

Alimentar con sentido



Nutrición y alimentación en Cuidados Paliativos

Lic. Nut. Florencia Alvarez
Lic. Nut. Nazarena Asus
Lic. Nut. Verónica Botto
Lic. Nut. Sol Cabello
Prof. Lic. Psi. M. Emilia Cabrera
Lic. Nut. Ornella Capelli
Lic. Nut. Silvina Dicatarina
Lic. Nut. Daniela Distel
Lic. Nut. Marina Guarda
Lic. Nut. Melisa Maldonado
Lic. Nut. Ailén Pérez
Lic. Nut. Tamara Robles
Lic. Nut. Agustina Senese



Índice

PARTE I — COMPRENDER PARA CUIDAR

Capítulo 1. Introducción a los Cuidados Paliativos.

- Concepto y principios de los Cuidados Paliativos.
 - Evolución histórica.
 - El concepto de “dolor total”.
 - Atención integral y centrada en la persona.
 - Enfermedad avanzada y final de vida.
 - Cuidados Paliativos en enfermedades oncológicas y no oncológicas.
 - Situación actual y desafíos.
-

PARTE II — VALORAR PARA INTERVENIR

Capítulo 2. Valoración del estado nutricional en Cuidados Paliativos.

- ¿Qué significa valorar nutricionalmente en Cuidados Paliativos?
- Tamizaje nutricional.
- Evaluación Global Subjetiva.
- Evaluación nutricional objetiva.
- Síntomas que afectan la ingesta.
- Funcionalidad y estado general.
- Valoración según etapa de la enfermedad.
- Paciente, familia y entorno afectivo.
- Particularidades de la valoración en Cuidados Paliativos.

Capítulo 3. Objetivos en la intervención nutricional paliativa.

- ¿Para qué intervenimos?
- Nutrición, calidad de vida y confort.
- Condición clínica y pronóstico.
- Preferencias y deseos del paciente.
- Valores de la familia y entorno significativo.
- De los objetivos nutricionales a los objetivos paliativos.

- Individualización y proporcionalidad.
 - Reevaluación de la intervención.
 - Psicoeducación y acompañamiento familiar.
-

PARTE III — COMUNICAR, DECIDIR Y ACOMPAÑAR

Capítulo 4. Comunicación.

- Comunicación como herramienta terapéutica.
- Información y toma de decisiones.
- Comunicación con el paciente.
- Comunicación con la familia.
- Escucha activa.
- Comunicación asertiva.
- Malas noticias.
- “Verdad soportable”.
- Deseos, expectativas y temores.
- El rol del nutricionista en la comunicación.

Capítulo 5. Soporte nutricional en el contexto de la toma de decisiones al final de la vida.

- Alimentación e hidratación al final de la vida.
 - Soporte nutricional como intervención terapéutica.
 - Beneficios, riesgos y proporcionalidad.
 - Nutrición enteral y parenteral.
 - Hidratación.
 - Continuar, adaptar o suspender.
 - Toma de decisiones compartida.
 - Autonomía y consentimiento.
 - Conflictos entre paciente, familia y equipo.
 - Aspectos éticos.
 - Rol del Licenciado en Nutrición en la toma de decisiones.
-

PARTE IV — CUANDO COMER ES MUCHO MÁS QUE NUTRIRSE

Capítulo 6. Subjetividad y alimentación al final de la vida.

- Alimentación, subjetividad e identidad.
- Autoconservación y autopreservación.
- Del cuerpo biológico al cuerpo simbólico.
- Comer como forma de “seguir siendo”.
- Alimentación, memoria y afectividad.
- Comer / no comer.
- Alimentar / no insistir.
- La mesa como espacio de vínculo.
- Deseo y obligación.
- Cuando la comida se transforma en conflicto.

Capítulo 7. Significaciones de la alimentación en la enfermedad avanzada: una perspectiva desde los Cuidados Paliativos y la antropología alimentaria.

- Alimentación, cultura e identidad.
 - La comida como ritual social.
 - Alimentación y pertenencia.
 - Comida, vínculos y roles familiares.
 - Significados culturales del comer.
 - Alimentación y enfermedad avanzada.
 - Cuando comer deja de ser placentero.
 - El alimento como expresión emocional y relacional.
 - El rol del nutricionista frente a las significaciones de la alimentación.
-

PARTE V — DIMENSIONES HUMANAS DEL CUIDADO

Capítulo 8. Espiritualidad, compasión y presencia terapéutica en Nutrición en Cuidados Paliativos.

- Espiritualidad como dimensión del sufrimiento total.
- Espiritualidad y religiosidad: conceptos y diferencias.
- Espiritualidad en el final de la vida.
- Necesidades espirituales.
- Evaluación y acompañamiento espiritual.
- Espiritualidad y calidad de vida.
- Compasión en la práctica clínica.
- Presencia terapéutica.

- Autoconciencia y autocuidado del profesional.
 - El trabajo en equipo como factor de protección.
 - Aplicación práctica para nutricionistas.
-

PARTE VI – SITUACIONES FRECUENTES Y NUEVOS DESAFÍOS

Capítulo 9. Dietas de moda: qué importa conocer en Cuidados Paliativos.

- ¿Qué entendemos por “dietas de moda”?
 - Promesas y evidencia científica.
 - Restricciones alimentarias.
 - Dietas populares en pacientes con enfermedad avanzada.
 - Riesgos de las restricciones innecesarias.
 - Redes sociales y desinformación.
 - Cómo abordar las creencias alimentarias.
 - Comunicación sin confrontación.
 - El rol del nutricionista frente a las dietas de moda.
-

CIERRE

Reflexiones finales.

Nutrir, alimentar y acompañar: hacia una Nutrición centrada en la persona.

El rol del Licenciado/a en Nutrición en Cuidados Paliativos.

- Una práctica basada en evidencia.
- Una práctica centrada en la persona.
- Comunicación como herramienta terapéutica.
- Trabajo interdisciplinario.
- Acompañamiento.
- Dignidad y autonomía.

¡El desafío queda abierto!

Autores y colaboradores.

Prólogo

Hay gestos cotidianos que, cuando la enfermedad avanza, adquieren un significado diferente. Alimentar y ser alimentado es uno de ellos.

Comer no es solamente incorporar nutrientes. La alimentación está hecha de vínculos, de historias, de recuerdos, de preferencias, de rituales y de encuentros. Por eso, cuando una enfermedad amenazante para la vida transforma la relación con el cuerpo y con los alimentos, también puede transformar una dimensión profundamente humana de nuestra existencia.

Este manual, **“Alimentar con sentido”**, nos invita precisamente a detenernos allí: en aquello que se juega alrededor de la alimentación cuando ya no alcanza con pensarla exclusivamente desde la perspectiva nutricional.

Desde la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos celebramos especialmente la publicación de este trabajo realizado por nuestra Comisión de Nutrición. Porque este manual representa mucho más que la producción de un material de consulta. Es, fundamentalmente, un acto de **transmisión**.

La nutrición ocupa un lugar central en la calidad de vida de nuestros pacientes. Pero en cuidados paliativos necesitamos ampliar la mirada para comprender que alimentar también puede ser una forma de cuidar, de aliviar sufrimiento y de sostener aquello que todavía es posible.

Porque a veces alimentar será ofrecer aquello que la persona desea. Y será, muchas veces, ayudar a transformar una experiencia que puede estar atravesada por la pérdida en una experiencia todavía posible de encuentro.

En este sentido, la alimentación puede convertirse en un espacio privilegiado para **conservar el lazo social**. Aun cuando comer deje de responder a una necesidad estrictamente biológica, puede continuar siendo un territorio de deseo, de placer, de identidad y de vínculo.

Por eso, pensar la nutrición en cuidados paliativos es también preguntarnos **qué queremos cuidar cuando cuidamos la alimentación**.

Y cuidamos algo que considero profundamente valioso: **la capacidad de dar y recibir afecto**.

Desde esta perspectiva, **“Alimentar con sentido”** nos recuerda que los cuidados paliativos no consisten solamente en controlar síntomas ni en responder a necesidades clínicas. Consisten también en preservar, hasta donde sea posible, las dimensiones que hacen que una vida siga siendo una vida con sentido.

Agradezco profundamente a cada integrante de la Comisión de Nutrición por el compromiso, la generosidad y el trabajo que hicieron posible este manual. Y,

especialmente, por haber comprendido que producir conocimiento también es una forma de cuidar y que **transmitir lo aprendido es una responsabilidad de quienes formamos parte de una comunidad profesional.**

Que este libro circule. Que sea leído, discutido, utilizado y también interrogado. Que llegue a los equipos, a los espacios de formación y, sobre todo, que contribuya a que cada persona que atraviesa una enfermedad avanzada pueda ser acompañada desde una mirada que no reduzca su alimentación a una cuestión de nutrientes.

Porque en cuidados paliativos, **alimentar con sentido es mucho más que alimentar.**

Dra. Silvina Dulitzky
Presidenta de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos

El nutriente más importante en la construcción de un ser humano es el amor. Cuidar, alimentar y acompañar a alguien que está frágil, vulnerable y dependiente es uno de los trabajos más gratificantes que podemos ejercer. Recuerden que el nutriente básico de cualquier alimento es el amor. Y aunque no pueda medirse, es sin duda el que mejor aprecia a la persona a la que cuidamos.

Dr. Enric Benito

Agradecimientos

Agradezco profundamente a todas las integrantes de la Comisión Nutrición de la AAMyCP por su dedicación y esfuerzo en la recopilación de la información: gracias equipo por las horas de trabajo, la paciencia y el entusiasmo compartido en cada página.

Asimismo, expreso mi gratitud a los especialistas y revisores externos que, con sus valiosos comentarios y experiencia técnica, contribuyeron de manera fundamental a enriquecer el contenido de este manual, asegurando su calidad y precisión para todos los lectores, especialmente a la Dra. Fanny Vega.

La realización de este manual ha sido posible gracias al apoyo de la presidenta de la AAMyCP Dra. Silvina Dulitzk, su Secretaría Académica y KIBU, a quienes deseo dar un agradecimiento enorme porque pusieron su granito de arena para dar vida a este manual.

También quiero agradecer a cada lector, por confiar en este manual, esperando que sea de gran utilidad y los acompañe con éxito en cada paso del camino, ampliando la mirada y aliviando el sufrimiento.

El deseo de quienes somos parte de la AAMYCP, y de esta comisión, es continuar trabajando para enriquecer nuestra profesión dentro de los CP, potenciando el rol y la importancia del abordaje nutricional a las personas que padecen enfermedades crónicas, avanzadas y amenazantes para la vida.

Lic. Nut. Silvina Dicatarina
Coordinadora Comisión Nutrición

CAPÍTULO 1

Introducción a los Cuidados Paliativos.

Lic. Nut. Ornella Capelli- Lic. Nut. Tamara Robles – Lic. Nut. Ailen Perez – Lic. Nut. Verónica Botto

Los Cuidados Paliativos (CP) son un modelo integral de atención definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como un enfoque que busca mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que enfrentan enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual(1).

La palabra "paliativo" proviene del latín pallium, que significa "manto" o "capa", simbolizando la contención integral que se brinda. Los CP no se limitan al control de síntomas, sino que integran las dimensiones físicas emocionales, sociales y espirituales, acompañando al paciente a vivir lo mejor posible hasta el final de su vida.

La International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)(1) define los CP como el cuidado activo y holístico de personas de todas las edades que enfrentan sufrimiento grave relacionado con la salud, especialmente al final de la vida, buscando aliviar dicho sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente, su familia y cuidadores.

