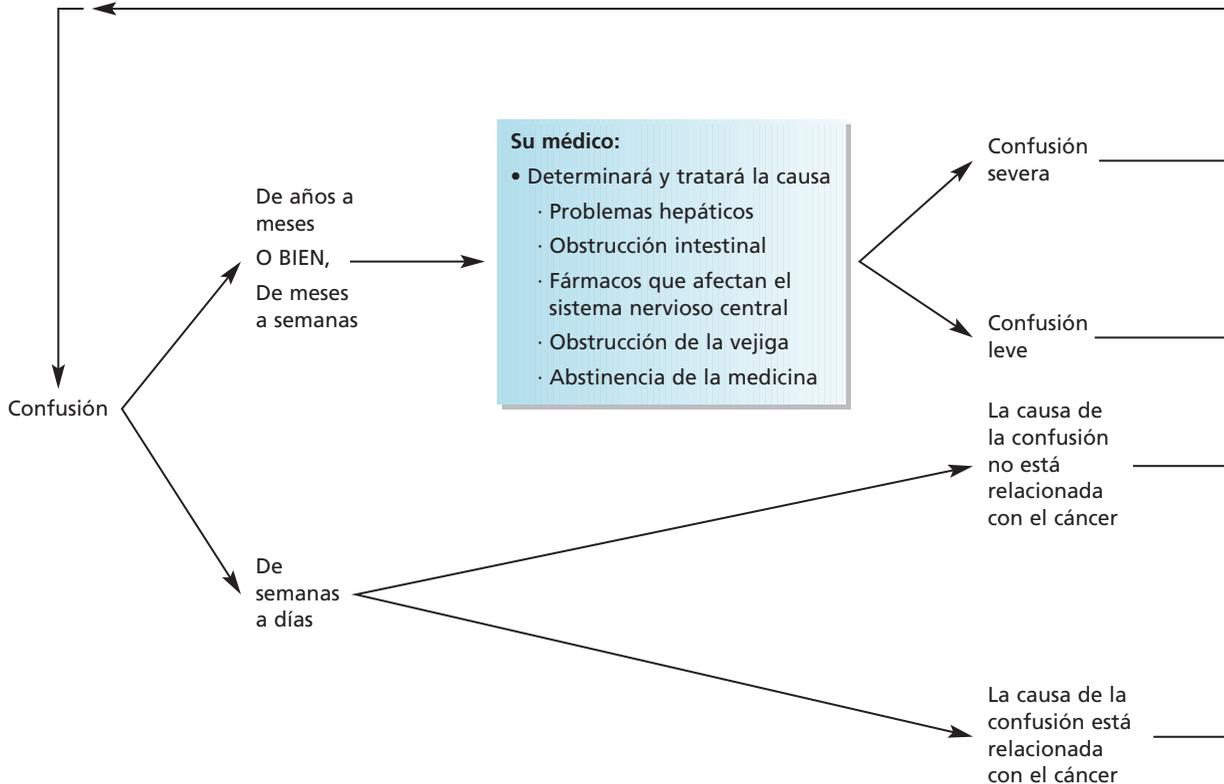




## Síntoma

Esperanza de  
vida calculada

## Tratamiento



Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.

El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.

## Atención paliativa: confusión

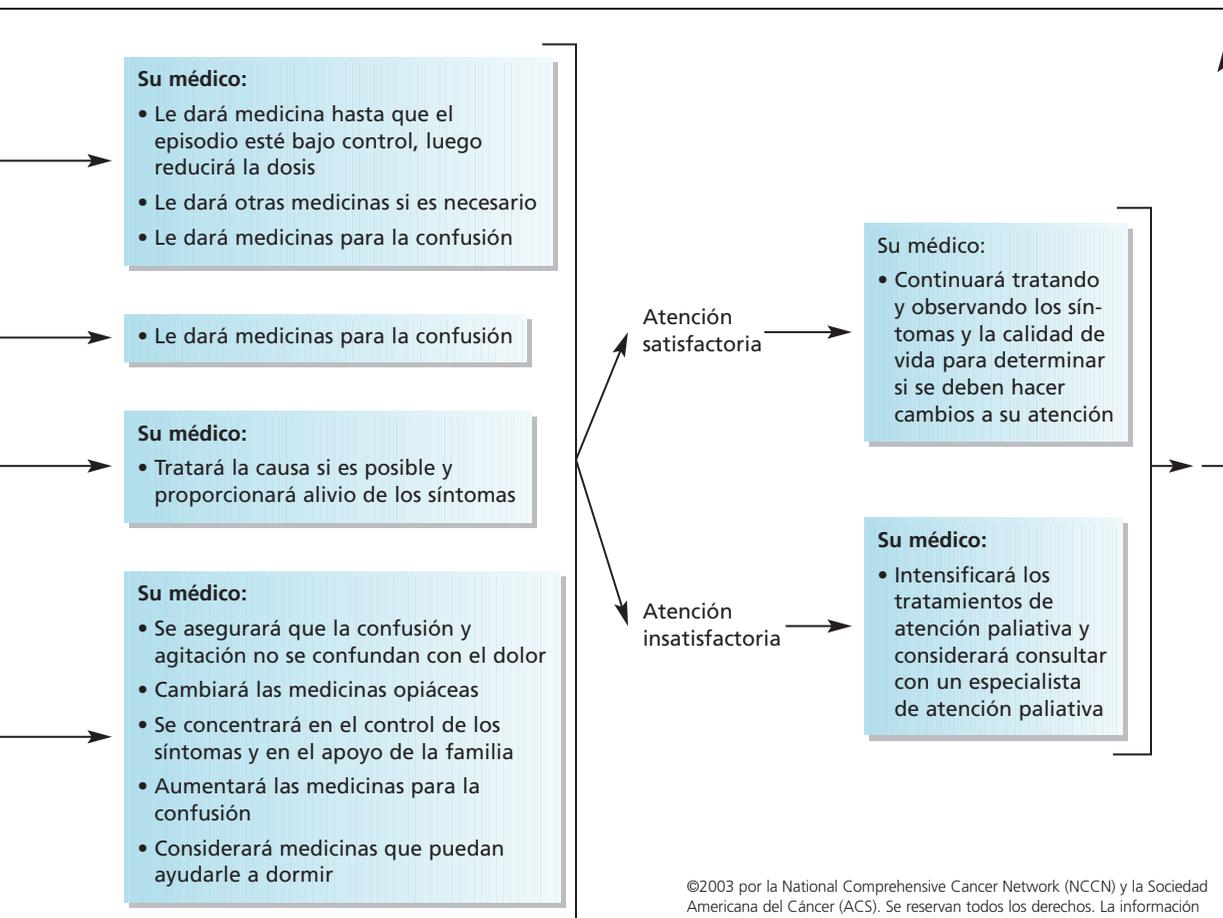
### De un año a meses y de meses a semanas.

