

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



**FACULTAD DE MEDICINA
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS
MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN**



**“ACCESO A CUIDADOS PALIATIVOS TEMPRANOS EN
UN CENTRO ONCOLÓGICO DE TERCER NIVEL”**

TESIS DE POSGRADO

**PARA OBTENER EL TÍTULO EN LA SUBESPECIALIDAD EN
ONCOLOGÍA MÉDICA**

PRESENTA:

DRA. MIRZA JACQUELINE ALCALDE CASTRO

ASESORES DE TESIS:

DRA. YANIN CHÁVARRI GUERRA

DR. ENRIQUE SOTO PÉREZ DE CELIS

CIUDAD DE MÉXICO

FEBRERO DEL 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Titulo de la tesis: "Acceso a cuidados paliativos tempranos en un centro oncológico de tercer nivel"

DR. EUCARIO LEON RODRÍGUEZ
PROFESOR TITULAR DE ONCOLOGÍA MÉDICA
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

DRA. YANIN CHÁVARRI GUERRA
MÉDICO ADSCRITO DE ONCOLOGÍA MÉDICA
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

DR. ENRIQUE SOTO PÉREZ DE CELIS
MÉDICO ADSCRITO DE GERIATRÍA
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

DR. SERGIO PONCE DE LEON ROSALES
DIRECTOR DE ENSEÑANZA
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN



INCMNSZ
INSTITUTO NACIONAL
DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN
"DR. SALVADOR ZUBIRÁN"
DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA
México, D.F.

Índice

I.ABREVIATURAS.....	iv
II.RESUMEN.....	v
III.MARCO TEÓRICO.....	7
IIIa. Definición y origen de los cuidados paliativos.....	7
IIIb. Ventajas de CP en el paciente con cáncer y percepción del oncólogo.....	8
IIIc. Retos en la integración de CP por el oncólogo.....	9
IIId. Barreras para el acceso a CP.....	10
IIIe. Situación en INNSZ de los CP.....	11
IIIf. Postura de la Sociedad Americana de Oncología.....	12
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
V.JUSTIFICACIÓN.....	15
VI.OBJETIVOS.....	16
VII. MATERIALES Y MÉTODOS.....	17
VII.RESULTADOS.....	21
IX.DISCUSIÓN.....	23
X. CUADROS Y FIGURAS.....	25
XI.BIBLIOGRAFÍA.....	33

ABREVIATURAS

EC IV: etapa clínica cuatro.

CP: cuidados paliativos

INCMNSZ: Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

ASCO: Sociedad Americana de Oncología

QT: quimioterapia

ECOG: Eastern Cooperative Group

GI: gastrointestinal

GU: genitourinario

II. RESUMEN

Introducción. El acceso a los cuidados paliativos (CP) o de soporte tempranos mejora la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes con cáncer en etapa clínica avanzada. En base a estos hallazgos, ASCO ha desarrollado guías para la integración de los cuidados paliativos tempranos como un estándar de manejo. Sin embargo, esta práctica ha enfrentado obstáculos, incluso en países desarrollados, de tal forma que no todos los pacientes tienen atención oportuna.

Objetivo. Describir el patrón de referencia a cuidados paliativos de los pacientes con diagnóstico en etapa IV en el primer año del diagnóstico de en el INCMNSZ

Métodos. Se revisaron los expedientes de los pacientes con diagnóstico de EC IV que ingresaron por primera vez al INCMNSZ entre octubre del 2015 y marzo del 2016. Se revisaron todas las consultas e intervenciones durante el primer año después de su ingreso a la institución. Se obtuvieron todos los datos clínico-sociodemográficos a partir de dichos registros. Se obtuvo el porcentaje de pacientes con referencia a cuidados paliativos.

Resultados. Se incluyeron 77 pacientes con una mediana de edad de 62 años y el 55% eran hombres. El 53% tenían diagnóstico de cáncer gastrointestinal, 21% cáncer genitourinario, y 16 % otros. El 30% (n= 23) fue referido a CP durante el primer año de seguimiento La mediana de tiempo entre el diagnóstico y la referencia a CP fue de 138 días (rango 25-467). Los síntomas más comunes a la referencia fueron dolor (38%), delirium (23%), disnea (20%) y fatiga (20%). La mediana entre la primera consulta de CP y la muerte fue de 15.5 días (rango 0-58). Un paciente (<1%) firmó directrices anticipadas. El tiempo entre la última QT y la muerte fue de 72.5 días (rango 2-1201).

Conclusión: La referencia a cuidados paliativos de pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado en el primer año del diagnóstico es baja. Existen barreras por determinar y superar para una integración de los cuidados de soporte de forma temprana en el paciente con cáncer metastásico.

III. MARCO TEÓRICO

Al diagnóstico de cáncer, una fracción de pacientes se encuentra en etapa clínica IV, en cuyo caso el objetivo del tratamiento ya no es curativo, si no mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia (1). Globalmente, el número de adultos con cáncer en etapa avanzada es mayor de 19 millones, y el 78% de ellos pertenecen a países con desarrollo económico bajo y medio (1). De ahí surge la necesidad de los cuidados paliativos en este grupo poblacional.

Illa. Definición y origen de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos tienen como fin mejorar la calidad de vida del paciente, previniendo y aliviando síntomas asociados a la enfermedad subyacente al final de la vida (2). El origen de los cuidados paliativos modernos fue impulsado por Cicely Saunders a mediados del siglo XX. La Dra. Saunders introdujo los principios fundamentales de los cuidados paliativos como son: 1) el concepto de dolor total, incluyendo los aspectos físico, espiritual y psicológico; 2) el uso apropiado de opioides para pacientes con dolor físico; y 3) atención a las necesidades de los cuidadores del enfermo (3). Posteriormente, se le adjudicó el término de “cuidados paliativos” al Dr. Balfour Mound en 1974. (3). Sin embargo, el término usado actualmente es de “cuidados de soporte”, ya que esta terminología implica apoyar al paciente durante toda la trayectoria de su enfermedad, y no solo brindar cuidados al final de la vida. La aplicación de los cuidados de soporte ha evolucionado de ser una medida que era exclusiva de los pacientes con menos de 6 meses de vida, a una atención que puede ser implementada a la par de un tratamiento oncológico activo(2).