Evolución de los Cuidados Paliativos

El movimiento moderno de CP se originó en el Reino Unido en los años 60 gracias a la Dra. Cicely Saunders, quien introdujo el concepto de "dolor total". Desde entonces, el modelo se expandió globalmente, evolucionando desde un enfoque centrado en la etapa final hacia una intervención **temprana, integradora y multidimensional**, aplicable tanto a enfermedades oncológicas como no oncológicas, crónicas no transmisibles (2). En una línea temporal de desarrollo, podemos mencionar:

- 1967: Fundación del St. Christopher's Hospice (Reino Unido)
- 1982: Reconocimiento OMS
- 2002: Definición actualizada OMS
- 2018–2020: Integración temprana en atención oncológica y crónica
- Actualmente, el enfoque paliativo se aplica no sólo en hospices, sino en su mayor extensión, hacia hospitales, domicilios. Su crecimiento implica en la actualidad, su inclusión en políticas y legislaciones sanitarias, consolidándose como parte esencial de la medicina contemporánea.

Situación Actual y Desafíos

Actualmente, más de **40 millones de personas** en el mundo necesitan cuidados paliativos cada años, pero apenas el **14%** accede efectivamente a ellos (OMS, 2020). En América Latina, menos del 1% recibe esta atención, lo que evidencia una brecha profunda entre la necesidad y la disponibilidad de servicios especializados (3-4).

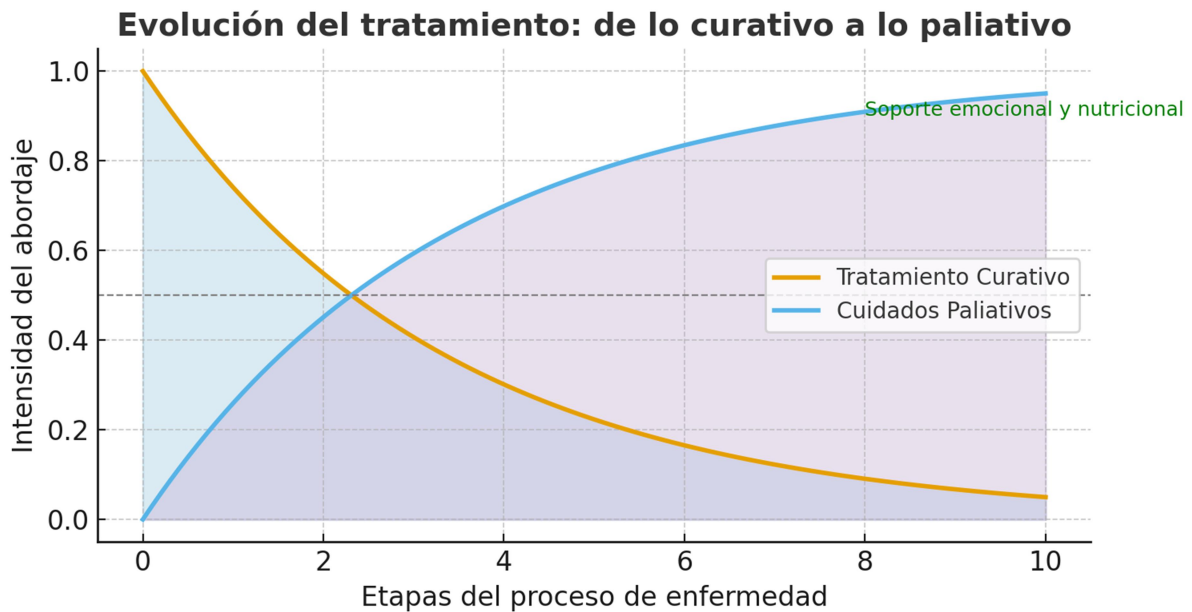
Uno de los desafíos más relevantes es la **identificación oportuna de pacientes que se beneficiarían de los CP**. Las características comunes de una enfermedad terminal incluyen (5):

1. Progresión avanzada, incurable.
2. Falta de respuesta a tratamientos específicos.
3. Síntomas múltiples y cambiantes (físicos, psicoemocionales, sociales).
4. Alto impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo tratante.
5. Pronóstico de vida limitado.

Dentro de las **patologías** que se beneficiarían de dicho enfoque se encuentran (6-7):

- Enfermedades crónicas no oncológicas: falla cardíaca, demencia, síndrome de fragilidad, enfermedad hepática avanzada, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), enfermedad renal crónica terminal, enfermedades neurológicas progresivas (esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica, Parkinson) y enfermedad cerebrovascular.
- Paciente oncológicos: Desde el momento del diagnóstico, con síntomas ya sean físicos, psicológicos o espirituales, que afectan la calidad de vida, independiente del estadio. Incluye pacientes:
 - Con progresión de la enfermedad con presencia de metástasis.
 - Que no se benefician de tratamiento sistémico con intención curativa.
 - Con una expectativa de vida limitada.

En este proceso, la transición de los cuidados curativos a paliativos debe ser gradual y ajustarse a las necesidades individuales del paciente, no a un plazo fijo de supervivencia. Los mismos deben iniciarse en las etapas tempranas de enfermedades graves, en paralelo con los tratamientos curativos, como se muestra en la **Figura 1** (8). A medida que los tratamientos específicos pierden eficacia y la enfermedad progresa, los objetivos terapéuticos deben centrarse en el confort del paciente y su familia.



Dentro de las bases de la terapéutica en CP se encuentran:

- 1. Atención integral**, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. A su vez, dicha atención debe ser de carácter individualizada y continua.
 - 2. El paciente y la familia y/o entorno significativo son la unidad a tratar.** Constituyen el núcleo fundamental del apoyo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria.
 - 3. La promoción de la autonomía y la dignidad del paciente**, como parte de las decisiones terapéuticas.
 - 4. Concepción terapéutica activa**, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el "no hay nada más que hacer".
 - 5. Importancia del "ambiente"**. Una "atmósfera" de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.
- En oposición al modelo "curativo" centrado en conceptos médicos, institucionalista y altamente tecnológico, los cuidados paliativos priorizan al paciente, la familia y el domicilio desde un funcionamiento en equipo interdisciplinario, no jerárquico y que asegure el abordaje integral del enfermo considerándolo un integrante más del equipo. El aforismo de L. de Crescenzo que dice "muchos estudian la forma de alargar la vida cuando lo que habría que hacer es ensancharla" define lo que tiene que ser el espíritu de funcionamiento de aquellos profesionales que se dediquen al campo de la Medicina Paliativa (8).

Trabajo Interdisciplinario y Estrategias Conjuntas

El abordaje interdisciplinario es la piedra angular de los Cuidados Paliativos. Cada profesional aporta su saber específico dentro de un marco colaborativo que busca un objetivo común: aliviar el sufrimiento y promover la dignidad.

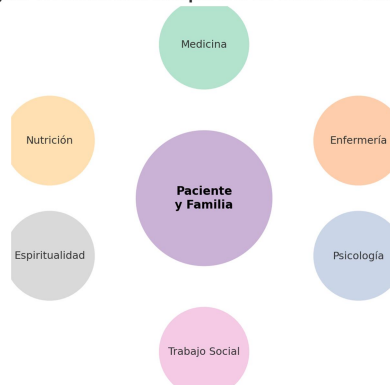
Este enfoque requiere:

- **Comunicación fluida y constante entre los miembros del equipo**, evitando duplicaciones o contradicciones en la atención.
- **Planificación conjunta de objetivos terapéuticos**, ajustados a la etapa de la enfermedad y deseos del paciente.
- **Espacios de reunión y reflexión clínica** para tomar decisiones éticas complejas y evaluar el impacto de las intervenciones.
- **Capacitación continua** para fortalecer habilidades comunicacionales, de manejo sintomático y de contención emocional.

El/la **Licenciado/a en Nutrición** dentro del equipo cumple un rol clave en este marco, articulando con medicina, enfermería, psicología, trabajo social, cuidados espirituales, kinesiología y otros actores. La atención se construye en red y en diálogo, considerando siempre como objetivo de intervención y acompañamiento, al **paciente y su entorno como parte del equipo**.

Figura 2: Modelo interdisciplinario en Cuidados Paliativos

Figura 4. Modelo interdisciplinario en Cuidados Paliativos



Fuente: Elaboración propia

Entre las **estrategias multimodales más relevantes** se incluyen:

- Evaluación interdisciplinaria del estado funcional, emocional y nutricional del paciente.
- Intervenciones coordinadas en síntomas como anorexia, disgeusia, náuseas o disfagia.
- Acompañamiento de la familia en la toma de decisiones sobre soporte nutricional.
- Diseño de planes alimentarios culturalmente adecuados y emocionalmente significativos.
- Soporte afectivo a través del alimento como vínculo.

El Rol de la Nutrición en Cuidados Paliativos

En el contexto de los CP, la intervención nutricional tiene como meta primordial **favorecer el confort, aliviar síntomas y preservar el disfrute del acto de comer**, más que restaurar parámetros clínicos o ponderales. La valoración del estado nutricional y de la ingesta son componentes clave del abordaje integral. La **desnutrición** en enfermedad avanzada alcanza prevalencias del 50 al 75%(6), siendo un factor independiente de mal pronóstico.

Sin embargo, el acto de alimentarse trasciende lo biológico: es un acto humano, relacional, simbólico y muchas veces el último canal de comunicación y conexión.

El Grupo de Trabajo Internacional sobre el Derecho de los Pacientes a la Atención Nutricional destaca que el acceso a la atención nutricional es un **derecho humano**, vinculado al derecho a la salud y la alimentación. No obstante, ese derecho no implica la obligación de alimentar en cualquier circunstancia, sino también la responsabilidad profesional y bioética de los equipos, de considerar el momento en donde el alimento forma parte de intervenciones asistenciales, en donde se deben considerar beneficios y futilidad, como ofrecer opciones nutricionales proporcionadas, respetuosas y consensuadas.

La **nutrición en CP implica acompañar** desde una perspectiva flexible, empática y con la mejor evidencia posible. Las decisiones se apoyan en los principios bioéticos de totalidad, beneficencia, no maleficencia, autonomía, responsabilidad y justicia, la voluntad del paciente y la evaluación de riesgos y beneficios. Las intervenciones deben planificarse en conjunto con el equipo interdisciplinario ofreciendo las mejores alternativas posibles, y luego ofrecer las mismas al paciente y su familia.

Desde el punto de vista nutricional, el objetivo de los CP es conseguir y mantener una buena calidad de vida en los pacientes con patologías avanzadas. La valoración de la ingesta de alimentos y el estado nutricional, como la condición pronóstica de sobrevida, son elementos cruciales para la calidad de vida de estos pacientes y deben formar parte de la valoración integral y de las estrategias de tratamiento.

La **alimentación** constituye una necesidad básica para la vida de las personas, de ahí que, el derecho a la alimentación (9). Es así que, el Grupo de Trabajo Internacional sobre el Derecho de los Pacientes a la Atención Nutricional(10) describe a la atención nutricional como un derecho humano intrínsecamente vinculado al derecho a la alimentación y al derecho a la salud. Esto implica que todas las personas deben tener acceso a alimentos y a terapias nutricionales médicas basadas en evidencia, incluidas la nutrición e hidratación artificiales. Sin embargo, este derecho no implica que exista la obligación de alimentar a todos los pacientes en cualquier etapa de la enfermedad y a cualquier costo en efectos adversos. La aplicación del enfoque basado en derechos humanos al campo de la

nutrición clínica contribuirá a la construcción de un enfoque moral, político y jurídico al concepto de cuidado nutricional como derecho, pero también como intervención asistencial.