El médico o el equipo de atención del cáncer determinará el grado de confusión presente y la causa con el fin de tratarla. Si la confusión es grave, se pueden usar varias medicinas diferentes hasta que los síntomas del paciente estén bajo control. Si la confusión es leve, se puede dar una medicina para controlarla.

**De semanas a días.** Una vez más, el equipo de atención del cáncer determinará la causa, y si ésta no está relacionada con el cáncer, tratarán la causa y aliviarán el síntoma. Si la confusión está relacionada con el cáncer, cambiará la medicina opiácea para el dolor y se concentrará en el control de los síntomas y en el apoyo de la familia durante este tiempo tan difícil. Se pueden aumentar las medicinas para

# Atención paliativa: confusión

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

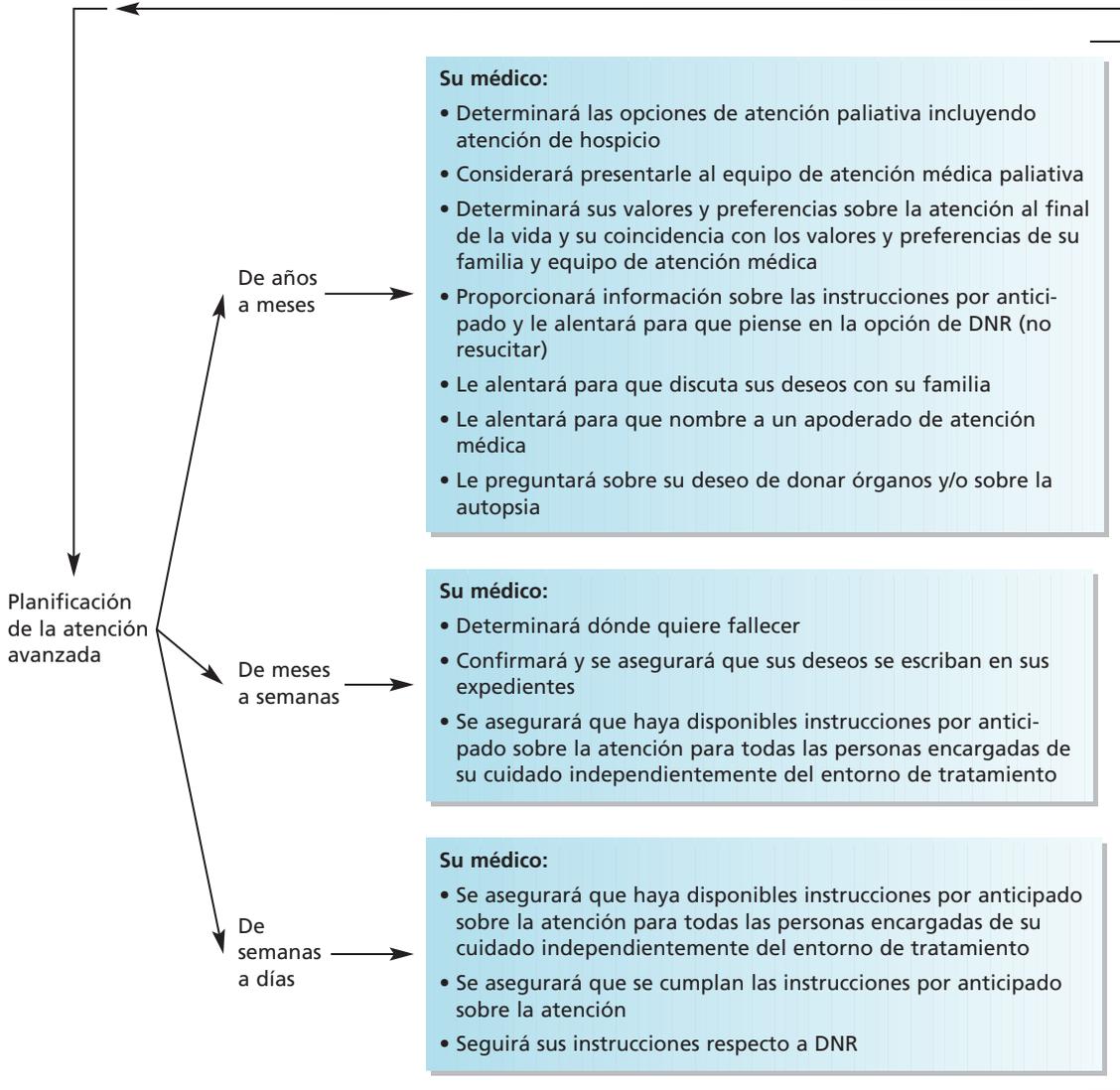
la confusión y se pueden administrar otras medicinas para ayudar a que el paciente duerma.

Una vez que estos tratamientos estén listos, el equipo de atención del cáncer determinará si se están cumpliendo las metas personales del paciente. Si la atención no es satisfactoria, se

cambiará. El equipo de atención del cáncer puede hablar con un equipo de control del dolor o de atención paliativa y pedir ayuda para hacer cambios en la atención. Pueden referir al paciente al equipo para que reciba servicios de atención paliativa especializada.