IIIb. Ventajas de CP en el paciente con cáncer y percepción del oncólogo

Los estudios en este rubro han incrementado de forma significativa, demostrando las ventajas de tener cuidados de soporte al final de la vida. La Dra. Temel y colaboradores revelaron en un ensayo clínico aleatorizado desarrollado en pacientes con cáncer de pulmón EC IV que los cuidados paliativos mejoraron la calidad de vida (FACT-L 98.0 vs. 91.5%, $P=0.03$), disminuían los síntomas depresivos (16% vs. 38%, $P=0.01$); y a pesar de que menos pacientes en el grupo de cuidados paliativos recibieron manejo oncológico agresivo (33% vs. 54%, $P=0.05$), la mediana de supervivencia fue mayor en aquellos pacientes que fueron aleatorizados al grupo de cuidados paliativos (11.6 meses vs. 8.9 meses, $P=0.02$) (4). En este estudio, las intervenciones fueron dirigidas por enfermeras especialistas y médicos trabajando de forma conjunta. Posteriormente, la Dra. Temel publicó otro estudio en el cual de incluyen pacientes con neoplasias gastrointestinales, en el cual también hubo mejoría significativa tanto en calidad de vida como en supervivencia (5). Otro estudio relevante es el ensayo aleatorizado ENABLE III, en el que una intervención educativa guiada por enfermeras especializadas logró mejorar la calidad de vida y la supervivencia de pacientes con cáncer metastásico (6).

La referencia temprana, definida como un intervalo menor de tres meses entre el envío a cuidados paliativos y el deceso se ha asociado a menos visitas al área de urgencias (39 vs 68% $p < 0.001$), menos hospitalizaciones (48 vs 81% $p < .003$) y menos muertes en el hospital (17 vs 31% $p < .004$); también ha influido la referencia temprana a cuidados paliativos con menos tratamiento oncológico “agresivo” al final de la vida (OR .42, IC 95% .28-.66 $p = < .001$) (7). Todos estos estudios se han realizado en países desarrollados.

De igual forma se han hecho investigaciones cualitativas entre oncólogos en los cuales se ha indagado la opinión que tienen acerca de los cuidados paliativos. Los CP han sido descritos por ellos como maniobras importantes ahorradoras de tiempo, que además mejoran la capacidad del paciente de tolerar terapias antineoplásicas (8). Sin embargo, persisten múltiples retos ya que los oncólogos aún desconocen como integrar esta estrategia. (9). Por ejemplo, aunque se reconoce como una maniobra fundamental, algunos oncólogos han manifestado no tener tiempo de hacer ambas cosas, o cuando tienen la oportunidad de referirlos a CP no saben en que momento exactamente los deben enviar (9). Otros tienen la impresión de que se trata de una filosofía alternativa de manejo, por lo tanto lo ven como algo opcional; y por último, algunos creen que es parte integral de sus funciones como médico de cabecera del paciente. Esta opinión se ha compartido por algunos familiares y pacientes entrevistados acerca de la intervención del oncólogo en los cuidados de soporte; y refieren sentirse “afortunados” de tener al mismo médico durante todo el transcurso de su enfermedad, ya que no se perciben abandonados (10). Asimismo, se ha visto que algunos pacientes reportan que solicitarían los cuidados paliativos si su oncólogo se los recomendara (11). Por lo tanto, la colaboración del oncólogo en la integración de los cuidados de soporte es fundamental, aunque no necesariamente es él quien debe impartirlos.

IIIc. Retos en la integración de CP por el oncólogo

A pesar del peso de la evidencia a favor de la integración de los CP, quedan muchos retos por afrontar,(8). Por ejemplo, para determinar el estado físico del paciente, se utiliza en gran medida una escala llamada ECOG. Se ha identificado que los oncólogos tienden a clasificar a los pacientes con mejor estado funcional que los médicos de cuidados paliativos y enfermeras paliativistas, (kappa de .26 entre oncólogos y paliativistas, y de 0.61 entre paliativistas y enfermeras) (12). Los pacientes catalogados como ECOG 2, 3 y 4 por el oncólogo no tienen distintas curvas de supervivencia entre si, mientras que los pacientes con ECOG 2 definido por el paliativista y la enfermera, tienen mejor supervivencia

que los de ECOG 3 y 4. Un factor importante para sesgar la evaluación del ECOG tanto en oncólogos como en paliativistas es la posibilidad de recibir un tratamiento activo (OR 2.39 , IC 95% 1.09-5.23) y una sensación pobre de bienestar por parte del paciente (OR 2.38 IC 95% 1.34-4.21) (12).

Por otro lado, los pacientes no necesariamente le manifiestan sus necesidades al oncólogo, lo que puede hacerle suponer que el usuario se encuentra bien. En un estudio de 169 pacientes con cáncer EC IV en tratamiento oncológico se encontró que en al menos el 82% había una necesidad insatisfecha, ya sea del rubro sintomático, espiritual, de comunicación con el médico o social. La mediana de necesidades insatisfechas entre los pacientes fue de 3 (0-26); y la mayor parte de las necesidades reportadas eran del tipo sintomático (62%) y psicológica/emocional (62%). Paradójicamente, en dicho estudio no hubo asociación significativa entre las necesidades insatisfechas y una mayor probabilidad de solicitar cuidados paliativos (11). Congruente con el estudio anterior, se ha encontrado que la mayoría de los pacientes con cáncer terminal que usan cuidados de “hospicio” gastan menos de 20 días en ellos; y aún más alarmante, menos del 55% de los usuarios de medicare en Estados Unidos de América utilizan alguna vez los cuidados de hospicio (13).

IIId. Barreras para el acceso a CP

Las barreras para el acceso a CP pueden estar relacionadas con la disponibilidad de recursos para facilitar el acceso de esos pacientes. A nivel mundial el número de adultos que requiere CP es mayor de 19 millones. Sin embargo, existen obstáculos para los pacientes que requieren cuidados paliativos (especialmente en países en vías de desarrollo) que incluyen: falta de acceso a la planificación anticipada, no detectar de forma oportuna la necesidad de cuidados paliativos, falta de acceso a medicamentos para manejo del dolor, escasez de personal entrenado en cuidados paliativos y barreras culturales (1).

Las barreras también son del tipo sociocultural. En la Universidad de

Pensilvania (Estados Unidos) se llevó a cabo un estudio transversal en pacientes con cáncer metastásico de mama, pulmón y gastrointestinal; determinaron que el uso de los cuidados de soporte en esa población fue del 50% (14). Entre las barreras reportadas por lo pacientes destacaban su desconocimiento de esa opción de manejo (22%) y no haber sido referidos por el médico (23%). A mayor escolaridad, era mayor la utilización de los cuidados de soporte; y los pacientes con cáncer de pulmón eran los que menos utilizaban dicha atención (14).