Figura 3: Pirámide de Prioridades Nutricionales en Cuidados Paliativos



Fuente: Elaboración propia

En relación a lo anterior, la nutrición clínica ha evolucionado para abordar diversas etapas del proceso de salud-enfermedad, y dentro de ella se diferencian enfoques con objetivos y funciones particulares. El rol del nutricionista en cuidados paliativos trasciende la prescripción dietética. Implica una mirada integral y flexible, en conjunto con el equipo interdisciplinario. Se trata de acompañar, de aliviar síntomas, de adaptar estrategias según las necesidades cambiantes y, sobre todo, de sostener el vínculo humano que se establece a través del alimento. En la siguiente tabla (Tabla 1) se presenta una comparativa entre la nutrición clínica tradicional y la nutrición en el contexto de los cuidados paliativos. Esta distinción permite visibilizar cómo varían tanto los objetivos como el rol del nutricionista, las intervenciones y los criterios de éxito en cada ámbito.

Tabla 1. Nutrición Clínica Tradicional vs Nutrición en Cuidados Paliativos

Aspecto	Nutrición Clínica Tradicional □	Nutrición en Cuidados Paliativos □
□ Objetivo principal	Mejorar o mantener el estado nutricional para favorecer la recuperación o estabilización clínica.	Priorizar la calidad de vida, el confort y el alivio de síntomas vinculados con la alimentación y la nutrición.

□ Rol del nutricionista	• Diagnóstico nutricional. • Planificación de dietas terapéuticas. • Educación alimentaria. • Monitorización antropométrica y bioquímica frecuente.	• Abordaje centrado en la persona y su entorno. • Manejo de síntomas y adaptación flexible de la alimentación. • Acompañamiento emocional y simbólico a través del acto de comer.
□ Relación con el tratamiento médico	Complemento del tratamiento curativo o de control de enfermedad. Enfocado en mejorar parámetros clínicos (glucemia, peso, colesterol, etc.).	Integrado en un enfoque interdisciplinario que busca aliviar y acompañar , no curar. Se centra en la dignificación del proceso alimentario en la etapa avanzada.
□ Intervenciones comunes	• Dietas terapéuticas (hipocalóricas, hiperproteicas, hiposódicas). • Suplementación nutricional. • Educación prolongada para adherencia.	• Texturas modificadas y comidas simbólicas. • Ajuste cultural y emocional del alimento. • Decisiones compartidas sobre nutrición artificial o su suspensión.
□ Criterios de éxito	Mejora de parámetros clínico-nutricionales y recuperación funcional.	Bienestar percibido, reducción de síntomas, satisfacción del paciente y su familia, respeto por los deseos individuales.

Fuente: Elaboración propia a partir de revisión narrativa (OMS, SECPAL, IAHPHC).

Es así que la intervención nutricional en CP está enfocada principalmente al control de los síntomas (náuseas, saciedad precoz, vómitos, constipación, diarrea, disgeusia, ageusia, disfagia, xerostomía), así como también al mantenimiento de un adecuado estado de hidratación. A su vez, depende de los deseos del paciente y su familia, teniendo en cuenta los riesgos y beneficios relacionados con la nutrición artificial. Los mismos deben ser considerados de forma multidisciplinaria: tanto con el resto del equipo de profesionales de salud como con la propia familia del paciente.

La decisión de proporcionar alimentación en el final de la vida se basa en los cuatro principios de la Bioética (la beneficencia, la maleficencia, el respeto por la autonomía, justicia (9).

En relación al uso de soporte nutricional artificial en CP, se deberán tener en cuenta ciertas consideraciones en la toma de decisiones: indicación médica-nutricional (basada en la evidencia), definición de un objetivo terapéutico de manera individualizado, voluntad del paciente y su consentimiento informado o el de su familia y/o cuidador (11).

El **abordaje nutricional oportuno** dentro de los CP permite optimizar y mejorar la calidad de vida de las personas que lo reciben y de sus familias brindando

asesoramiento basado en la evidencia en el control y el manejo de síntomas y participando en la toma de decisiones. El rol del Licenciado en Nutrición dentro de un equipo interdisciplinario de CP supone desafíos acompañando al paciente y su familia desde etapas tempranas de la enfermedad.

Asimismo, cabe destacar que cada una de las intervenciones deben ser evaluadas con cada paciente en particular, respetando su autonomía y utilizando como guía los principios de la bioética y la evidencia científica existente. Cada unidad de tratamiento será abordada de manera individual contemplando sus necesidades, deseos y el contexto en el cual se encuentra inmersa.

El objetivo de este manual es ofrecer herramientas bases para el abordaje nutricional de personas con enfermedades avanzadas haciendo énfasis en la labor del Licenciado/a en Nutrición dentro de un equipo de CP, en el manejo multidimensional tanto del paciente como de su entorno significativo. .

Consideramos aquí, recomendaciones aquí mencionadas son generales y basadas en una revisión narrativa con evidencia, de la bibliografía disponible, lo que no exime de la evaluación particular individualizada y culturalmente local, dentro del marco moral y bioético, promoviendo una atención integral, interdisciplinaria y centrada en la persona.

A través de sus capítulos, se propone acompañar a los profesionales de la nutrición en la construcción de una mirada vital que trascienda el acto de alimentar, integrando la ciencia, la sensibilidad y la presencia humana, aliviando y dignificando durante el proceso de enfermedad.

"En cuidados paliativos, el rol del nutricionista no es nutrir el cuerpo, sino acompañar con sensibilidad, aliviar con presencia y dignificar a través del acto de alimentar."

Bibliografía

1. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002;24(2):91-6. doi:10.1016/S0885-3924(02)00440-2.
2. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-64. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2020 [citado 2024 mayo 5]. Disponible en: OMS – Cuidados paliativos
4. Bonilla P. Cuidados paliativos en Latinoamérica. *Rev Nutr Clin Metab*. 2021;4(2):4-13. doi:10.35454/rncm.v4n2.226.
5. Jacob G. *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2014.

6. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de cuidados paliativos [Internet]. Madrid: SECPAL; [citado 2024 mayo 23]. Disponible en: SECPAL – Guía de cuidados paliativos*
7. *Santacruz JG, Gil LF. Cuidados paliativos: conceptos básicos. Rev Nutr Clin Metab. 2021;4(2):14–18. doi:10.35454/rncm.v4n2.212.*
8. *Irurzun E. Actuación paliativa en las distintas fases de la paliación [Internet]. Disponible en: Paliativos Sin Fronteras – Actuación paliativa en las distintas fases de la paliación*
9. *García FR. Soporte nutricional en el final de la vida: ¿derecho a un cuidado básico o tratamiento? Análisis de la cuestión. Rev DH/ED Derechos Humanos Educ. 2023;(7):103–25.*
10. *Cardenas D, Correia MITD, Ochoa JB, Hardy G, Rodriguez–Ventimilla D, Bermúdez CE, et al. Clinical nutrition and human rights. An international position paper. Clin Nutr. 2021;40(6):4029–36. doi:10.1016/j.clnu.2021.02.039.*
11. *Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. Clin Nutr. 2016;35(3):545–56. doi:10.1016/j.clnu.2016.02.006.*

CAPÍTULO 2

Valoración del estado nutricional en cuidados paliativos.

Lic. Nut. Agustina Senese – Lic. Nut. Ailen Pérez

Lic. en Terapia Ocupacional Baigorria Camila – Lic. Nut. Lorena Beltrame

La evaluación del estado nutricional es considerada el primer eslabón del tratamiento nutricional y su objetivo es identificar precozmente a los pacientes que lo requieran.

Para la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO), la nutrición es un tema de alta prevalencia o importancia para la mayoría de los pacientes con cáncer y sus familias, y su impacto a menudo genera discusiones emocionales en la práctica diaria. Muchos pacientes se preocupan cuando perciben la pérdida de apetito y peso. Los familiares, a menudo, ven la comida como un vehículo para ayudar a la recuperación y creen que la ingesta en grandes cantidades aumentaría el peso y prolongará la vida, por lo que suelen presionar a su ser querido para que “coma”, generando tensión y conflicto en la unidad paciente-familia. Por lo tanto, los miembros de la familia también requieren orientación sobre aspectos nutricionales para asegurarse de que están ofreciendo la mejor atención posible; de lo contrario, pueden experimentar frustración y enojo por el manejo de la pérdida de peso y percibir una falta de intervención ante las preocupaciones nutricionales (1).

Existen tres aspectos clave en la valoración del estado nutricional. En primer lugar, la selección del método dependerá de los objetivos clínicos y de los recursos disponibles. En segundo lugar, ningún método por sí solo puede reflejar el estado nutricional global del paciente. Por último, la valoración requiere la integración de diferentes herramientas complementarias, que se agrupan en tres componentes principales:

1. Tamizaje o Screening: para identificar personas en riesgo de desnutrición. Permite una intervención precoz y optimización de recursos.
2. Evaluación Global Subjetiva.
3. Evaluación Nutricional Objetiva.

La valoración del estado nutricional en cuidados paliativos es fundamental para detectar malnutrición o riesgo nutricional en etapas tempranas. Es parte de la evaluación multidimensional del paciente y su entorno familiar y afectivo, que permite conocer los síntomas que dificultan la ingesta o las preocupaciones sobre la alimentación (2-3).

Dado que los Cuidados Paliativos asisten a un colectivo heterogéneo de pacientes —tipo de enfermedad, expectativa de vida, objetivos de tratamiento y contexto clínico—, el abordaje nutricional varía según cada situación. A fines prácticos, se diferencian tres etapas o escenarios (2):

Paciente en etapa inicial de la enfermedad: personas en quienes existe un solapamiento entre tratamiento activo–curativo y el inicio de los cuidados paliativos (expectativa de vida de meses o años) (3). Los tratamientos curativos y paliativos no son excluyentes; su equilibrio depende de la evolución de la enfermedad y de la respuesta al tratamiento, interrelacionándose desde fases tempranas y a lo largo del curso clínico (4).

Paciente en fase avanzada de la enfermedad: aquí predomina el soporte paliativo, siendo mínimo o inexistente el tratamiento curativo (3).

Paciente en sus últimos días o agonía: presentan complicaciones como disnea en reposo, disminución del nivel de conciencia, disfagia, delirium, pérdida de apetito y sed, entre otros. Su presencia indica que el proceso de morir se ha instaurado y que el deterioro será progresivo y rápido hasta el fallecimiento en pocos días (3).

En este sentido, el screening nutricional, la valoración nutricional propiamente dicha y su seguimiento deben adaptarse a la situación clínica cambiante. La valoración debe adecuarse al beneficio esperado, siguiendo principios de proporcionalidad y respetando la autonomía del paciente (3).

No está justificado el cribado ni la valoración nutricional en pacientes en “últimos días” ni en aquellos con expectativa de vida menor a un mes. En este caso, el objetivo es su confort y brindar información al paciente y la familia, sobre nutrición e hidratación al final de la vida, para disminuir la ansiedad y preocupación (3).

Screening Nutricional

La desnutrición relacionada con el cáncer puede aparecer por el tumor, por el tratamiento o por dietas restrictivas. Está asociada con consecuencias adversas tales como menor supervivencia, reducción en la capacidad para completar el tratamiento, peor calidad de vida y mayores costos. Es frecuente —30–40% de las personas con cáncer— y puede ocurrir en cualquier categoría de IMC, incluso en personas con sobrepeso u obesidad (5–6).

De acuerdo con el Comité experto de la *European Society for Clinical Nutrition and Metabolism* (ESPEN), las herramientas de screening están diseñadas para detectar la desnutrición proteica y energética y/o predecir si es probable que la desnutrición se desarrolle o empeore en las condiciones presentes y futuras del paciente (7).

Existen múltiples herramientas publicadas y validadas para el cribado nutricional sin que exista ninguno específicamente diseñado para el paciente paliativo. Tampoco hay consenso sobre cuál es el mejor método en general, ya que varía según el contexto clínico en el que se encuentre el paciente, así como los recursos disponibles o el perfil del paciente (niño, adultos, personas mayores, pacientes oncológicos, etc.). En general, los distintos métodos de cribado recogen información similar, como la pérdida de peso, ingesta reciente o sobre disminución o ausencia del apetito. Algunos de ellos utilizan además, parámetros antropométricos como el (Índice de Masa Corporal) IMC y parámetros analíticos (3).