## Esperanza de vida calculada

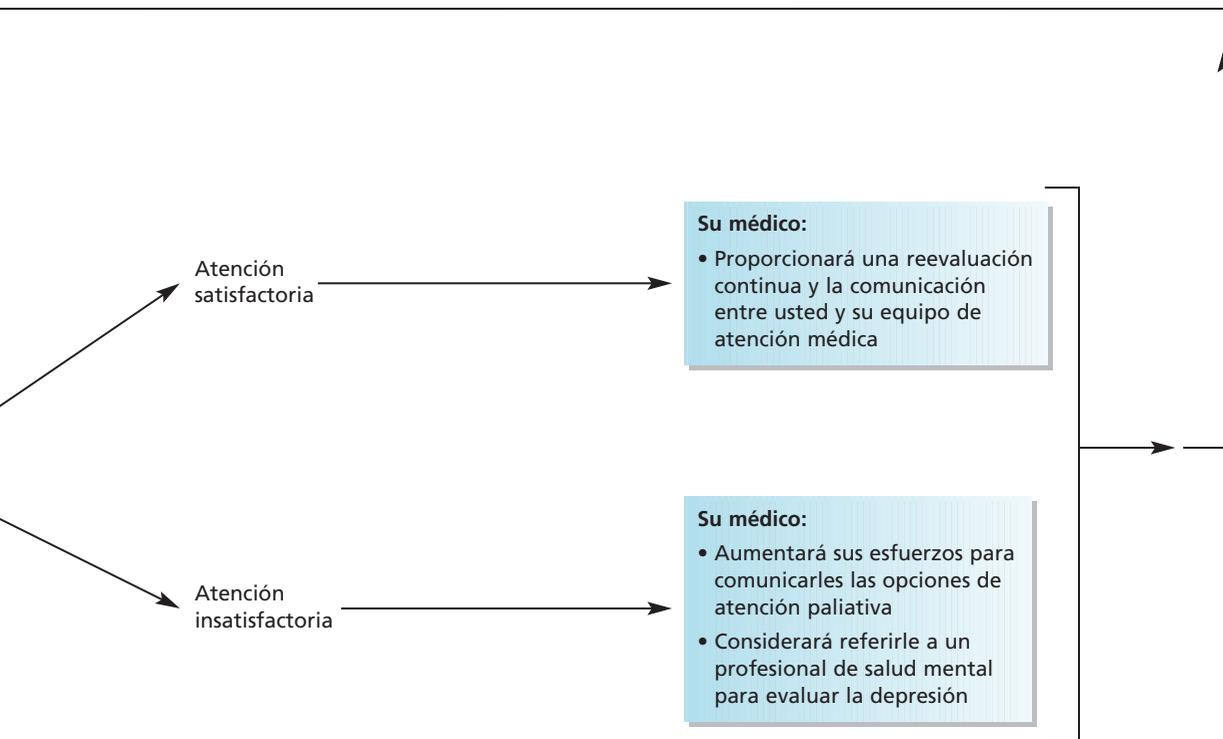
## Tratamiento



Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales. El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.

# Atención paliativa: planificación de la atención avanzada

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

## Atención paliativa: planificación de la atención avanzada

**De un año a meses.** La planificación de la atención avanzada de los pacientes que tienen de meses a un año de vida debe incluir una discusión franca de las opciones de atención paliativa, de cómo se siente el paciente sobre la

atención paliativa, y de los valores y preferencias para el final de la vida. El equipo de atención del cáncer comparará las solicitudes del paciente con las de la familia y el equipo de atención del cáncer.

Ellos hablarán con el paciente sobre lo que son las instrucciones por anticipado y pedirán

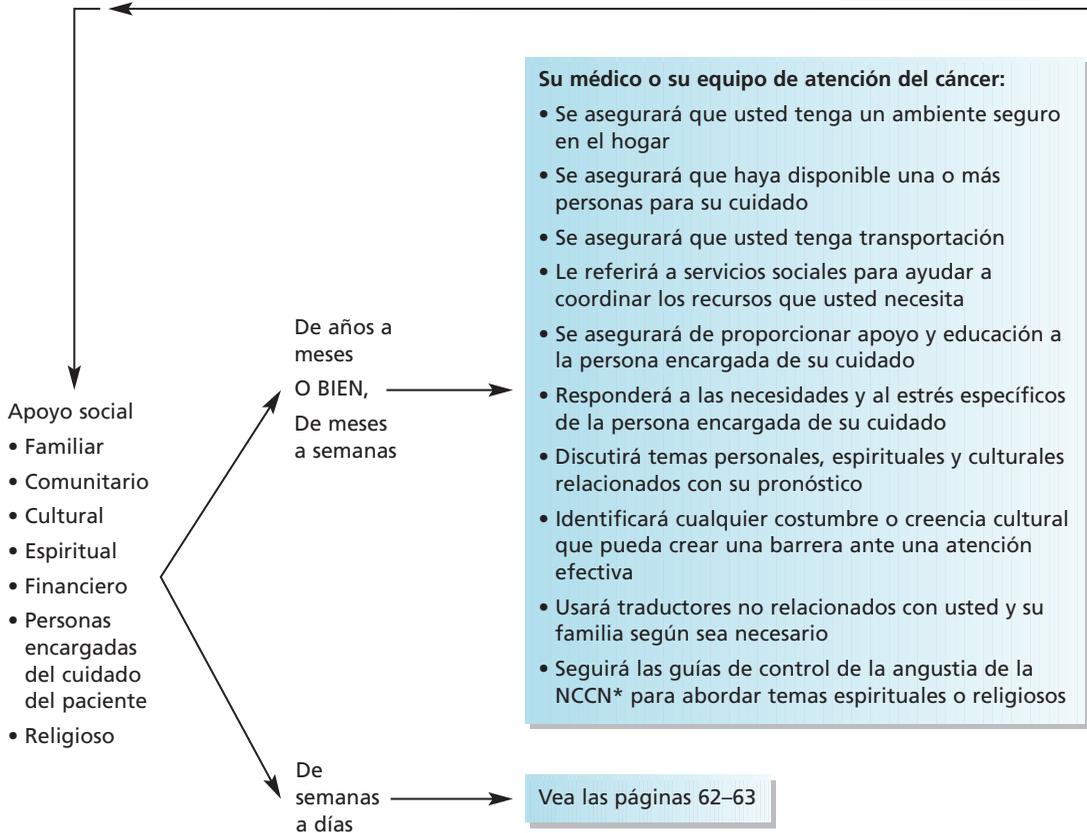




## Asunto

## Esperanza de vida calculada

## Tratamiento



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales. El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