Las creencias también pueden contribuir como barreras para la utilización de los cuidados de soporte. En un estudio cualitativo realizado a través de entrevistas a mujeres de las “primeras naciones” con cáncer de mama en Canadá, se descubrió que para ellas el cáncer representa una enfermedad no comunicable, pudiendo haber influido la educación recibida en sus centros comunitarios (15). También se refirió que no contaban con el acceso en sus comunidades a los cuidados de soporte, y que cuando acudían a centros especializados urbanizados sentían un trato discriminatorio con respecto a las pacientes de raza blanca (15).

IIIe. Situación en INNSZ de los CP

En el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán se cuenta con un servicio de cuidados paliativos. En el registro de pacientes con cáncer metastásico de los años 2000, 2005 y 2010 de dicha institución que fallecieron en el hospital, el 42% de los pacientes recibió quimioterapia paliativa y un 17% dos semanas antes de su muerte. El porcentaje de pacientes con cáncer metastásico referido a cuidados paliativos fue incrementando de 15.8% en el 2000 a 51.6% en el 2005 y 54.5% en el año 2010. Sin embargo, la mediana entre el tiempo de envío a cuidados paliativos y el deceso fue de dos semanas, sin diferencia en los tres periodos (16). La mediana de tiempo entre la primera atención por el paliativista y el deceso en hospitales de países desarrollados es de 1.9 meses. Sin embargo, se considera que hay un impacto en la calidad de vida del paciente cuando este intervalo es de al menos 3 meses (17).

III. Postura de la Sociedad Americana de Oncología

Las recomendaciones de ASCO actualizadas en el año 2016 referente a los pacientes con cáncer avanzado o metastásico emiten varias recomendaciones basadas en estudios aleatorizados que han demostrado impactar en calidad de vida y supervivencia (18). Las tres más importantes son: 1) referencia temprana a un equipo multidisciplinario de cuidados de soporte que pueda hacer una evaluación tanto social, psicológica y física. Esto facilitará además que el paciente establezca en un marco legal sus directrices acerca del tratamiento deseado al final de la vida (evitar intubación, reanimación, etc). 2) Un equipo multidisciplinario debe proporcionar los cuidados de soporte, ya que se ha evidenciado que es mejor que el tratamiento paliativo unilateral (oncólogo o paliativista). 3) Todo paciente con cáncer avanzado debe recibir cuidados de soporte. (18)

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Se desconocen las conductas de referencia e integración de los cuidados paliativos tempranos en los oncólogos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, así como, la evaluación y manejo de síntomas recomendados por la Sociedad Americana de Oncología (ASCO) en la consulta externa.

Hasta el 2015, sólo contamos con información del envío de pacientes a cuidados paliativos que fallecieron en el Instituto. Debido a la evidencia que ha mostrado el impacto de los cuidados de soporte de forma temprana, ASCO ha emitido sus recomendaciones, las cuales se actualizaron en el 2016.

En países desarrollados, la integración de los cuidados paliativos ha sido paulatina, y aún se enfrentan múltiples barreras para su incorporación y aceptación por oncólogos y pacientes. Los recursos disponibles para el acceso a cuidados paliativos son aún más escasos en países en vías de desarrollo y se encuentran mayormente disponibles en centros de tercer nivel de atención.

En Latinoamérica existen alrededor de 1.63 servicios de cuidados paliativos por millón de habitantes, y el 43% está disponible exclusivamente en hospitales (1).

En el 2008 se agregó el artículo 166 Bis4 a la ley general de salud mexicana con el fin de facilitarle a los pacientes con enfermedades terminales el derecho a la formulación de directrices anticipadas en un marco legal. A pesar de ello, solo 3000 documentos de esta índole fueron registrados en la ciudad de México del 2008 al 2014, de los cuales, 48% pertenecían al sector privado y sólo un 21% a hospitales públicos (1). Con el fin de mejorar la calidad de la atención en México, en el año 2014 se creó una Norma Oficial Mexicana (NOM-011-SSA3-2014) que estableció los criterios y procedimientos mínimos indispensables

relacionados con los servicios de cuidados paliativos para los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal.

En el Instituto, desde el año 2004 se cuenta con una clínica de cuidados paliativos. Pero hasta el 2015 se sabe que poco más del 50% de los pacientes con diagnóstico de cáncer EC IV que fallecieron en el hospital fue referido a dicha clínica, y no sabemos en que momento fueron enviados. No contamos con información acerca de los cuidados de soporte que reciben los pacientes con cáncer EC IV durante el primer año de visitas al oncólogo después de su diagnóstico.

V. JUSTIFICACIÓN

Es fundamental conocer como integra los cuidados de soporte el oncólogo en el paciente con cáncer EC IV. Ya que se ha demostrado que la introducción temprana de los mismos tiene un impacto en calidad de vida y supervivencia. Actualmente que ya hay guías formales que establecen los criterios mínimos para la implementación de los cuidados de soporte.

Esta información será útil, ya que nos dará un panorama de la situación actual en nuestra institución, y será una base para futuros estudios en los que se evalúen las barreras de integración de cuidados de soporte y se propongan posibles maniobras que optimicen su utilización. Ya que en muchos sitios la implementación de los cuidados de soporte no ha ido a la par de los estudios que demuestran su beneficio.

VI. OBJETIVOS

Objetivo general

- Describir el patrón de referencia a cuidados paliativos de los pacientes con diagnóstico en etapa IV en el primer año del diagnóstico de en el INCMNSZ

Objetivos específicos

- Determinar el porcentaje de pacientes con etapa IV que son enviados a CP en el primer año posterior al diagnóstico.
- Identificar cual es el porcentaje de evaluación de ECOG por parte del oncólogo en cada consulta.
- Describir cuales son los síntomas más comúnmente evaluados por el oncólogo
- Identificar el porcentaje de pacientes que tiene acceso a opioides
- Determinar el porcentaje de pacientes que firma directrices anticipadas
- Medir el tiempo entre el diagnóstico y la solicitud de envío a cuidados paliativos
- Identificar los síntomas más frecuentes al envío a CP
- Describir el tiempo entre la solicitud de evaluación en CP y su primera consulta
- Determinar el tiempo entre la primera consulta a CP y la muerte

VII. MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Estudio retrolectivo, descriptivo, longitudinal, de cohorte retrospectiva.