A continuación se describen las herramientas más frecuentemente empleadas en el entorno asistencial del paciente adulto (3):

- **Malnutrition Universal Screening Tool (MUST):** diseñado para identificar a adultos malnutridos o con riesgo de malnutrición (desnutrición y obesidad). Consta de 5 pasos. Las variables incluidas son: IMC, pérdida de peso involuntaria en 3 a 6 meses y el efecto de la enfermedad aguda (8). Es el cribado de elección a nivel comunitario según las guías ESPEN y ha demostrado su utilidad tanto en el paciente ambulatorio como en hospitalizados, así como en residencias (3). Además puede emplearse aunque no se conozcan la estatura ni el peso de los pacientes, pues incluye una variedad de medidas alternativas y criterios subjetivos (9).
- **Nutritional Risk Screening-2002 (NRS-2002):** permite detectar la malnutrición o el riesgo de desarrollarla en pacientes hospitalizados. Contiene componentes del "MUST y adiciona una graduación según la severidad de la enfermedad para reflejar el incremento de los requerimientos nutricionales. Este método posee dos etapas, una de pre-tamizaje que se compone de cuatro preguntas que evalúan el IMC, la pérdida de peso en los últimos tres meses, la disminución de la ingesta en la última semana y la severidad de la enfermedad. Si alguna de estas preguntas se responde de forma afirmativa se debe pasar a la segunda etapa y realizar el tamizaje. También contempla la edad. Si el resultado es menor a 3, el paciente no está en riesgo nutricional, con repetición del el tamizaje cada 7 días, durante la internación. Y si su resultado es igual o mayor a 3, se encuentra en riesgo nutricional debiéndose indicar un plan de acción y seguimiento nutricional. eEs recomendada por las Guías ESPEN (2002) para el tamizaje de pacientes hospitalizados (8).
- **Mini-Nutritional Assessment-Short Form (MNA-SF):** es el *screening* más importante para personas mayores (3). Fue desarrollada y validada como una versión corta de tamizaje que mantiene la exactitud diagnóstica de la versión completa del *Mini Nutritional Assessment* (MNA). El cribado recoge información sobre la pérdida de apetito en los últimos 3 meses, la

pérdida reciente de peso, la movilidad, la presencia de una enfermedad aguda o situación de estrés reciente, existencia de problemas neuropsicológicos (como la demencia o la depresión) y el IMC. Si la puntuación obtenida es igual o inferior a 11 puntos (pacientes en riesgo o con malnutrición), se completa el cuestionario del MNA con 12 ítems restantes que permite evaluar el estado nutricional (3).

- **Malnutrition Screening Tool (MST):** conformado por dos preguntas: la pérdida no intencionada de peso y del apetito (3). El puntaje entre 0 y 1 es clasificado sin riesgo nutricional y un valor mayor o igual a 2 puntos, con riesgo nutricional (8). Es válido tanto para pacientes adultos y ancianos hospitalizados como ambulatorios.. Es un método muy sencillo que puede ser llevado a cabo tanto por el personal sanitario, como por el propio paciente o un familiar (3).
- **Nutriscore:** Detección nutricional rápida y válida para pacientes ambulatorios con cáncer. Utiliza el MST como base introduciendo plazos específicos para ambas preguntas. Incorpora dos ítems diferenciales que tienen un enorme impacto en el nivel nutricional: localización del tumor y tratamiento. Los pacientes que obtienen ≥ 5 puntos son considerados en riesgo (10-11).

Por lo mencionado anteriormente, las personas identificadas “**en riesgo**” de desnutrición, o con un diagnóstico o plan de tratamiento de cáncer de alto riesgo deben ser sometidas a una evaluación nutricional integral.

Es importante tener en cuenta los factores indicativos de alto riesgo de desnutrición en pacientes con cáncer (6):

- **Diagnóstico de cáncer:** cabeza y cuello, gastrointestinal superior e inferior, torácico, leucemia aguda (mieloide y linfocitoide).
- **Tratamiento:** Radioterapia a la cavidad oral o al tracto gastrointestinal, quimioterapia, inmunoterapia o terapia dirigida con riesgo de toxicidad gastrointestinal; trasplante de células madre, cirugía de la cavidad oral o del tracto gastrointestinal, uso de esteroides con tratamiento.
- **Otros:** enfermedad en etapa avanzada, edad mayor a 65 años.

Riesgo de sarcopenia

Según el Consenso europeo del 2018, la sarcopenia se considera una enfermedad muscular (insuficiencia muscular): Utiliza la detección de baja cantidad y calidad muscular para confirmar el diagnóstico de sarcopenia e identifica el rendimiento físico deficiente como indicativo de sarcopenia grave (si se cumplen todos los criterios: baja fuerza muscular, baja cantidad o calidad muscular y bajo rendimiento físico) (1).

La sarcopenia es común entre las personas mayores pero también puede ocurrir antes en la vida como consecuencia de una enfermedad sistémica,

especialmente una que pueda desencadenar procesos inflamatorios, por ejemplo malignidad o insuficiencia orgánica, entre otros. La sarcopenia puede manifestarse como resultado de la ingesta inadecuada de energía o proteínas que puede deberse por anorexia, malabsorción o incrementada por la inactividad física (12).

La sarcopenia relacionada con el cáncer se asocia a consecuencias adversas similares a la desnutrición relacionada al cáncer y según la estirpe tumoral, es una condición que ocurre en hasta el 60% de los pacientes oncológicos (6).

La obesidad sarcopénica, es un fenotipo único en el que la masa muscular baja y la obesidad ocurren simultáneamente. Se asocia de forma independiente a una reducción de la supervivencia y un aumento de complicaciones en diferentes tipos de cáncer y modalidades de tratamiento (6).

El SARC-F es una herramienta de detección de **“riesgo de sarcopenia”**, validada recientemente para su uso en personas con cáncer, ya sea solo o en combinación con la medición de la circunferencia de la pantorrilla, para mayor sensibilidad (6). Consta de un cuestionario con 5 ítems a completar por los pacientes como por el equipo de salud. Sus respuestas se basan en la percepción del paciente sobre sus limitaciones en fuerza, capacidad para caminar, levantarse de una silla, subir escaleras y experiencias con caídas (12).

En este sentido, la Sociedad de Oncología Clínica de Australia (COSA) recomienda que todas las personas con cáncer deben realizarse pruebas de detección de desnutrición y sarcopenia en todos los entornos de salud en el momento del diagnóstico y a medida que cambia la situación clínica a lo largo del tratamiento y la recuperación (6).

Asimismo, recomienda que las personas identificadas como **“en riesgo” de sarcopenia** deben realizarse una evaluación integral del estado muscular mediante la combinación de evaluaciones de la masa, fuerza y función muscular (6).

Screening de disfagia

Los individuos que reciben cuidados paliativos presentan con frecuencia diversas complicaciones clínicas, entre las que se destaca el compromiso de la seguridad deglutoria. Una de las alteraciones más prevalentes asociadas a la enfermedad de base es la disfagia orofaríngea, definida como una dificultad en el proceso de deglución. Esta condición engloba un conjunto de trastornos estructurales y funcionales, así como alteraciones sensoriales, motoras o conductuales, que afectan de manera adversa el procesamiento y/o el tránsito del bolo alimenticio desde la cavidad oral hasta el estómago (13).

La **Eating Assessment Tool-10 (EAT-10)** es una herramienta de evaluación de síntomas de disfagia de carácter unidimensional, autoadministrada y con un sistema de puntuación directa. Ha demostrado elevados niveles de consistencia interna y reproducibilidad, además de contar con evidencia de validez y fiabilidad

en poblaciones amplias de pacientes con alteraciones de la deglución de distintas etiologías. Su utilización resulta útil tanto para determinar la gravedad inicial de los síntomas como para monitorizar la respuesta a las intervenciones terapéuticas en diversos contextos clínicos. Consta de 10 preguntas, de rápida resolución, que brinda un puntaje total donde una puntuación mayor a 3 corresponde a riesgo de disfagia orofaríngea (14).

Valoración nutricional

Un adecuado soporte nutricional en el cuidado del paciente paliativo puede ayudar a mejorar su calidad de vida aportando beneficios a nivel sociocultural y psicológico. En este sentido, la valoración nutricional (VN) contribuye a cumplir dicho beneficio.

No está justificada una VN, tal y como se ha indicado previamente, en los pacientes que se encuentren en etapas avanzadas o en últimos días de vida (5). El objetivo principal de esos casos es el confort del paciente y también aportar suficiente información (al paciente y familiares) sobre la nutrición e hidratación al final de la vida, para disminuir la ansiedad y la preocupación en relación a este tema.

En la VN, tanto en el contexto del paciente en cuidados paliativos como fuera de él, no existe un único parámetro que nos permita establecer por sí mismo el diagnóstico nutricional. Para llegar a dicho diagnóstico se requiere evaluar de forma conjunta aspectos clínicos, antropométricos y bioquímicos. Dado que algunos de estos parámetros precisan de técnicas invasivas para su determinación o un equipamiento específico, no van a ser todos igual de utilidad en, debiéndose ajustar a cada situación particular, priorizando la historia clínica y dietética.

La Valoración Global Subjetiva Generada por el Paciente (VGS-GP), es considerada como el *gold estándar* para la evaluación nutricional del paciente oncológico. Fue descrita y adaptada por Ottery y posteriormente por Pearson, del modelo de VGS diseñado por Detsky y colaboradores en 1987 (7,8,9,10). En la VGS-GP se involucra al propio paciente en la evaluación, de forma que éste cumplimenta la primera parte del cuestionario que está referida a la historia clínica (pérdida de peso, modificaciones en la ingesta alimentaria, modificaciones en la capacidad funcional y síntomas digestivos: náuseas/vómitos, disfagia, diarrea/constipación, xerostomía, disgeusia, mucositis, entre otros). Mientras que la nutricionista/oncólogo rellena el resto de la valoración que hace referencia a los signos físicos. Puede realizarse en todos los ámbitos, tanto en pacientes hospitalizados como ambulatorios. Incluye información adicional sobre síntomas característicos que pueden presentarse en el paciente oncológico.

Proporciona una calificación global: bien nutrido, moderadamente desnutrido o severamente desnutridos e incorpora una puntuación numérica (de 0 a 4 puntos)

a cada uno de los componentes que evalúa. De acuerdo a la puntuación total, se establece un nivel de intervención nutricional. Cuanto mayor sea la puntuación, mayor es el riesgo de desnutrición.

Tabla 1: Intervenciones según puntaje de VGS-GP (10)

Puntaje	Plan terapéutico a seguir:
0-1	No requiere intervención nutricional en este momento. Volver a valorar durante el tratamiento.
2-3	Educación alimentaria nutricional al paciente y su familia por parte de un especialista en nutrición. Intervención farmacológica según los síntomas y el laboratorio que presente el paciente.
4-8	Requiere intervención de un especialista en nutrición según los síntomas que presente el paciente.
≥ 9	Necesidad crítica de mejorar el manejo de los síntomas del paciente y/o intervención nutricional/ farmacológica.

Resumiendo, para realizar una intervención nutricional oportuna y adecuada, es necesario identificar la etapa de la enfermedad en la cual se encuentre el paciente.

El primer paso a la hora de planificar el tratamiento, es la evaluación multidimensional que contempla la evaluación de la situación actual de la enfermedad, los tratamientos oncológicos, el estado nutricional, los síntomas clínicos, la capacidad funcional, el estado emocional, las preocupaciones con respecto a la alimentación que presente el paciente y/o su familia y el contexto y/o red de cuidado con la que cuenta .

Síndrome de anorexia caquexia

El síndrome de anorexia-caquexia es un síndrome multifactorial caracterizado por la pérdida involuntaria de grasa y músculo esquelético, asociado a cambios metabólicos.