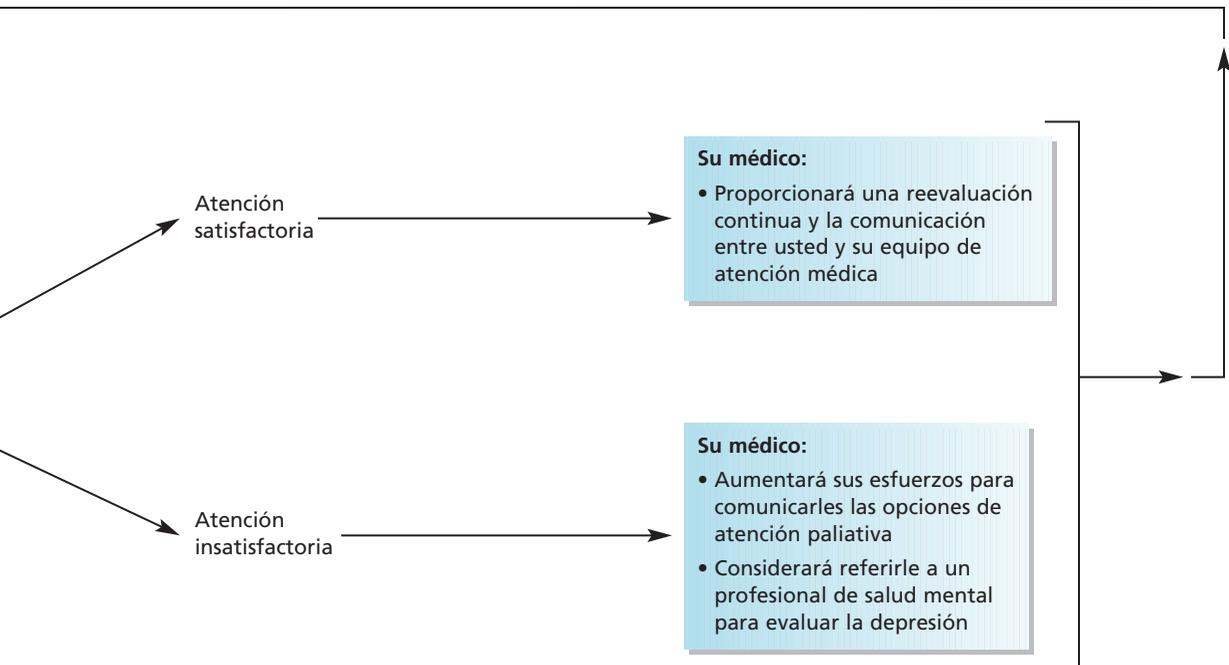
### Atención paliativa: apoyo social

El apoyo social incluye apoyo de la familia de la persona y de la comunidad, el apoyo religioso o espiritual y el apoyo de la cultura de la persona. Los pacientes definen quiénes forman su sistema de apoyo. Cada persona puede acudir a todos o solamente a una de estas fuentes de apoyo.

**De un año a meses.** Durante este tiempo, el médico o el equipo de atención del cáncer se asegurará que el paciente tenga un ambiente seguro en el hogar y que haya una persona disponible para cuidar y ayudar al paciente. También se asegurarán que haya transportación disponible para las visitas al hospital o al

# Atención paliativa: apoyo social

## Reevaluación



*\*Las guías para su médico están disponibles en [www.nccn.org](http://www.nccn.org)*

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

médico. Se identificarán los recursos financieros y se pedirá a servicios sociales que ayuden a coordinar los recursos que el paciente necesite. Como la persona encargada del cuidado del paciente tendrá muchas responsabilidades, ellos se asegurarán que esta persona tenga el apoyo y la educación necesarios para proporcionar un buen cuidado. Ellos estarán disponibles para ayudar a la persona encargada del

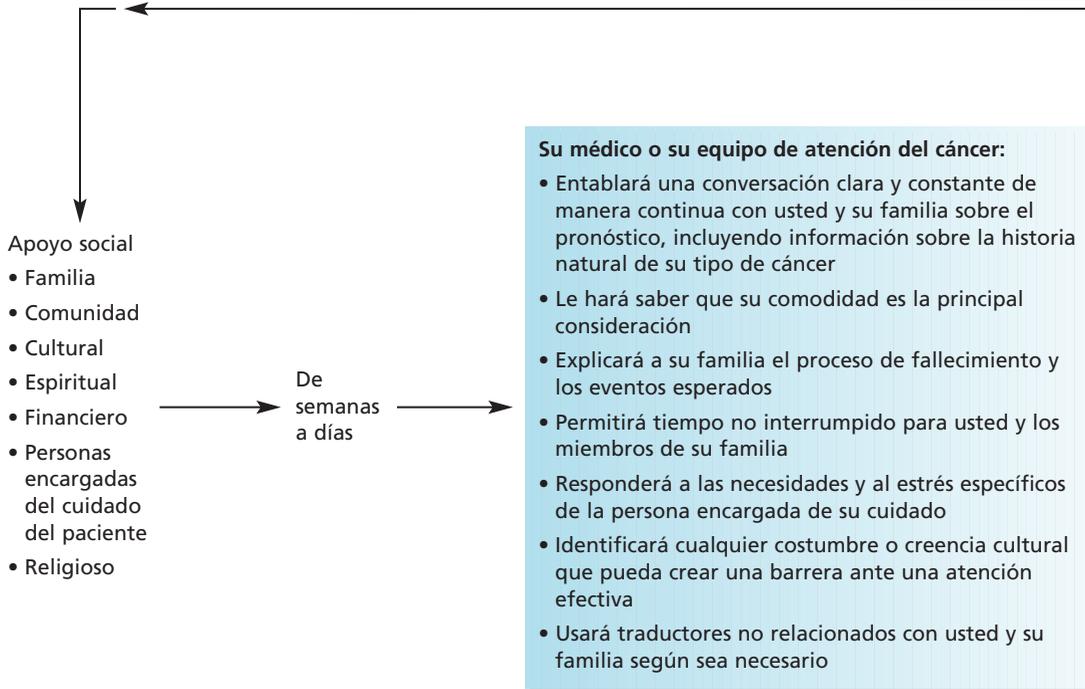
paciente con sus necesidades y estrés. También se revisarán y discutirán las necesidades y deseos personales, espirituales y culturales del paciente relacionados con el pronóstico.