Variables

-Edad al diagnóstico: años transcurridos desde el momento de nacimiento hasta la fecha del diagnóstico histológico de cáncer de mama.

- **Sexo:** condición orgánica que define a un humano como hombre o mujer.

-Nivel INNSZ: clasificación de acuerdo a un estudio socioeconómico en el INCMNSZ. Va del 1 al 7.

-Escolaridad: grado de estudios con el que cuenta una persona. Va desde analfabeta hasta licenciatura o más.

-Religión: Conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano.

- **Histología:** tipo de tumor diagnosticado por medio de un análisis histológico en el departamento de patología.

-Tasa de terminación de directrices anticipadas: la proporción de pacientes con una documentación de directriz anticipada en el expediente médico

- **Muerte:** efecto terminal que resulta de la extinción del proceso homeostático en un ser vivo.

- **ECOG:** escala para medir el estado funcional del paciente oncológico. Va del 0 al 4.

- **Tasa de envío a CP:** porcentaje de pacientes que son enviados a consulta externa de cuidados paliativos.

- **Uso de opioides:** ingesta por cualquier vía de medicamentos del grupo de opioides u opiáceos.

- **Métricas de tratamiento:** incluyen los siguientes rubros:

- Tiempo entre solicitud de envío a CP y 1ra consulta a CP

- Tiempo entre diagnóstico y solicitud de envío a CP

- Tiempo entre primera consulta a CP y muerte

- Tiempo entre última QT y la muerte

- Porcentaje de pacientes que acudieron a urgencias

- Porcentaje de pacientes que fueron hospitalizados

- Porcentaje de pacientes que ingresaron a unidad de cuidados intensivos

- Porcentaje de pacientes que tuvieron una evaluación o intervención por clínica del dolor, geriatría, psiquiatría, rehabilitación, endoscopia.

Universo de estudio

Personas ≥ 18 años con diagnóstico de cáncer EC IV que se registraron por primera vez en el INCMNSZ entre octubre del 2015 y marzo del 2016.

Criterios de inclusión

- Tener una neoplasia sólida metastásica
- Al menos una evaluación en oncología médica
- Llevar tratamiento en el Instituto

Criterios de exclusión

- No contar con una evaluación por oncología en hospitalización ni en oncología médica

- Haber perdido seguimiento después de tratamiento quirúrgico de metástasis
- Haber tenido respuesta completa al tratamiento oncológico

Materiales y procedimientos para la obtención de datos.

- Obtención los registros de primera vez en el instituto de octubre del 2015 a marzo del 2016
- Selección de los expedientes que tuvieron alguna evaluación por las consultas de oncología médica
- Revisión cada uno de los expedientes e identificar a los pacientes con diagnóstico de una neoplasia maligna
- Identificar que pacientes llevan su seguimiento en el Instituto con oncología médica
- Revisión todas las notas médicas e intervenciones durante un año de todas las consultas
- Registro de las variables de interés para el estudio en la base de datos ya diseñada

Procedimientos para garantizar aspectos éticos en la investigación en humanos

- Es un estudio de mínimo riesgo, dado que es observacional retrospectivo, y se mantiene la confidencialidad de los datos.

- No hay ninguna clase de intervención terapéutica que influyera en el pronóstico de las pacientes ya que se trató de un estudio retrospectivo observacional.

- Se cuidó que la información obtenida de este estudio fuera utilizada con fines de que este conocimiento sirviera para encontrar mejores estrategias de integración de cuidados paliativos al manejo oncológico.

- No hubo manipulación de la información para beneficio de alguien en particular, sea individuo, el propio Instituto o farmacéutica.

- Se llevó a cabo este estudio bajo los lineamientos de la declaración de principios éticos para a investigación médica en seres humanos de Helsinki.

Análisis estadístico

Se utilizaron técnicas de estadística descriptiva, como medias, medianas, modas, rango, intercuartiles y proporciones.

VIII. RESULTADOS

De octubre del 2015 a marzo del 2016, 275 pacientes con diagnóstico de alguna neoplásica sólida obtuvieron registro de primera vez en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. 91 pacientes (33%) tenían diagnóstico de etapa clínica IV. Se excluyeron 14 pacientes por los siguientes motivos: 12 no llevaron tratamiento médico en la institución, 1 paciente con diagnóstico de cáncer testicular y metástasis a sistema nervioso central el cual remitió de forma completa con quimioterapia, 1 paciente con cáncer renal cuya metástasis se resecó y perdió seguimiento en el instituto (**Figura 1**). Los 77 pacientes restantes fueron seguidos de forma retrospectiva, durante el primer año posterior al ingreso al Instituto.

La mediana de edad de los pacientes fue 62 años (rango 19-88 años); un 55% pertenecían al género masculino (**Tabla 1**). En un 88% de los pacientes el diagnóstico de EC IV fue de primera vez y el 33% recurrencia. El 53 % de los tumores eran de tipo gastrointestinal, un 21% genitourinarios y el 16% restante pertenecía a otro tipo de neoplasias malignas(**Tabla 2**). El 61% de los pacientes contaban con la siguiente valoración de ECOG en la primera consulta: 49% tuvo ECOG 1, 30% tuvo un ECOG 2, 13 % con ECOG 3, y el resto fue evaluado con un ECOG 0 y 4. El 39% de los pacientes no tuvo una valoración del ECOG al diagnóstico. Solo un 29% no recibió ningún tratamiento, mientras que el 71% recibió una o más líneas de tratamiento (bloqueo hormonal, QT, etc) (**Figura 2**). Aunque sólo el 58% de los pacientes recibió quimioterapia.

Los síntomas más comúnmente evaluados por los oncólogos en al menos una consulta fueron: dolor 70%, anorexia 75%, fatiga 70, náusea 57%, y los menos evaluados fueron disnea 28% y depresión/ansiedad con 13% (**Tabla 3**). En un 30% de los pacientes el oncólogo dio manejo del dolor, en un 20% manejo de náusea y/o vómito, en 9% trató el estreñimiento, en 3% se manejó depresión y/o

ansiedad; y en un 14.4% de los casos se redujo la dosis de quimioterapia.

Un 30% de los pacientes fue referido a clínica del dolor, un 19% tuvo alguna intervención por endoscopia, un 17% fue valorado por psiquiatría, 3% por psicología, 1.3% por rehabilitación, 10% por nutriología y 10% por geriatría (**Tabla 4**).