Históricamente los factores asociados con esta afección eran la falta de apetito y el aumento del gasto energético basal. Sin embargo hoy comprendemos que la pérdida de peso se encuentra modulada por citoquinas y las sustancias derivadas de tumores como parte de la inflamación sistémica producida por la enfermedad. Actualmente, la caquexia se considera una afección causada por

anomalías metabólicas, inmunológicas y neurológicas, más que por anomalías nutricionales (15). Las células tumorales producen proteínas (citoquinas) que actúan como mensajeros a nivel celular en el sistema nervioso, grasa periférica y músculo. Las mismas a nivel periférico conllevan a una disfunción endocrina, ya que se produce insulinoresistencia, y a una disfunción metabólica donde se incluye la disfunción mitocondrial, que produce una alteración del metabolismo de los aminoácidos y de glucólisis corporal (16–17). Lo cual implica una disminución de ingreso de sustrato energético a las células corporales, y con dicho escaso ingreso, una incorrecta producción de ATP por parte de la mitocondria, conllevando a la necesidad del organismo de utilizar otras vías energéticas como la proteólisis muscular. A su vez la inflamación genera la activación de la síntesis hepática de las proteínas de fase aguda y la frenada de las señales anabólicas, disminuyendo así la síntesis proteica muscular y aumentando su degradación como fuente energética (18–19).

La inflamación sostenida en el tiempo genera cronicidad del cuadro y es la que conducirá a la refractariedad si la misma no logra disminuirse.

La caquexia sigue siendo una afección compleja, subdiagnosticada y subtratada, que incluye componentes objetivos (p. ej., ingesta inadecuada de alimentos, pérdida de peso, inactividad, pérdida de masa muscular y alteraciones metabólicas que inducen catabolismo) y subjetivos (ej., anorexia, saciedad precoz, alteraciones del gusto, náuseas crónicas, angustia, fatiga y pérdida de concentración) (5).

La Sociedad Europea de Medicina Oncológica plantea clasificar la caquexia en tres instancias, las mismas se encuentran representadas en la **Tabla 2**.

Pre Caquexia	Caquexia	Caquexia refractaria
Inflamación sistémica Pérdida de peso <5%	Inflamación sistémica Pérdida de peso >5% o >2% en pacientes con sarcopenia o IMC <20 kg/m ²	Inflamación sistémica Pérdida de peso >5% o >2% en pacientes con sarcopenia o IMC <20 kg/m ² Enfermedad avanzada refractaria a tratamientos oncológicos. Expectativa de vida <3 meses

Fuente: Traducción ESMO

Frente a lo que plantea la ESMO de que el diagnóstico de caquexia implica necesariamente la presencia de inflamación sistémica, surge el interrogante de cómo evaluar la misma. El Glasgow prognostic score es un score simple, que se

basa en parámetros de inflamación sistémica (usando proteína C reactiva y albúmina) y presenta un valor pronóstico independiente del estadio tumoral, performance status, y tratamiento, en una variedad de tumores sólidos. Y permite evaluar el riesgo asociado a la presencia de inflamación sistémica (20-21).

- Pacientes con PCR (> 10 mg/l) e hipoalbuminemia (< 35 g/l) corresponden a un score de 2.
- Pacientes con uno solo de estos parámetros corresponden a un score de 1.
- Pacientes que no tienen ninguna de estas anormalidades corresponden a un score de 0.

Para ampliar la evaluación podrían utilizarse de forma complementaria, otros parámetros inflamatorios habitualmente de fácil acceso como son la eritrosedimentación y la ferritina, pero ambos no se encuentran validados para evaluar inflamación asociada a caquexia. Se debe considerar que todos los parámetros mencionados pueden verse influenciados por otros procesos agudos proinflamatorios como infecciones, por lo que su lectura debe hacerse en contexto sin interurrencias recientes o actuales, para evitar falsos positivos (20-21).

Otras herramientas que complementan la evaluación nutricional en cp:

Genograma

Es un formato gráfico que registra información sobre los miembros de una familia, su dinámica y las relaciones de por lo menos tres generaciones. Los genogramas aportan información familiar con una rápida identificación, sistema de cuidados, impacto del problema clínico, conexiones con el contexto familiar y su evolución en el tiempo. Los genogramas muestran:

- La estructura de una familia.
- Las relaciones entre los miembros de una familia.

Las condiciones de vulnerabilidad o riesgo familiar de alguno o varios miembros. Permite visualizar la red de cuidados nutricionales con la que cuenta el paciente y poder identificar quienes participan por ejemplo en la compra de alimentos, elaboración de las comidas (22-23).

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Una de las principales herramientas para evaluar la prevalencia y seguimiento de síntomas de los pacientes en cuidados paliativos es el Sistema de evaluación de síntomas Edmonton, ESAS por sus siglas en inglés. Fue desarrollado por Bruera y

colaboradores, siendo su principal objetivo evaluar la intensidad de los síntomas al momento de realizarla. Evalúa la presencia e intensidad de síntomas como dolor, cansancio, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, disnea (dificultad para respirar), apetito, bienestar e insomnio. Para cada ítem a evaluar se utilizan escalas visuales numéricas graduadas entre 0 y 10, siendo 0 la ausencia del síntoma y 10 la presencia del síntoma más intenso posible. Se puede utilizar como autoevaluación o como sistema de evaluación externa.

Es una herramienta útil que permite ayudar en el diagnóstico de la intensidad de los síntomas, proceso de intervención, seguimiento de los pacientes y elaboración de nuevas estrategias para el manejo multi o interdisciplinario de síntomas (24).

Resumen

La valoración nutricional en Cuidados Paliativos requiere un enfoque multimodal que integre screening, evaluación subjetiva y parámetros objetivos para identificar desnutrición, sarcopenia y riesgo nutricional, priorizando intervenciones proporcionales y orientadas a la calidad de vida. Se utilizan herramientas como MUST, NRS-2002, MNA-SF, MST, Nutriscore y el PG-SGA, junto con la detección de sarcopenia mediante SARC-F. La desnutrición y la caquexia relacionadas con el cáncer son altamente prevalentes y están influenciadas por inflamación sistémica, síntomas que limitan la ingesta y factores psicoemocionales. En etapas avanzadas o en agonía, no se realizan cribados ni valoraciones complejas, centrándose el objetivo del cuidado en el confort global. La evaluación debe considerar síntomas, función, contexto familiar y valores del paciente, reconociendo que la alimentación adquiere significados emocionales y sociales. En todos los casos, el objetivo principal es acompañar, aliviar y optimizar el bienestar del paciente.

Evaluación de Funcionalidad en la nutrición en Cuidados Paliativos

La evaluación de la funcionalidad en cuidados paliativos constituye un aspecto integral y fundamental, ya que influye directamente en la calidad de vida del paciente y en la toma de decisiones tanto para el equipo tratante como para la unidad de tratamiento. La funcionalidad, también denominada estado funcional o *performance status*, se entiende como el nivel de actividad que puede realizar una persona y la capacidad que tiene para autocuidado (25-26). El nivel de funcionalidad, el grado de autonomía e independencia de una persona es clave para definir el tratamiento, establecer el pronóstico, organizar los cuidados necesarios y fomentar la participación de la persona en actividades y ocupaciones deseadas (27).

Evaluar el estado funcional en el contexto nutricional, permite una toma de decisiones adecuada a la realidad del paciente y permite definir el nivel de asistencia que requiere en pos de acompañar a la familia o entorno afectivo en

los cuidados necesarios. Se ha descrito a la funcionalidad como un factor predictor de sobrevida (27), con mayor relevancia en pacientes con cáncer avanzado.

Existen múltiples instrumentos para evaluar la funcionalidad en personas con diferentes tipos de patologías y condiciones de salud. Muchos de ellos se integran en evaluaciones integrales y escalas pronósticas, por esto reviste la importancia de una adecuada evaluación de funcionalidad. En este apartado nombraremos las principales escalas utilizadas en el ámbito de enfermedades oncológicas y en cuidados paliativos.

Una de las herramientas más utilizadas en el ámbito de la oncología y los cuidados paliativos es la Escala de Karnofsky (KPS) (28). Originalmente fue creada con el objetivo de observar los efectos de las quimioterapias en los años 40. Es una breve escala que evalúa el nivel de actividad, la capacidad laboral y de autocuidado, los cuidados requeridos, la progresión de enfermedad y necesidad de hospitalización. Es una escala categórica del 0-100 que describe el estado funcional de la persona. Si bien ha recibido críticas por la falta de gradualidad en cuanto a la capacidad laboral y de autocuidado sigue siendo utilizada ampliamente en el ámbito (1). Esta escala permite clasificar a los pacientes en 3 niveles: vida normal (100-80), incapacidad laboral pero capacidad para autocuidado e incapacidad para el autocuidado (70-50), precisa atención institucional (40-0). (25)

Tabla 1. Escala de Estado Funcional de Karnofsky

%	Criterios	Definición
100	Actividad normal. Sin síntomas ni indicio subjetivo de enfermedad.	Capaz de realizar actividad normal y de trabajar. No requiere cuidados especiales
90	Capaz de desarrollar una actividad normal. Síntomas de enfermedad mínimos.	
80	Actividad normal con esfuerzos. Algunos síntomas de enfermedad subjetivos.	
70	Puede cuidar de sí mismo. Incapaz de desarrollar su actividad normal.	Incapaz de trabajar. Capaz de vivir en casa y de satisfacer la mayoría de las necesidades personales. Requiere una cantidad variable de asistencia
60	Requiere asistencia ocasional pero es capaz de cuidar de sí mismo.	
50	Requiere asistencia considerable y frecuente atención médica.	
40	Requiere asistencia médica especial.	

30	Gravemente inhábil. Requiere hospitalización. No se prevé una muerte inminente.	Incapaz de cuidarse por sí mismo. Requiere cuidados institucionales u hospitalarios. La enfermedad puede estar progresando rápido
20	Muy enfermo. Hospitalización necesaria. Es preciso tratamiento de soporte activo.	
10	Moribundo. Terminal.	
0	Fallecido.	

Fuente (2, 3)

Una segunda escala creada específicamente para pacientes con cáncer es la escala elaborada por *Eastern Cooperative Oncology Group*, conocida como ECOG (29). Al igual que la KPS, fue creada para evaluar los efectos de la quimioterapia y actualmente es altamente utilizada en el ámbito de la oncología a la hora de tomar decisiones sobre los tratamientos y en las investigaciones de nuevas quimioterapias (27). Esta escala cuenta con 6 niveles para evaluar el estado funcional siendo 0 un funcionamiento normal y 5 la muerte.

Tabla 2. Escala *Eastern Cooperative Oncology Group* – ECOG

Puntaje	Descripción
0	Actividad normal, capaz de realizar todas las actividades previas a la enfermedad, sin restricción ni ayuda.
1	Restringido en actividad física extrema, capaz de caminar y realizar trabajos livianos. Deambula.
2	Capaz de caminar y de autocuidado. Incapacidad para cualquier actividad laboral. Menos del 50% del tiempo en cama o silla.
3	Capacidad restringida para los cuidados y el aseo personal. Más del 50% del tiempo en cama o silla.
4	Incapacidad total. No puede cuidar de sí mismo. El 100% del tiempo en cama o silla.
5	Fallecido

Fuente (27, 29)

Una tercera escala para evaluar el estado funcional es la Escala Paliativa de Funcionalidad, *Palliative Performance Scale* o PPS. Esta escala es una modificación de la escala de Karnofsky y fue creada en Canadá en 1996 y revisada en 2003, para evaluar los cambios en el estado físico de pacientes que se encontraban en hospices o en cuidados paliativos (30). La escala mide

aspectos como la movilidad, la actividad y evidencia de enfermedad, el autocuidado, la ingesta y el nivel de conciencia y a diferencia de la escala de Karnofsky no evalúa el lugar de cuidados y la necesidad de hospitalización. La escala permite medir y objetivar el declive físico de los pacientes en seguimiento por cuidados paliativos.