**De meses a semanas.** También se identificará cualquier costumbre o creencia que pudiera ser una barrera para la atención del paciente. Si es necesario un traductor, éste será alguien que no esté relacionado con la familia.

## Asunto

## Esperanza de vida calculada

## Tratamiento



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

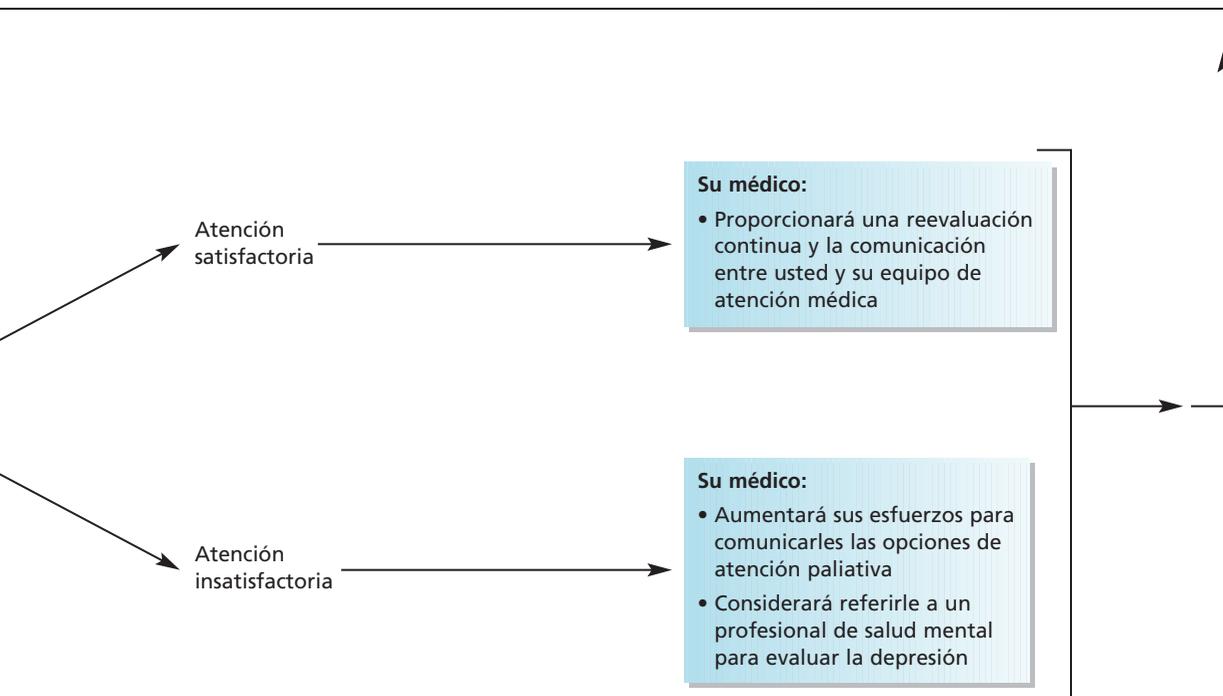
La NCCN ha publicado guías de control de la angustia para temas espirituales o religiosos que el médico o el equipo de atención del cáncer pueden usar para proporcionar atención adicional.

Una vez que estas medidas estén listas, el médico o el equipo de atención del cáncer

determinará si se están cumpliendo las metas personales del paciente. Si la atención es satisfactoria, el médico proporcionará una evaluación continua y fomentará la comunicación entre el paciente y el equipo de atención del cáncer. Si la atención no es satisfactoria, se cambiará. El equipo de atención del cáncer aumentará sus

# Atención paliativa: apoyo social (continuación)

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

esfuerzos para hablar con el paciente y su familia sobre las opciones de atención paliativa. Ellos pueden considerar referir al paciente a profesionales de salud mental para determinar si el paciente está deprimido.

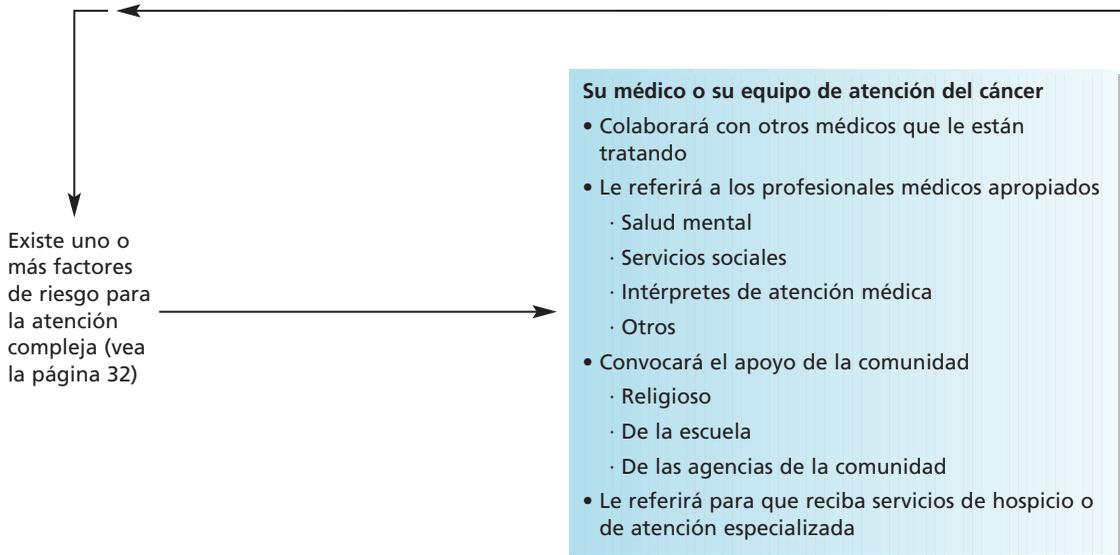
**De semanas a días.** En este momento el médico o el equipo de atención del cáncer tendrá

una conversación clara con el paciente y su familia sobre el pronóstico de manera continua, e incluirá información sobre lo que hay que esperar con el cáncer. Hará saber al paciente que su comodidad es la principal consideración y explicará a los miembros de la familia lo que sucederá durante el proceso de fallecimiento y