Un 30% de los pacientes(n=23) fue referido a cuidados paliativos (**CP**) en el primer año después de su evaluación en el Instituto (**Figura 3**); y de estos, 8 pacientes fueron referidos en los primeros 3 meses después del diagnóstico. La mediana de tiempo desde el diagnóstico hasta el envío fue de 138 días (rango 25-467), y el tiempo entre la solicitud y la primera evaluación por CP fue de 15 días (rango 0-58 días) (**Tabla 5**). Los síntomas más frecuentes al envío fueron dolor en un 38%, delirium en un 23%, disnea en un 20% y fatiga con 20% (**Figura 4**). El 50% de los pacientes tuvo acceso al uso de opioides y sólo el 1% firmó directrices anticipadas (**Figura 5 y Figura 6**). Durante el seguimiento por oncología falleció un 42% de los pacientes, de los cuales 38% había sido valorado por cuidados paliativos. La mediana entre la primera visita a CP y la muerte fue de 15.5 días (rango 1-70); mientras que el tiempo entre la última quimioterapia y la muerte fue de 72.5 días (rango 2-1201).

Un 59% de los pacientes acudió en al menos una ocasión a urgencias, mientras que el 35% fue hospitalizado. Un 1% de los pacientes fue ingresado en terapia intensiva. El 18% de los pacientes murieron en el hospital.

IX. DISCUSIÓN

En este estudio hemos mostrado que una tercera parte de los pacientes con diagnóstico de cáncer EC IV es enviado a CP, y esto de forma tardía; ya que el intervalo entre su primera atención por dicho servicio y la muerte es de dos semanas. Este hallazgo muestra que no se siguen las recomendaciones de ASCO 2016 de CP (18), y refleja que existen barreras que impiden integrar los cuidados de soporte en la institución. También es un indicador de que nuestros pacientes podrían no tener los beneficios ya demostrados con la integración de CP tempranos (mejor calidad de vida y supervivencia) (4,5,6).

Hui y cols. describieron una cohorte del MD Anderson en la que la tercera parte de los pacientes con cáncer fue referido a cuidados paliativos de forma temprana (≥ 3 meses antes de la muerte); lo cual se relacionó con menos visitas a urgencias, hospitalizaciones y muertes en el hospital (7). En nuestro estudio un 59% de los pacientes acudió a urgencias en una ocasión, una tercera parte fue hospitalizada y una quinta parte murió en el hospital; cifras que se podrían disminuir con cuidados de soporte tempranos.

En un 40% no se registró el ECOG en la primera consulta a oncología, el cual ayuda a decidir si el paciente recibe QT o se envía a CP, por lo que es un indicador clínico fundamental en cada consulta. Sin embargo, es importante señalar que se trata de un estudio retrospectivo, y los oncólogos pudieron haberlo evaluado y no registrarlo en el expediente. Llama la atención que el Dr. Bruera registró una cifra similar en los oncólogos de su institución (12)

Los síntomas más evaluados por los oncólogos fueron dolor, fatiga, anorexia y náusea, mientras que depresión y/o ansiedad fueron los más bajos. Lo cual puede significar que el oncólogo le da prioridad a síntomas físicos que pueden limitar el tratamiento oncológico activo, sobre síntomas emocionales y/o espirituales, que también son parte importante de los cuidados de soporte. Se ha

reportado en la literatura que hasta el 30% de los pacientes con cáncer EC IV tienen depresión, por lo que podemos no estar detectando dicho trastorno en nuestros pacientes (19). El uso de opioides en nuestro estudio sugiere que hay un adecuado acceso en el Instituto, y refuerza que el dolor es un síntoma al que el oncólogo y/o paciente le da importancia.

La cifra de directrices anticipadas fue muy baja, tomando en cuenta que hay una regulación legislativa nacional y que casi la mitad de los pacientes falleció durante el primer año de seguimiento. Hay factores causales por determinar y superar como puede ser el componente sociocultural o la falta de planeación relacionada con un acceso nulo o tardío a CP. (14, 15, 8),

Reconocemos que este estudio tiene la limitante de ser retrospectivo, lo que lo hace susceptibles de sesgos al basarse en un registro electrónico. Sin embargo, todas las consultas en el Instituto se documentan en un expediente a partir del 2015, por lo que sí confiamos en que la tasa de atención por cuidados paliativos es la reportada.

Es importante determinar las barreras para la integración temprana de los CP en los pacientes con cáncer de la institución, y diseñar estrategias para superarlas. Ya que esto es una recomendación formal tanto a nivel nacional como internacional, que ha demostrado mejorar la calidad de vida y la supervivencia en pacientes con cáncer avanzado.