Tabla 3. Escala Paliativa de funcionalidad – *Palliative Performance Scale* – PPS

%PPS	Movilidad	Actividad y evidencia de enfermedad	Autocuidado	Ingesta	Nivel de conciencia
100	Completa	Actividad y trabajo normal Sin evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
90	Completa	Actividad y trabajo normal Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal	Total
80	Completa	Actividad normal con esfuerzo Algo de evidencia de enfermedad	Total	Normal o reducido	Total
70	Reducida	Incapaz de realizar trabajo normal Enfermedad significativa	Total	Normal o reducido	Total
60	Reducida	Incapaz de realizar hobbies o trabajo doméstico Enfermedad significativa	Necesita asistencia ocasional	Normal o reducido	Total o confuso
50	Principalmente sentado o recostado	Incapaz de realizar cualquier trabajo Enfermedad extensa	Requiere asistencia considerable	Normal o reducido	Total o confuso
40	Principalmente en cama	Incapaz de realizar la mayoría de las actividades Enfermedad extensa	Asistencia en casi todo	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
30	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Normal o reducido	Total o somnoliento ± confuso
20	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier actividad Enfermedad extensa	Cuidados permanentes	Mínimo o sorbos	Total o somnoliento ± confuso
10	Postrado en cama	Incapaz de realizar cualquier	Cuidados	Sólo	Somnoliento o

		actividad Enfermedad extensa	permanentes	cuidado oral	coma ± confuso
0	Fallecido	-	-	-	-

Fuente (27, 30)

Una última escala utilizada en el ámbito de los cuidados paliativos es el índice de Barthel y forma parte de escalas frecuentemente utilizadas como la escala de complejidad Palcom. El índice de Barthel se encuentra mayormente asociado al uso en la atención de adultos mayores o en el área de la rehabilitación (31). Es una escala que mide 10 actividades: comer, baño, vestido, aseo, deposición, micción, uso de inodoro, traslado, deambulaci3n y escaleras. Cada una tiene un puntaje que varía entre 15 - 0, dependiendo de la actividad evaluada. Se interpreta que mayor puntaje total de la escala implica un menor grado de dependencia, es decir mayor independencia.

Tabla 4. Índice de Barthel (27, 32)

Actividad	Puntaje	Grado de autonomía
Comer	10	Independiente: capaz de comer solo
	5	Necesita ayuda para cortar la carne o extender mantequilla
	0	Dependiente: necesita ser alimentado por otra persona
Baño	5	Independiente: capaz de lavarse sólo (entrar y salir de la bañera)
	0	Dependiente: necesita alguna ayuda o supervisi3n
Vestirse	10	Independiente: no precisa ayuda
	5	Necesita ayuda: realiza la mitad de las tareas en un tiempo razonable
	0	Dependiente
Aseo	5	Independiente: realiza todas las actividades sin ayuda
	0	Dependiente: necesita ayuda
Deposici3n	10	Continente
	5	Accidentes ocasionales (menos de 1 vez por semana) o precisa ayuda con enemas o supositorios

	0	Incontinente
Micción	10	Continente: ningún episodio de incontinencia; capaz de manejar cualquier dispositivo solo
	5	Accidentes ocasionales, máximo 1 episodio en 24 h, precisa ayuda con sondas o dispositivos
	0	Incontinente
Uso del baño (WC)	10	Independiente: no necesita ayuda
	5	Necesita ayuda parcial
	0	Incapaz de manejarse sin ayuda
Traslado cama-sillón	15	Independiente: no precisa ayuda
	10	Mínima ayuda verbal o física
	5	Gran ayuda: precisa la ayuda de una persona entrenada
	0	Dependiente: necesita una grúa o dos personas para la movilización. Incapaz de permanecer sentado
Deambulación	15	Independiente: capaz de recorrer 50 m. Puede ayudarse de bastón
	10	Necesita ayuda: supervisión o ayuda física en el alzado
	5	Necesita andador
	0	Independiente en silla de ruedas (capaz de recorrer 50 m); dependiente
Escaleras	10	Independiente: capaz de subir o bajar un piso sin ayuda o supervisión
	5	Necesita ayuda física o verbal
	0	Dependiente: incapaz de salvar escalones

Además de las escalas mencionadas, existen pruebas funcionales simples y objetivas que permiten evaluar de forma rápida el estado físico global, la fragilidad de la persona y obtener una visión de su capacidad funcional actual.

- *Timed Up & Go* – Prueba Levántate y anda cronometrada (33): utilizada para medir aspectos de movilidad básica en adultos mayores y detectar fragilidad. La prueba consiste en que la persona se levante de una silla, camine 3 metros, dé la vuelta y regrese a sentarse en la silla. Se realizan dos intentos y se elige el mejor resultado. Los resultados se interpretan de la siguiente manera: menos de 10 segundos implica baja riesgo de caída, entre 10 y 20 implica fragilidad y mayor riesgo de caída y más de 20 segundos elevado riesgo de caída (34).
- *Gait Speed Test* – Velocidad de la marcha sobre 4 metros (35–36): prueba sencilla que consta de medir el tiempo que la persona tarda en recorrer 4 metros a su velocidad habitual. Se toma dos veces y se elige el mejor resultado. Se considera que si la persona tarda más de 5 segundos o si recorre menos de 0.8m/s tiene alta probabilidad de fragilidad (36).

La evaluación de la funcionalidad es un aspecto esencial en el abordaje nutricional y seguimiento de pacientes con necesidades paliativas. Proporciona información objetiva y sistematizada sobre el estado físico, la autonomía y la capacidad de autocuidado del paciente. Teniendo en cuenta que en enfermedades avanzadas el estado funcional es un predictor pronóstico, es esencial una adecuada evaluación para una toma de decisiones adaptada a las necesidades y posibilidades reales del paciente (27). Por otro lado, la evaluación funcional permite orientar la organización de cuidados y la necesidad de soporte y ayuda necesaria. Siendo uno de los objetivos primordiales de los cuidados paliativos el cuidado del entorno familiar, conocer el nivel de dependencia del paciente es fundamental para una adecuada orientación y acompañamiento. Las escalas mencionadas permiten evaluar el nivel funcional de la persona, monitorear cambios en la misma y ajustar el plan de cuidados. La evaluación de la funcionalidad favorece a su vez una comunicación interdisciplinaria para brindar un acompañamiento a la unidad de tratamiento adecuado y centrado en la persona.

Bibliografía

1. Rauh S, Antonuzzo A, Bossi P, Eckert R, Fallon M, Fröbe A, et al. Nutrition in patients with cancer: a new area for medical oncologists? A practising oncologist's interdisciplinary position paper. *ESMO Open*. 2018;3(4):e000345. doi:10.1136/esmoopen-2018-000345.
2. Campos del Portillo R, et al. Valoración del estado nutricional. En: Campos del Portillo R, et al. *Curso básico de soporte nutricional en cuidados paliativos 2018*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2018. p. 2-22.
3. Jacob G, Sánchez L. *Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2014.
4. Del Olmo-García MD, et al. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp*. 2022;39(4):936-44.
5. Arends J, Strasser F, Gonella S, Solheim TS, Madeddu C, Ravasco P, et al. Cancer cachexia in adult patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *ESMO Open*. 2021;6(3):100092. doi:10.1016/j.esmoop.2021.100092.
6. Kiss N, Loeliger J, Findlay M, Isenring E, Baguley BJ, Boltong A, et al. Clinical Oncology Society of Australia: position statement on cancer-related malnutrition and sarcopenia. *Nutr Diet*. 2020;77(4):416-25. doi:10.1111/1747-0080.12631.
7. Kondrup J, Allison SP, Elia M, Vellas B, Plauth M. ESPEN guidelines for nutrition screening 2002. *Clin Nutr*. 2003;22(4):415-21.
8. Di Sibio M, et al. Revisión de diferentes herramientas de tamizaje nutricional para pacientes hospitalizados. *Diaeta*. 2018;36(164):30-8.
9. Malnutrition Action Group, British Association for Parenteral and Enteral Nutrition. The "MUST" explanatory booklet: a guide to the Malnutrition Universal Screening Tool (MUST) for adults. Redditch: BAPEN; 2003.
10. Skipper A, Coltman A, Tomesko J, Charney P, Porcari J, Piemonte TA, et al. Adult malnutrition (undernutrition) screening: an evidence analysis center systematic review. *J Acad Nutr Diet*. 2020;120(4):669-708. doi:10.1016/j.jand.2019.09.010.
11. Arribas L, Hurtós L, Sendrós MJ, Peiró I, Salleras N, Fort E, et al. NUTRISCORE: a new nutritional screening tool for oncological outpatients. *Nutrition*. 2017;33:297-303. doi:10.1016/j.nut.2016.07.015.
12. Cruz-Jentoft AJ, Bahat G, Bauer J, Boirie Y, Bruyère O, Cederholm T, et al. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. *Age Ageing*. 2019;48(1):16-31. doi:10.1093/ageing/afy169.
13. Pérez A, Jara L, Torres M. Disfagia en cuidados paliativos: desafíos y estrategias para la atención integral. *MedUNAB*. 2025;38(1):35-46.
14. Burgos R, Sarto B, Seguro H, Romagosa A, Puiggrós C, Vázquez C, et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) para el despistaje de la disfagia. *Nutr Hosp*. 2012;27(6):2048-54. doi:10.3305/nh.2012.27.6.6100.

15. Nishikawa H, Goto M, Fukunishi S, Asai A, Nishiguchi S, Higuchi K. Cancer cachexia: its mechanism and clinical significance. *Int J Mol Sci.* 2021;22(16):8491. doi:10.3390/ijms22168491.
16. Kunzke T, Buck A, Prade VM, et al. Derangements of amino acids in cachectic skeletal muscle are caused by mitochondrial dysfunction. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2020;11(1):226–40. doi:10.1002/jcsm.12498.
17. Wilde L, Roche M, Domingo-Vidal M, et al. Metabolic coupling and the Reverse Warburg Effect in cancer: implications for novel biomarker and anticancer agent development. *Semin Oncol.* 2017;44(3):198–203.
18. González Naranjo LA, Molina Restrepo JF. Evaluación de la inflamación en el laboratorio. *Rev Colomb Reumatol.* 2010;17(1):35–47.
19. Miján de la Torre A. El músculo, elemento clave para la supervivencia en el enfermo neoplásico. *Nutr Hosp.* 2016;33(Suppl 1):11–16.
20. Jin J, Hu K, Zhou Y, Li W. Clinical utility of the modified Glasgow prognostic score in lung cancer: a meta-analysis. *PLoS One.* 2017;12(9):e0184412.
21. Forrest LM, McMillan DC, McArdle CS, Angerson WJ, Dunlop DJ. Evaluation of cumulative prognostic scores based on the systemic inflammatory response in patients with inoperable non-small-cell lung cancer. *Br J Cancer.* 2003;89(6):1028–30.
22. McGoldrick M, Gerson R. *Genogramas en la evaluación familiar.* Barcelona: Gedisa.
23. Asen K, Tomson P. *Intervención familiar: guía práctica para los profesionales de la salud.* Barcelona: Paidós; 1997.
24. Hui D, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System 25 years later: past, present, and future developments. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(3):630–43. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370.
25. Nabal M, Pascual A, Llombart A. Valoración general del paciente oncológico avanzado. *Principios de control de síntomas. Aten Primaria.* 2006;38(Supl 2):21–8.
26. Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, Burchenal JH. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma: with particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer.* 1948;1(4):634–56.
27. Pérez-Cruz F, Acevedo J. Escalas de estado funcional en cáncer. *Gastroenterol Latinoam.* 2014;25(3):219–26.
28. Sørensen JB, Klee M, Palshof T, Hansen HH. Performance status assessment in cancer patients: an inter-observer variability study. *Br J Cancer.* 1993;67(4):773–5.
29. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, et al. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982;5(6):649–55. doi:10.1097/00000421-198212000-00014.
30. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care.* 1996;12(1):5–11.
31. Dos Santos Barros V, Bassi-Dibai D, Ribeiro Guedes CL, Morais DN, Coutinho SM, Simões GO, et al. Barthel Index is a valid and reliable tool to measure the functional independence of cancer patients in palliative care. *BMC Palliat Care.* 2022;21:124. doi:10.1186/s12904-022-01017-z.

32. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel Index. *Md State Med J*. 1965;14:61-5.
33. Podsiadlo D, Richardson S. The Timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons. *J Am Geriatr Soc*. 1991;39(2):142-8. doi:10.1111/j.1532-5415.1991.tb01616.x.
34. Sears B. Timed Up and Go (TUG) test: an overview [Internet]. Verywell Health; 2023. Disponible en: [Verywell Health – Timed Up and Go Test](#)
35. Buldón Olalla A. Velocidad de la marcha sobre 4 metros [Internet]. LaFisioterapia.net; 2022 oct 6.
36. Nguyen AT, Nguyen HTT, Nguyen HTT, Nguyen TX, Nguyen TN, Nguyen TTH, et al. Walking speed assessed by 4-meter walk test in the community-dwelling oldest old population in Vietnam. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(17):9788. doi:10.3390/ijerph19169788.

CAPÍTULO 3

Objetivos en la Intervención Nutricional Paliativa

*Lic. Nut. Silvina Dicatarina–Lic. Ornella Capelli – Lic. Marina Guarda – Lic. Melisa Maldonado
Lic. Nazarena Asus– Lic Nut. Sol Cabello*

En la enfermedad avanzada, las intervenciones nutricionales tienen como finalidad principal mejorar la calidad de vida, aliviar síntomas y acompañar los deseos del paciente desde una mirada interdisciplinaria. Esto implica integrar tres dimensiones:

1. Condición clínica y pronóstico,
2. Preferencias del paciente,
3. Valores de la familia o entorno significativo. (1,2).

Dado que la nutrición es un componente profundamente simbólico —asociado al cuidado, la vida, la recuperación y el vínculo social— su abordaje en cuidados paliativos requiere una mirada que combine evidencia científica, expertise, sensibilidad clínica y principios bioéticos: autonomía, beneficencia, no maleficencia justicia, proporcionalidad, totalidad y subsidiariedad, contemplando el cuidados integral de la vida física (3).

A medida que avanza la enfermedad, los objetivos nutricionales se transforman. En etapas iniciales pueden orientarse al mantenimiento nutricional; sin embargo, en fases avanzadas priorizan confort, placer, alivio de síntomas, reducción del esfuerzo y acompañamiento emocional.

Por eso, la intervención nutricional debe ser:

- Individualizada.
- Flexible.
- Reevaluada de forma continua.
- Integrada a la evolución clínica, comorbilidades y efectos secundarios de tratamientos. (4)

La psicoeducación cumple un rol clave: permite aliviar expectativas irreales, reducir angustia en la familia y construir un nuevo modo de alimentarse, acorde a la etapa vital. (4)

Los enfoques curativo y paliativo no son opuestos, sino que coexisten desde fases tempranas. A medida que los tratamientos dejan de ser razonablemente eficaces, los objetivos terapéuticos se orientan hacia la medicina paliativa: bienestar, dignidad y acompañamiento. (5)

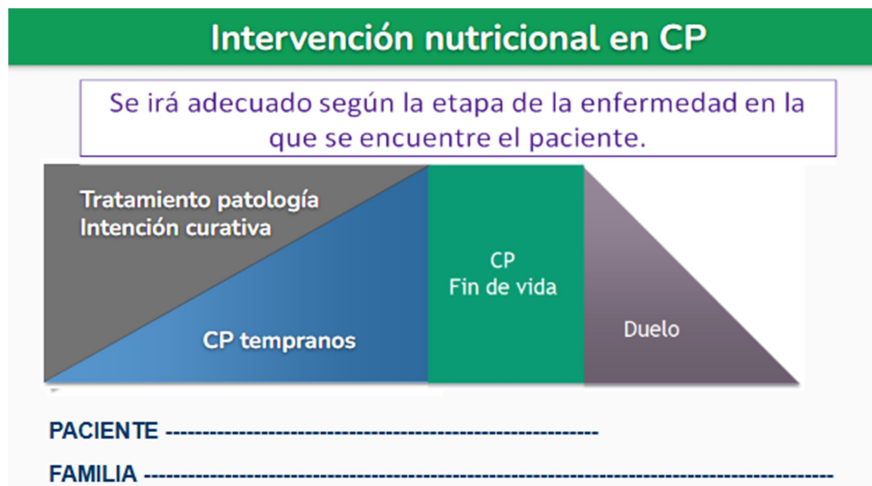


Figura 1 Muestra las etapas de los cuidados paliativos: cuidados predominantemente centrados en la enfermedad, cuidados tempranos y dirigidos a prolongar la supervivencia; cuidados enfocados en los síntomas y destinados a paliar o aliviar los síntomas; la fase de cuidados de final de vida, hasta la muerte y la posterior etapa de seguimiento de duelo para los familiares.

Síntomas que condicionan la alimentación

En pacientes en cuidados paliativos, diversos síntomas digestivos o generales condicionan de forma directa la capacidad de comer, la tolerancia digestiva y el vínculo con la alimentación. Entre los más frecuentes se encuentran:

- Estreñimiento
- Náuseas y vómitos
- Xerostomía
- Anorexia
- Diarrea
- Disfagia
- Saciedad Precoz
- Disgeusia
- SOI

A continuación, se presenta cada síntoma con un enfoque clínico–nutricional: definición, causas frecuentes, evaluación, intervención nutricional/no farmacológica y relación con el bienestar del paciente (5–7).

Estreñimiento

El estreñimiento es uno de los síntomas más frecuentes en una enfermedad avanzada. Su prevalencia oscila entre el 23–70% en pacientes terminales, y alcanza hasta el 90% en quienes reciben opioides.

Se define como:

- disminución de frecuencia de deposiciones (<3 por semana),
- heces duras o fragmentadas,
- esfuerzo excesivo o dolor al defecar,
- sensación de evacuación incompleta.

Pueden coexistir uno o varios de estos componentes semiológicos en la valoración clínica y pueden provocar complicaciones adicionales: anorexia, náuseas, vómitos, hemorroides, fisuras, incontinencia urinaria, pseudo-diarrea, suboclusión intestinal, fecaloma, entre otras (6–8).

Causas frecuentes

Las causas en CP son multifactoriales:

- Fármacos: opioides, antiácidos, antiepilépticos, antieméticos (como ondansetrón), antidepresivos, hierro, diuréticos, antiespasmódicos, AINEs.
- Enfermedades asociadas: hipotiroidismo, diabetes, Parkinson.
- Alteraciones metabólicas: hipercalcemia, hipopotasemia, uremia.
- Factores mecánicos / estructurales: pseudoobstrucción, invasión tumoral, fecaloma, secuelas de tratamientos como bridas posquirúrgicas, fibrosis post radioterapia.
- Factores funcionales / de entorno: inmovilidad, postración, baja ingesta de líquidos, dieta pobre en fibra, falta de privacidad, posiciones incómodas, dolor exacerbado con la defecación.

La evaluación clínica incluye:

- Frecuencia y características de las deposiciones.
- Dolor, esfuerzo, sensación de evacuación incompleta.
- Medicación actual (especialmente opioides, antieméticos, antidepresivos).
- Ingesta de líquidos y fibra.
- Grado de movilidad.
- Presencia de dolor abdominal, náuseas, vómitos, distensión.

Intervención nutricional no farmacológica

- Fomentar la movilidad en la medida de lo posible.
- Aumentar fibra dietética (cereales integrales, legumbres, frutas con cáscara, verduras) solo si el paciente puede ingerir al menos 1,5 L/día.
- En anorexia/caquexia, manejar la fibra con precaución por incremento de saciedad.
- Incrementar la ingesta de líquidos con sopas, gelatinas, postres lácteos, licuados, etc..
- Educar sobre el mito “si no come, no evacua”: las heces contienen agua, bacterias y residuos, por lo que puede haber deposiciones aun con baja ingesta.
- Asegurar privacidad y posición adecuada para la defecación: evitar la cama siempre que sea posible.

Tratamiento farmacológico: laxantes

Siempre que se prescriba un opioide, debe indicarse un laxante en simultáneo, incluso de forma preventiva y considerando los antecedentes previos de ritmo evacuatorio y /o uso de laxantes de mayor o menor efectividad.

Tabla 2. Laxantes recomendados en cuidados paliativos

Grupo	Mecanismo de acción	Ejemplos	Dosis orientativa	Comentarios y precauciones
Formadores de bolo / incrementadores de masa	Retienen agua y aumentan el volumen de las heces, estimulando el peristaltismo	• Psyllium • Metilcelulosa	1 cucharada (3–6 g) 1–3 veces/día	Requieren $\geq 1,5$ L/día de agua. Contraindicados en pacientes con baja ingesta de líquidos, obstrucción o motilidad muy reducida. Pueden generar distensión y saciedad excesiva.
Lubricantes o emolientes	Lubrican la superficie fecal y reblandecen las heces	• Aceite mineral • Vaselina líquida	15–30 ml 1–2 veces/día	Riesgo de neumonía por aspiración en disfagia. Evitar uso prolongado por interferencia con absorción de vitaminas liposolubles.

Osmóticos – (Azúcares)	Atraen agua al lumen intestinal y ablandan las heces	• Lactulosa • Sorbitol	Lactulosa: 10–30 ml 1–3 veces/día (máx. 60–90 ml/día) Sorbitol/Manitol: 15–30 ml 1–2 veces/día	Lactulosa: puede causar flatulencia y distensión. Sorbitol: mejor tolerancia en algunos pacientes. –
Osmóticos – Salinos	Retienen agua por efecto osmótico directo	• Hidróxido de magnesio • Citrato de magnesio	Hidróxido de Mg: 30–60 ml/día, Citrato de Mg: 150–300 ml dosis única o según necesidad	Útiles para evacuación rápida.
Salinos osmóticos de absorción sistémica	Aumentan la fluidez intestinal, estimulan la peristalsis,	Fosfatos de Na (sales de monofosfatos de Na)	10 a 30 ml/día	Precaución en insuficiencia renal o cardíaca por riesgo de alteración hidroelectrolítica.
Osmóticos – Polietilenglicol (PEG)	Aumenta agua en el colon, suaviza heces y facilita el tránsito	• PEG 3350	17 g (1 sobre) disuelto en 240 ml de agua 1 vez/día; puede aumentarse a 2 veces/día	Excelente perfil de seguridad. Ideal en fecalomas o constipación refractaria. No produce distensión significativa.
Estimulantes / De contacto	Estimulan el plexo mientérico y aumentan la motilidad intestinal	• Bisacodilo • Picosulfato de sodio • Senósidos (senna) • Dantrona	Bisacodilo: 5–60 mg/día VO o 10 mg supositorio Picosulfato: 5–20 mg/día Senósidos (Sen): 2–4 comprimidos por la noche 15 a 90 mg/día –	Producen efecto en 6–12 h VO o en 15–60 min vía rectal. Pueden causar cólicos

Surfactantes	Aumentan absorción de agua y volumen de materia fecal en yeyuno, colon.	Docusato	100 mg a 800 mg/día	Bien tolerados y no producen cólicos
---------------------	---	----------	----------------------------	--------------------------------------

Fuente: Elaboración propia

El paciente puede requerir combinaciones de laxantes y vías de administración – (supositorios, enemas). La dosis se ajustará buscando un equilibrio entre eficacia (deposición cada 2–3 días) y efectos adversos tolerables. Se recomienda en pacientes con antecedentes de constipación previa a tratamiento con opioides, realizar combinaciones de laxantes de preferencia osmóticos con agentes de contacto.