## Tratamiento



*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

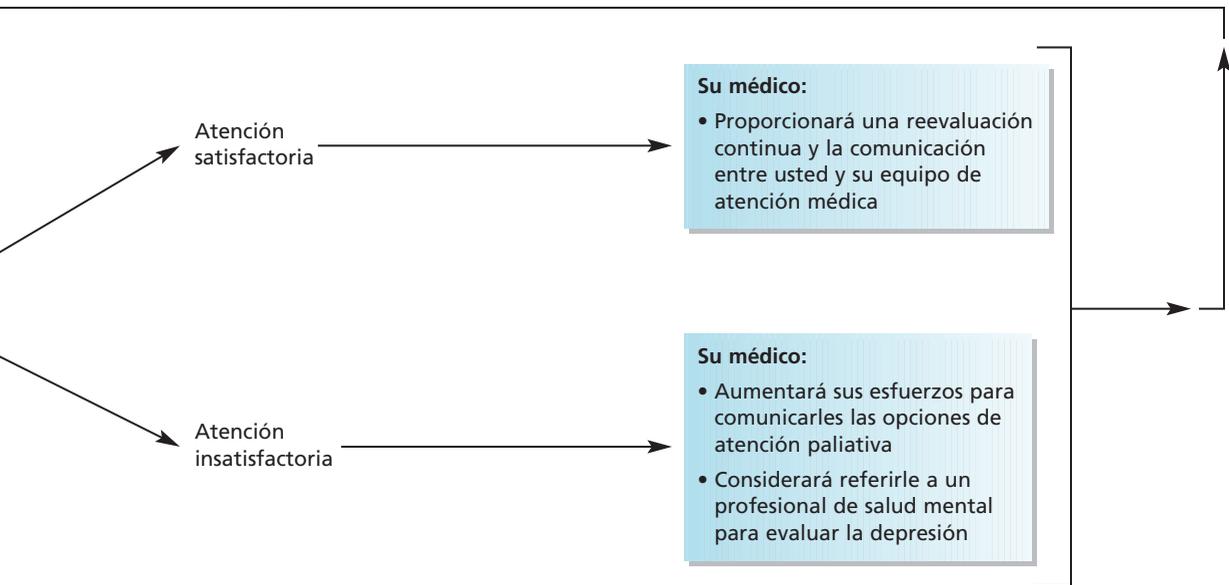
## Atención paliativa: atención compleja

Algunos pacientes pueden correr más riesgo y necesitar atención paliativa compleja necesaria. Es necesario identificar a estos pacientes para que puedan recibir la atención que necesitan. Los factores que pueden significar que esta atención es necesaria son:

- antecedentes de problemas psiquiátricos incluyendo abuso de sustancias
- dificultad para enfrentarse a un tratamiento anterior del cáncer
- carencia de apoyo social, no contar con nadie que proporcione apoyo emocional
- niños pequeños en la familia
- alguien que ha sufrido múltiples pérdidas
- alguien con problemas financieros
- problemas con la capacidad de razonar
- otros problemas médicos graves
- barreras de comunicación
- pertenencia a una población especial (adultos de edad mayor, niños, adolescentes, pacientes con SIDA, algunos grupos religiosos/culturales, pacientes institucionalizados, sin hogar)
- problemas familiares
- solicitudes repetidas de suicidio asistido por un médico

# Atención paliativa: atención compleja

## Reevaluación



©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

El médico o el equipo de atención del cáncer trabajarán con otros y le referirán a los profesionales médicos apropiados para que reciba servicios de salud mental, servicios sociales, servicios médicos e intérpretes, si es necesario. Se convocará el apoyo de grupos religiosos, escolares y comunitarios para el paciente y su familia. Se solicitarán servicios de atención de hospicio y de atención paliativa especializada.

Una vez que estas medidas estén listas, el médico o el equipo de atención del cáncer

determinará si se están cumpliendo las metas personales del paciente. Si la atención es satisfactoria, el médico proporcionará una evaluación continua y fomentará la comunicación entre el paciente y el equipo de atención del cáncer. Si la atención no es satisfactoria, se cambiará. El equipo de atención del cáncer aumentará sus esfuerzos para hablar con el paciente y su familia sobre las opciones de atención paliativa. Ellos pueden considerar referir al paciente con un profesional de salud mental para que lo evalúe respecto a depresión.

## Tratamiento

Días a  
horas  
finales



### Su médico o su equipo de atención del cáncer:

- Le observará muy de cerca
- Le proporcionará un cuarto privado
- Suspenderá las pruebas diagnósticas
- Le acomodará para que esté más cómodo cuando sea apropiado
- Evitará pinchazos de aguja innecesarios
- Proporcionará atención a su boca
- Observará la presencia de impactación fecal y ausencia de orina
- Se asegurará que la medicina se le pueda administrar por otras vías que no sean la oral
- Permitirá que usted y su familia pasen tiempo juntos
- Se asegurará que su familia entienda el proceso de fallecimiento y lo que debe esperar
- Alentará la visita de los niños si es congruente con los valores de la familia
- Se asegurará que la familia esté presente durante todo el día y la noche
- Se asegurará que las personas encargadas de su cuidado entiendan y cumplan con sus instrucciones por anticipado
- Proporcionará un espacio respetuoso para los miembros de la familia
- Se asegurará que todos se despidan
- Considerará la sedación para aliviar los síntomas no controlados

*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

### Atención paliativa: atención especializada durante los días y horas finales

Durante los días y horas finales, el médico y el equipo de atención del cáncer se concentrarán en la comodidad del paciente y de su familia. Ellos:

- Observarán muy de cerca al paciente
- Le proporcionarán un cuarto privado
- Suspenderán las pruebas diagnósticas
- Voltarán al paciente cada dos horas
- Evitarán pinchazos de aguja innecesarios
- Proporcionarán atención a la boca del paciente

# Atención paliativa: atención especializada durante los días y horas finales

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

- Observarán la presencia de impactación fecal y ausencia de orina
- Permitirá que el paciente y su familia pasen tiempo juntos sin interrupciones
- Se asegurarán que la familia entienda el proceso de fallecimiento y lo que deben esperar
- Alentarán la visita de los niños si es congruente con los valores de la familia
- Ayudarán para asegurarse de que la familia esté disponible todo el día y toda la noche
- Se asegurarán que las personas encargadas del cuidado del paciente entiendan y cumplan con las instrucciones por anticipado del paciente
- Considerará la sedación para aliviar los síntomas no controlados

Atención de la familia  
y de las personas  
encargadas del  
cuidado del paciente



#### Su médico o su equipo de atención del cáncer:

- Proporcionarán apoyo inmediato
  - Retirarán catéteres de IV y dispositivos implantados
  - Atenderán las necesidades culturales referentes al cuidado del cuerpo
  - Permitirán que la familia pase tiempo con el cuerpo
  - Abordarán inquietudes referentes a la donación de órganos y a la autopsia
  - Asistirán para notificar a otros proveedores médicos
- Proporcionarán apoyo en el duelo
  - Identificarán el apoyo disponible para ayudar a la familia y a los encargados del cuidado del paciente durante su pesar
  - Ayudarán a identificar recursos para el pesar/luto en la comunidad
  - Identificarán ayuda disponible para los familiares o los encargados del cuidado del paciente que tengan problemas para enfrentarse al fallecimiento

*Recuerde que esta información no tiene la intención de ser usada sin la experiencia de su propio médico, quien está familiarizado con su situación, antecedentes médicos y preferencias personales.*

*El orden en el que aparecen las opciones de tratamiento no implica una jerarquía.*

## Atención paliativa: atención de la familia y de los encargados del cuidado del paciente después del fallecimiento del paciente

La atención paliativa para los familiares y encargados del cuidado del paciente continúa después del fallecimiento del paciente. Los

asuntos inmediatos incluyen asegurarse de que el cuerpo sea tratado de una manera culturalmente sensible y respetuosa, que la familia pase tiempo con el cuerpo, que se hagan los arreglos funerarios completando la documentación requerida, y que se notifique a todas las compañías de seguro y profesionales médicos.

# Atención paliativa: atención de la familia y de los encargados del cuidado del paciente después del fallecimiento del paciente

©2003 por la National Comprehensive Cancer Network (NCCN) y la Sociedad Americana del Cáncer (ACS). Se reservan todos los derechos. La información contenida en este documento no se puede reproducir de ninguna forma para propósitos comerciales sin la autorización expresa por escrito de la NCCN y de la ACS. El lector puede reproducir una sola copia de cada página para usos personales y no comerciales.

El pesar es una parte normal del luto, pero se debe observar a los miembros de la familia para detectar signos de pesar que no sean normales. Esto se debe identificar y tratar. La familia puede solicitar una reunión con el médico o con el equipo de atención del cáncer para que

les ayude a entender todo lo que ha pasado. Ellos pueden necesitar ayuda para encontrar recursos de duelo en su comunidad. Generalmente el personal de hospicio o un profesional experimentado de salud mental es quien puede proporcionar mejor esta atención.



# Glosario

## **atención de apoyo**

atención dirigida a aliviar, controlar o prevenir los síntomas; también se llama atención paliativa

## **caquexia**

un estado profundo de salud general pobre y mala nutrición (ingesta dietética deficiente)

## **enfermedad avanzada**

un cáncer que ha recurrido y/o se ha propagado a los órganos vitales del cuerpo

## **evaluación o valoración**

la evaluación de la condición del paciente realizada por un médico o una enfermera con base en los antecedentes médicos, los análisis de laboratorio, etc.

## **exámenes de detección**

la búsqueda de una enfermedad, como el cáncer, en las personas que no presentan síntomas

## **hospicio**

una clase especial de cuidado para las personas que se encuentran en la fase final de su enfermedad, para su familia y las personas encargadas del paciente; la atención se puede proporcionar en el hogar del paciente o en una instalación similar al hogar

## **instrucciones por anticipado**

documentos legales que indican al médico y a la familia lo que una persona desea respecto a su atención médica, inclusive si iniciar o cuándo suspender un tratamiento de sustentación de la vida

## **medicinas opiáceas (también conocidos como *narcóticos*)**

los analgésicos más fuertes disponibles. Entre ellos se encuentran morfina, fentanilo, hidromorfina, oxicodona y codeína. Se necesita receta para comprar estas medicinas. Se pueden usar medicinas no opiáceas junto con medicinas opiáceas para aliviar el dolor de moderado a intenso.

## **metástasis**

la propagación de células cancerosas a áreas distantes del cuerpo mediante el sistema linfático o el torrente sanguíneo

## **pronóstico**

una predicción del curso de la enfermedad; las expectativas de supervivencia.

## **recurrencia**

cáncer que regresa después del tratamiento. Recurrencia *local* significa que el cáncer regresó al mismo lugar del cáncer original. Recurrencia *regional* significa que el cáncer regresó a los ganglios linfáticos cercanos al primer sitio. Recurrencia *distante* es cuando después del tratamiento el cáncer se metastatiza a órganos o tejidos (tales como los pulmones, hígado, médula ósea o cerebro) lejos del sitio original que los ganglios linfáticos regionales.

## **tratamiento alternativo**

tratamientos que se usan en lugar de los tratamientos estándar convencionales; son terapias no comprobadas.

**tratamiento complementario**

tratamientos usados junto con los tratamientos estándar convencionales usualmente con el objeto de aliviar los síntomas o ayudar a que el paciente se sienta mejor

**tratamiento paliativo**

tratamiento que alivia los síntomas, como el dolor, pero que no se espera que cure la enfermedad. El propósito principal es mejorar la calidad de vida del paciente. También se llama atención paliativa y atención de apoyo.