X. CUADROS Y FIGURAS

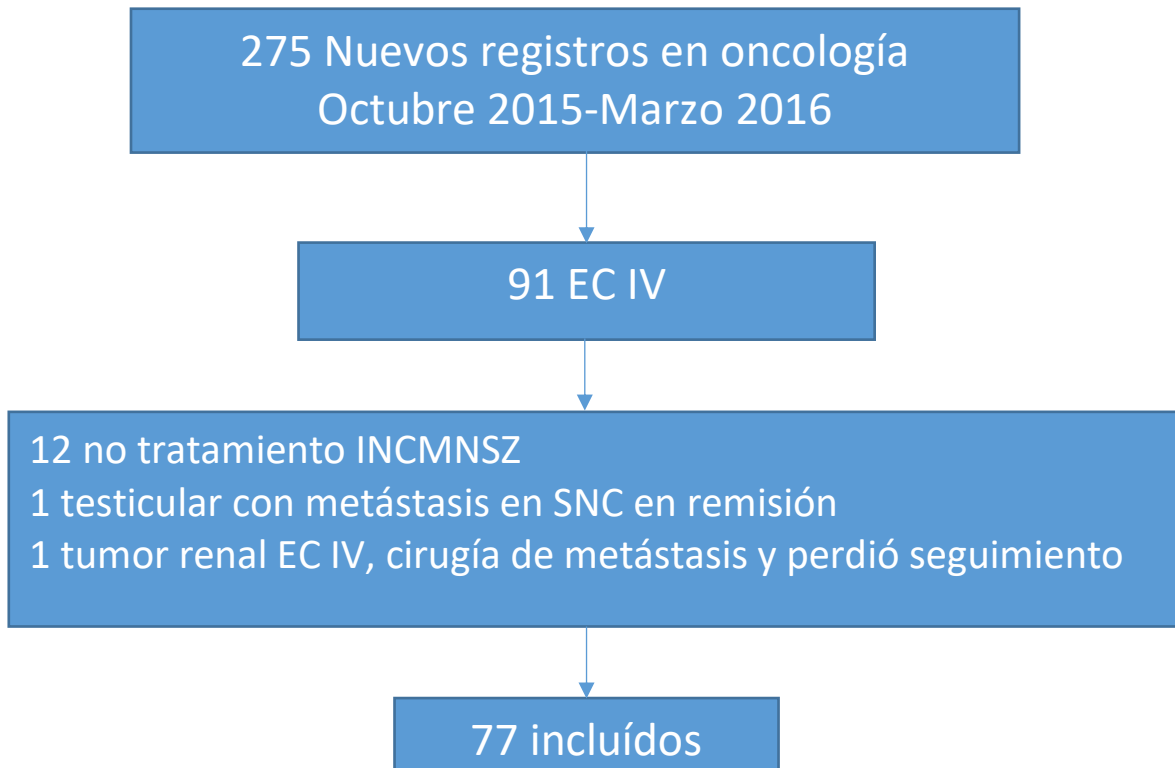


Figura 1. Flujograma de pacientes incluidos en el análisis

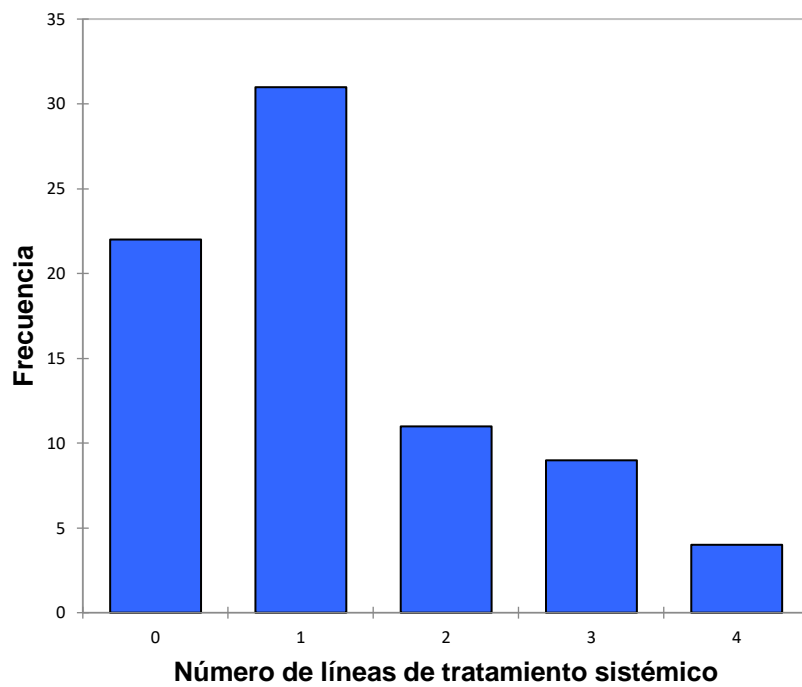


Figura 2. Líneas de tratamiento desde el diagnóstico EC IV

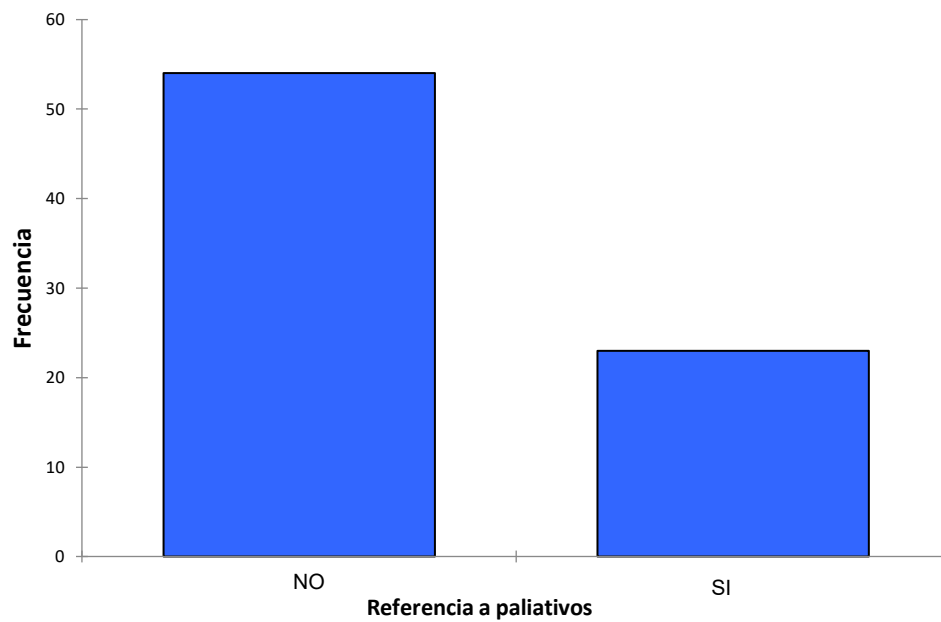


Figura 3. Frecuencia de referencia a CP

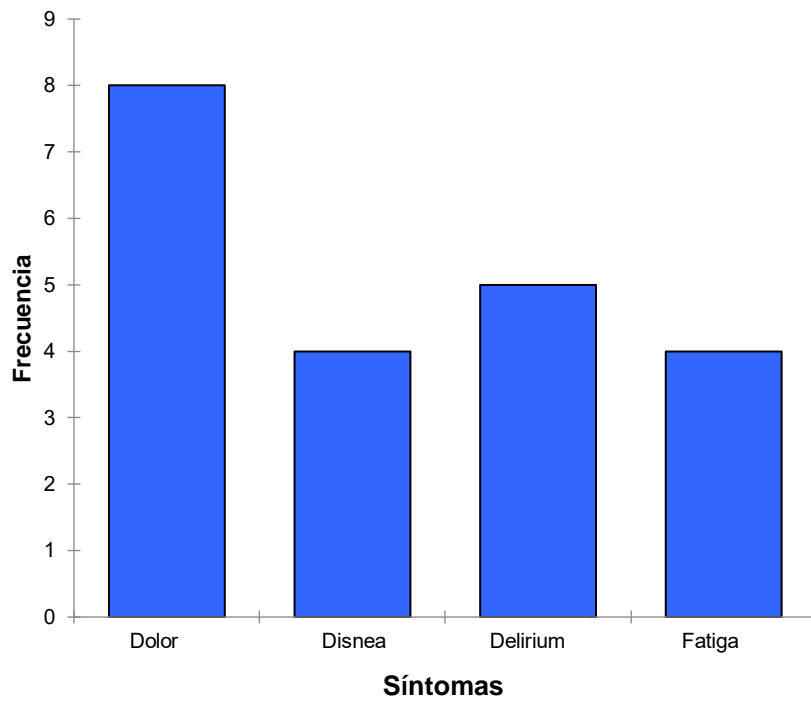


Figura 4. Síntomas a la referencia a CP

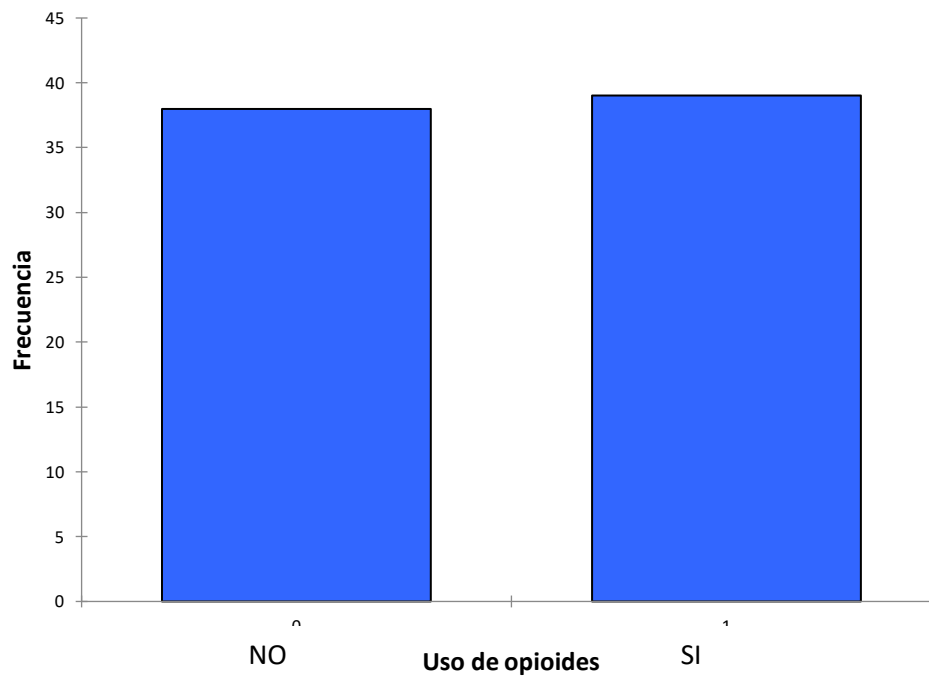


Figura 5. Uso de opioides

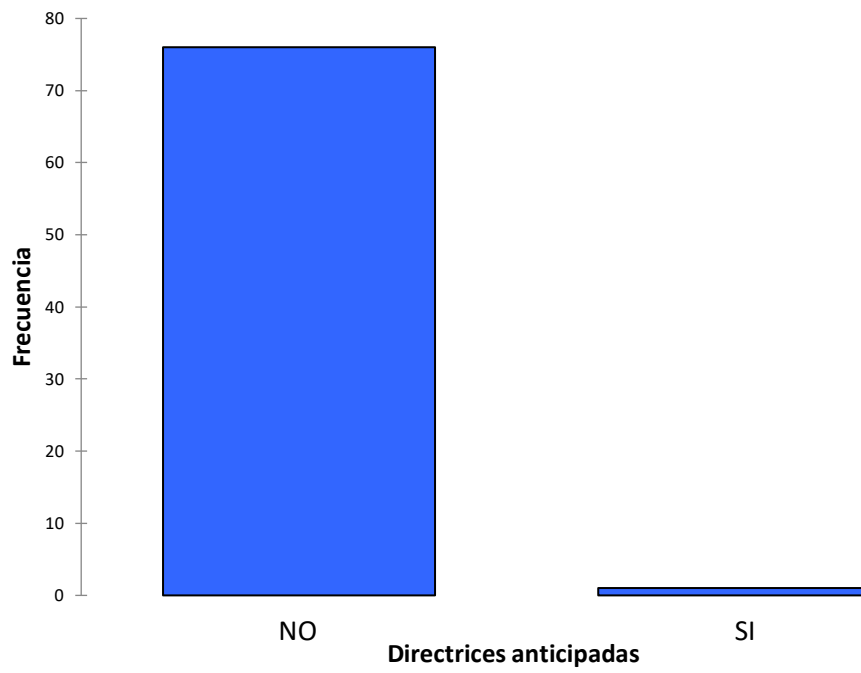


Figura 6. Firma de directrices anticipadas

Tabla 1. Características sociodemográficas

CARACTERÍSTICAS	MEDIANA ó N =77 (%)
Edad	62 MIN-MAX: 19-88 DE: 15.35
<u>SEXO</u>	
Mujer	35 (45)
Hombre	42 (55)
<u>ESCOLARIDAD</u>	
Sabe leer o escribir	5 (7)
Primaria	10 (13)
Secundaria	18 (23)
Bachillerato	21 (27)
Lic. O más	23 (30)
<u>EDO CIVIL</u>	
Casado	37 (48)
Soltero	16 (21)
Unión libre	11 (14)
<u>SEGURIDAD SOCIAL</u>	
Ningún seguro médico	30 (40)
Seguro Médico	47 (60)
<u>RELIGION</u>	
Católico	71 (92)
Otra	6 (8)
<u>OCUPACIÓN</u>	
Autoempleo	21 (27)
Empleado	26 (34)
Estudiante	2 (3)
Pensionado	15 (19)
Desempleo	13 (17)
<u>NIVEL INCMNSZ</u>	
Nivel 1 y 2	38 (49)
Nivel 3	22 (29)
Nivel 4	10 (13)
Nivel 5 ó más	7 (9)

MIN: mínimo, MAX: máximo. DE: desviación estándar.

Tabla 3. Características clínicas

CARACTERÍSTICAS	N=77 (%)
<u>ESTADO DE CÁNCER AL DIAGNÓSTICO</u>	
Etapa IV primera vez	68 (88)
Recurrencia	9 (12)
<u>TIPO DE TUMOR</u>	
Tumor GI	41 (53)
Tumor GU	16 (21)
Otros	20 (26)
<u>ECOG AL DIAGNÓSTICO</u>	
ECOG no evaluado al diagnóstico	30 (39)
ECOG 0 al diagnóstico	3 (4)
ECOG 1 al diagnóstico	23 (30)
ECOG 2 al diagnóstico	14 (18)
ECOG 3 o 4 al diagnóstico	7 (9)
<u>TIPO DE TRATAMIENTO</u>	
Quimioterapia	44 (58)
No quimioterapia	33 (42)
<u>LINEAS DE QT</u>	
0-1 línea de tratamiento	53 (69)
2 ó mas líneas de tx	24 (31)

GI:gastrointestinal, GU: genitourinario.

Tabla 3. Evaluaciones e intervenciones realizadas durante las consultas de oncología médica

SÍNTOMAS EVALUADOS Y MANEJO ONCOLOGÍA	PORCENTAJE
Efectos adversos	40 (53)
Dolor	60 (78)
Fatiga y/o sueño	53 (70)
Disnea y/o tos	21 (28)
Depresión y/o ansiedad	10 (13)
Anorexia y/o perdida de peso	57 (75)
Nausea	43 (57)
Vómito	38 (50)
Estreñimiento	37 (49)
ECOG (primera consulta)	47 (62)
ECOG (consultas subsecuentes)	59 (78)
<u>INTERVENCIONES PARA CONTROL DE SÍNTOMAS</u>	
Dolor	23 (30)
Nausea y/o vomito	15 (20)
Estreñimiento	7 (9)
Depresión y/o ansiedad	2 (3)
Reducción dosis QT	11 (14)
Suspensión de QT	19 (25)

*Las evaluaciones se contaron si se hicieron en al menos una ocasión, así como el manejo, suspensión o reducción de dosis de QT

Tabla 4. Consultas por servicio e intervenciones

CONSULTAS POR SERVICIO/INTERVENCIONES	N= 77 (%)
Pacientes enviados a CP	23 (30)
Uso de opioides	39 (51)
Directrices anticipadas	1 (1.2)
Psicología	2 (3)
Nutriología	8 (10.3)
Psiquiatría	13 (17)
Rehabilitación	1 (1.3)
Endoscopia	15 (19.4)
Geriatría	8 (10.3)
Clínica del dolor	23 (29.8)
Atención urgencias	32 (42)
Atención hospitalización	27 (35)

Tabla 5. Intervalos de parámetros de cuidados de soporte

INTERVALOS A MEDIR	MEDIANA DÍAS	MIN-MAX	DE
Tiempo entre ingreso INCMNSZ y solicitud CP	138	25-467	151
Tiempo entre solicitud CP y 1ra consulta	15	0-58	17.5
Tiempo entre última QT y muerte	72	2-1201	285
Tiempo entre 1ra. consulta CP y muerte	15.5	1-070	21.8

MIN: mínimo. MAX: máximo. DE: desviación estándar

XI. BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Soto-Perez-de-Celis E, Chavarri-Guerra Y, Pastrana T, Ruiz-Mendoza R, Bukowski A, Goss P. End-of-Life Care in Latin America. *Journal of Global Oncology*. 2016.
- 2.-Rowland K, Schumann S-A. Palliative care: Earlier is better. Hickner J, ed. *The Journal of Family Practice*. 2010;59(12):695-698.
- 3.-Curr prob cancer. Lutz, S. The History of Hospice and Palliative Care. *Current Problems in Cancer*, 2011; 35(6), pp.304-309.
- 4.- Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010;363(8):733-742.
- 5.- Temel, J. et. Al. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 2017; 35(8), pp.834-841.
- 6.-ENABLE III Bakitas, M. Et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 2015; 33(13), pp.1438-1445.
- 7.- David Hui, MD, MSc; Sun Hyun Kim, MD. Impact of Timing and Setting of Palliative Care Referral on Quality of End-of-Life Care in Cancer Patients. *Cancer* 2014;120:1743–9.
- 8.- Bakitas, M., Lyons, K., Hegel, M. and Ahles, T. Oncologists' perspectives on concurrent palliative care in a National Cancer Institute-designated comprehensive cancer center. *Palliative and Supportive Care*, 2012; 11(05), pp.415-423.
- 9.- Schenker, Y., Crowley-Matoka, M., Dohan, D., Rabow, M., Smith, C., White, D., Chu, E., Tiver, G., Einhorn, S. and Arnold, R. Oncologist Factors That Influence Referrals to Subspecialty Palliative Care Clinics. *Journal of Oncology Practice*, 2014; 10(2), pp.e37-e44.
- 10.- Bascioni, R., Giorgi, F., Esperide, B., Brugni, M., Basirat, F., Rastelli, F., De Signoribus, G. and Giustini, L. Medical oncologist's commitment in end-of-life care of cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, 2013; 12(05), pp.351-354.
- 11.- Schenker, Y., Park, S., Maciasz, R. and Arnold, R. Do Patients with Advanced Cancer and Unmet Palliative Care Needs Have an Interest in Receiving Palliative Care Services?. *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17(6), pp.667-672.

- 12.-Kim, Y., Hui, D., Zhang, Y., Park, J., Chisholm, G., Williams, J. and Bruera, E. (Differences in Performance Status Assessment Among Palliative Care Specialists, Nurses, and Medical Oncologists. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015; 49(6), pp.1050-1058.e2.
- 13.- INTEGR PALL CARE . Rangachari, D. and Smith, T. Integrating Palliative Care in Oncology. *The Cancer Journal*. 2013; 19(5), pp.373-378.
- 14.- Kumar, Utilization of Supportive and Palliative Care Services among Oncology Outpatients at One Academic Cancer Center: Determinants of Use and Barriers to Access. *J of Palliative Medicine*, 2012; 15(8): 923-930.
- 15.- Hammond, Cycles of silence: First nation women overcoming social and historical barriers in supportive cancer care. *Psycho-Oncology*, 2017;26:191–198.
- 16.- Castro A., Trends in time to referral to palliative care (PC) at a tertiary care center in Mexico City , *J Clin Oncol* 32, 2014 (suppl; abstr e20539).
- 17.- Barton M. Early outpatient referral to palliative care services improves end-of-life care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2014;64(4):223-224.
- 18.- Ferrell, Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care , ASCO Guideline 2016, *J Clin Oncol* 2017 35:1, 96-112
- 19.- Depresión. Alacacioglu A, Depression and anxiety in cancer patients and their relatives, *J BUON*. 2013;18(3):767-74.