# Guías de tratamiento actuales de la NCCN para los pacientes

*Cáncer de la vejiga- Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Bladder Cancer Treatment Guidelines for Patients*

*Cáncer del seno - Guías de tratamiento para pacientes*  
*Breast Cancer Treatment Guidelines for Patients*

*El dolor asociado con el cáncer - Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Cancer Pain Treatment Guidelines for Patients*

*Cansancio y anemia asociados con el cáncer - Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Cancer-Related Fatigue and Anemia Treatment Guidelines for Patients*

*Cáncer del colon y recto - Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Colon and Rectal Cancer Treatment Guidelines for Patients*

*Fiebre y neutropenia - Guías de tratamiento para los pacientes con cáncer*  
*Fever and Neutropenia Treatment Guidelines for Patients with Cancer*

*Cáncer del pulmón - Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Lung Cancer Treatment Guidelines for Patients*

*Melanoma - Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Melanoma Cancer Treatment Guidelines for Patients*

*Náuseas y vómitos - Guías de tratamiento para los pacientes con cáncer*  
*Nausea and Vomiting Treatment Guidelines for Patients with Cancer*

*Linfoma no Hodgkin- Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Non-Hodgkins Lymphoma Treatment Guidelines for Patients with Cancer*

*Cáncer del ovario - Guías de tratamiento para pacientes*  
*Ovarian Cancer Treatment Guidelines for Patients*

*Cáncer de la próstata - Guías de tratamiento para los pacientes*  
*Prostate Cancer Treatment Guidelines for Patients*

Las Guías de Tratamiento del Cáncer Avanzado y de Atención Paliativa para los Pacientes fueron desarrolladas por un grupo diverso de expertos, y se basaron en las guías de práctica clínica de la NCCN. Estas guías se redactaron para los pacientes, y se revisaron y publicaron con ayuda de las siguientes personas:

Terri Ades, MS, APRN-BC, AOCN  
American Cancer Society

Karen Russell, MS, RN  
American Cancer Society

Michael H. Levy, MD, PhD  
Fox Chase Cancer Center

Rodger Winn, MD  
National Comprehensive  
Cancer Network

Shannan Rafine  
National Comprehensive  
Cancer Network

Joan McClure, MS  
National Comprehensive  
Cancer Network

Las Guías de Práctica Clínica de NCCN de la Atención Paliativa originales se desarrollaron por los siguientes miembros del panel de la NCCN.

Michael H. Levy, MD, PhD/Chair  
Fox Chase Cancer Center

Anthony Beck, MD  
Fred Hutchinson Cancer Research  
Center/Seattle Cancer Care Alliance

Costantino Benedetti, MD  
Arthur G. James Cancer Hospital &  
Richard J. Solove Research Institute  
at The Ohio State University

J. Andrew Billings, MD  
Massachusetts General Hospital

Susan Block, MD  
Dana-Farber Cancer Institute

Eduardo Bruera, MD  
University of Texas  
M. D. Anderson Cancer Center

Lara Campagna, PA  
Duke Comprehensive Cancer Center

Michael A. Carducci, MD  
The Sidney Kimmel Comprehensive  
Cancer Center at Johns Hopkins

Pam Dotson, RN, MBA  
St. Jude Children's Research  
Hospital/University of Tennessee  
Cancer Institute

Catherine Eberle, MD  
UNMC Eppley Cancer Center  
at the University of Nebraska  
Medical Center

Kathleen M. Foley, MD  
Memorial Sloan-Kettering  
Cancer Center

Sara J. Knight, PhD  
UCSF Comprehensive Cancer Center

Mark J. Lema, MD, PhD  
Roswell Park Cancer Institute

Robert Milch, MD

Richard Payne, MD  
Memorial Sloan-Kettering  
Cancer Center

Michelle Rhiner, RN, NP  
City of Hope Cancer Center

Neal Slatkin, MD  
City of Hope Cancer Center

David Spiegel, MD  
Stanford Hospital & Clinics

Linda Sutton, MD  
Duke Comprehensive Cancer Center

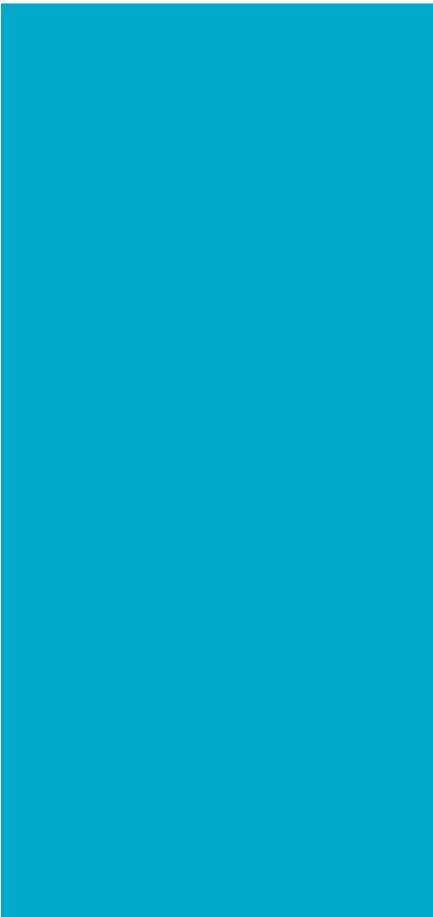
Muriel Thompson, LCSW  
University of Alabama at  
Birmingham Comprehensive  
Cancer Center

Susan Urba, MD  
University of Michigan  
Comprehensive Cancer Center

Jamie H Von Roenn, MD  
Robert H. Lurie Comprehensive  
Cancer Center of Northwestern  
University

Sharon M. Weinstein, MD  
Huntsman Cancer Institute at the  
University of Utah

Michael A. Weitzner, MD  
H. Lee Moffitt Cancer Center  
and Research Institute at the  
University of South Florida



**Sociedad Americana  
del Cáncer®**

1.800.ACS.2345  
[www.cancer.org](http://www.cancer.org)



National  
Comprehensive  
Cancer  
Network

1.888.909.NCCN  
[www.nccn.org](http://www.nccn.org)