Puntos clave en estreñimiento

- Prevenir estreñimiento cuando se inician opioides.
- No basar la estrategia solo en fibra si el paciente no bebe suficiente líquido.
- No subestimar el impacto del estreñimiento en la calidad de vida.
- Integrar siempre la educación + el entorno + los laxantes, no solo la medicación.

❖ Náuseas y vómitos

Las náuseas y vómitos son síntomas muy frecuentes en enfermedad avanzada, especialmente en cáncer. Dada su multicausalidad puede tener una prevalencia mayor al 60%

- Náusea: sensación subjetiva de ganas de vomitar.
- Vómito: expulsión violenta del contenido gástrico.

Pueden aparecer juntos o por separado y comprometen la alimentación, la hidratación y el vínculo con la comida (9-13).

Causas frecuentes

- Medicación: opioides, quimioterapia, suplementos de hierro, AINEs.

- Radioterapia.
- Hipercalcemia, HTA intracraneana, tumores cerebrales.
- Hepatomegalia, ascitis, insuficiencia hepática o renal.
- Trastornos digestivos: obstrucción, hemorragia, estasis gástrica, enteritis, constipación.
- Síndrome de caquexia–anorexia.

Abordaje nutricional no farmacológico

Tabla 3. Recomendaciones dietéticas y ambientales en náuseas y vómitos

Eje	Recomendación
Ambiente	Comer en entorno tranquilo, ventilado; evitar olores intensos (comida, tabaco, perfumes); retirar restos de comida.
Hidratación	Beber líquidos claros (agua, té, caldos) a sorbos pequeños; reducir ingesta de líquidos durante las comidas.
Alimentos	Elegir comidas bajas en grasa y fibra para vaciado gástrico rápido; evitar fritos, salsas pesadas, condimentos intensos; preferir cocciones simples (vapor, horno, plancha).
Ritmo	Fraccionar la alimentación en pequeñas porciones frecuentes; evitar ayunos prolongados.
Postura	Mantenerse incorporado luego de comer; ropa holgada que no comprima el abdomen.
Otros	Higiene bucal regular para reducir mal sabor; adaptar texturas según tolerancia.

Fuente: Elaboración propia

Otras intervenciones no farmacológicas con evidencia baja–moderada (principalmente en CINV): acupresión, acupuntura, jengibre (en infusión o cápsulas), menta, manzanilla, técnicas de relajación, musicoterapia.

El tratamiento farmacológico deberá seleccionarse según la probable causa (antagonistas dopaminérgicos, serotoninérgicos, antihistamínicos, corticoides, etc.).

❖ Xerostomía

La xerostomía o sensación de “boca seca”, es muy frecuente en pacientes con cáncer sometidos a quimioterapia o radioterapia, pero también en pacientes no oncológicos con otras enfermedades avanzadas. (Barros; Guillén–Miranda)

Algunos de los factores implicados pueden ser: polimedicación, radioterapia de cabeza y cuello, deshidratación, envejecimiento, higiene bucal inadecuada, consumo de tabaco y alcohol.

Puede afectar: hablar, deglución, gusto, confort oral y calidad de vida global (14-16).

Tabla 4. Estrategias para el manejo de la xerostomía en CP

Dimensión	Intervención
Higiene bucal	Uso de cepillo suave; cepillar lengua; raspador lingual; enjuagues (sin alcohol) de preferencia; control de placa.
Estimulación salival	Cubitos de hielo o hielo picado; chicles o caramelos sin azúcar (preferentemente de limón); pequeños trozos de ananá; aumento de ingesta de agua según tolerancia.
Sustitutos de saliva	Gel o sprays lubricantes; productos con xilitol y mucoadhesivos.
Evaluación	Valoración sistemática de boca en la exploración clínica: dolor, infecciones, halitosis, dificultad para masticar o deglutir.
Educación	Explicar a pacientes y cuidadores que la boca forma parte del cuidado integral; instruir en rutinas de higiene sencillas y frecuentes.

Fuente: Elaboración propia

Los estimulantes de saliva suelen tener mejores resultados que los sustitutos, cuando todavía hay capacidad de secreción.

❖ Anorexia

La anorexia se define como la pérdida de apetito. Su principal causa en cáncer avanzado es la propia carga tumoral y las alteraciones metabólicas asociadas a la caquexia, aunque también influyen: miedo al vómito, saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor, fatiga, alteraciones orales, hipercalcemia, ansiedad, depresión, fármacos (17-19).

Medidas generales

- Porciones pequeñas y frecuentes.

- No forzar la ingesta.
- Flexibilizar horarios y estructuras rígidas.
- Entorno agradable, sin presión.
- Presentación atractiva de los platos.
- Respetar las preferencias del paciente, incluso si no son “perfectas” desde lo dietético.

Medidas farmacológicas

Algunas de las medidas farmacológicas con efecto limitado en el tiempo:

- Dexametasona: 2–4 mg/día.
- Acetato de megestrol: 160 mg 2–3 veces/día

Tabla 5. Manejo de la anorexia

Eje	Estrategia
No farmacológico	Fraccionar comidas, platos pequeños, ambiente sin presión, no obligar, enfatizar alimentos preferidos.
Farmacológico	Corticoides (dexametasona) o megestrol en casos seleccionados, con monitorización de efectos secundarios.
Psicoeducativo	Explicar a la familia diferencias entre “no querer comer” y “no poder”; evitar culpa y conflicto en torno a la mesa.

Fuente: Elaboración propia

❖ Diarrea

La diarrea puede presentarse en hasta más de un 20% de los pacientes con cáncer avanzado. Se define por aumento de frecuencia y/o disminución de consistencia de las heces (19–20).

Causas frecuentes

- Tratamientos: mal uso de laxantes, secundario a radioterapia, quimioterapia, tratamientos con antibióticos.
- Tumores gastrointestinales, infecciones, malabsorción, esteatorrea.
- Impactación fecal (diarrea por rebosamiento o pseudo –diarrea).

Enfoque nutricional y farmacológico

Tabla 6. Manejo de la diarrea en CP

Dimensión	Intervención
Dieta	Fibra soluble (inulina, FOS), alimentos astringentes según tolerancia; evitar bebidas muy azucaradas o grasas excesivas.
Microbiota	Probióticos en casos seleccionados, especialmente diarrea asociada a antibióticos.
Hidratación	Reposición hidroelectrolítica oral; valorar sueros según gravedad.
Medicación	Ajustar laxantes; evitar antiácidos con Mg; loperamida en diarrea no infecciosa; opioides (codeína, dihidrocodeína, morfina) según tipo de diarrea; octreótido en diarrea secretora; ondansetrón en diarrea por QT; enzimas pancreáticas en esteatorrea; colestiramina en diarrea biliar; antibióticos (vancomicina/metronidazol) en C. difficile.

Fuente: Elaboración propia

❖ Disfagia

La disfagia es un trastorno de la deglución que afecta la ingestión segura de alimentos y pone en riesgo la vía respiratoria. En CP, se asocia a tumores de cabeza y cuello, esófago, mediastino, alteraciones neurológicas y a la propia progresión de la enfermedad.

La disfagia en CP: compromete nutrición e hidratación, aumenta riesgo de aspiración, genera ansiedad y miedo, impacta en el rol social de la alimentación (8,19,20).

Tabla 7. Estrategias en disfagia en cuidados paliativos

Eje	Estrategia
Texturas	Introducir consistencias IDDSI 3–4 (líquidos espesos, semisólidos) según tolerancia; evitar sólidos secos, pegajosos o desmigajables.
Volumen	Ofrecer volúmenes pequeños, con pausas entre bocados.
Posición	Posturas compensatorias indicadas por fonoaudiólogo; mantener sedestación adecuada durante e inmediatamente después de las comidas.

Higiene oral	Fundamental para reducir riesgo de aspiración y neumonía.
Decisiones al final de la vida	Evitar sondas, gastrostomías o nutrición parenteral en agonía; privilegiar confort y deseo del paciente.

Fuente: elaboración propia

❖ **Saciedad precoz**

La saciedad precoz se define como la sensación de llenado rápido o incapacidad para completar una comida habitual, incluso con pequeñas cantidades de alimento. Es un síntoma muy frecuente en pacientes con cáncer avanzado, especialmente en presencia de hepatomegalia, ascitis, masas abdominales, gastroparesia funcional, tratamiento farmacológico (opioides) y caquexia. La saciedad precoz contribuye de forma directa a:

- disminución de la ingesta calórica y proteica,
- pérdida de peso y masa muscular,
- empeoramiento de la astenia,
- angustia del paciente y la familia (“no puede comer nada”).

Etiología frecuente

- Mecánica: masas abdominales, hepatomegalia, ascitis, compresión gástrica.
- Funcional: retraso del vaciamiento gástrico (gastroparesia), secundario a opioides, anticolinérgicos o alteración autonómica.
- Metabólica y tumoral: caquexia, inflamación sistémica, citocinas que alteran señales de hambre–saciedad.
- Psicoemocional: ansiedad, depresión, temor a vomitar, experiencias previas negativas con la ingesta.

Abordaje nutricional no farmacológico

Estrategias prácticas:

- Fraccionar la alimentación en múltiples comidas pequeñas (5–8 tomas/día).
- Priorizar alimentos energético–densos y proteicos en porciones reducidas (lácteos enriquecidos, huevos, cremas, quesos untables, frutos secos molidos).
- Evitar grandes volúmenes líquidos junto con las comidas; ofrecerlos entre tomas.

- Preferir texturas blandas o semilíquidas (purés, cremas, licuados, postres lácteos), que requieren menos esfuerzo.
- Utilizar técnicas culinarias que reduzcan el volumen sin disminuir el aporte calórico (ej.: añadir aceites vegetales, crema, leche en polvo fortificada).
- Evaluar postura y ritmo: comer despacio, en ambiente tranquilo, con descansos cortos entre bocados.

Opciones farmacológicas

- Procinéticos en casos seleccionados (ej.: metoclopramida) si hay sospecha de estasis gástrica.
- Manejo de ascitis o masas abdominales según situación clínica.

Punto clave

El objetivo no es que el paciente “recupere una ingesta normal”, sino optimizar la cantidad y calidad de lo que puede comer sin aumentar el malestar, y acompañar el impacto emocional de “sentirse lleno enseguida”.

❖ Disgeusia

La disgeusia es la alteración del sentido del gusto, que puede manifestarse como sabor metálico, amargo, disminución del gusto (hipogeusia) o cambios en la percepción de sabores específicos. Es muy frecuente en pacientes oncológicos, especialmente bajo quimioterapia, radioterapia de cabeza y cuello, infecciones orales, polimedicación o deficiencias de zinc (8,20–22).

La disgeusia impacta en:

- la aceptación de alimentos,
- la ingesta global,
- el placer al comer,
- y el vínculo emocional con la alimentación (“todo me sabe mal”).

Causas frecuentes

- Quimioterapia (platinos, taxanos, antraciclinas, etc.).
- Radioterapia de cabeza y cuello.
- Xerostomía y alteraciones orales (mucositis, candidiasis).
- Fármacos: antibióticos, opioides, antidepresivos, IECAs, etc.

- Deficiencia de zinc, hierro o vitamina B12.
- Infecciones orales o mala higiene bucal.

Abordaje nutricional no farmacológico

Estrategias prácticas:

- Explorar con el paciente qué sabores tolera mejor (dulce, ácido, salado) y adaptar la dieta en base a eso.
- Utilizar marinados cítricos o con hierbas suaves (limón, perejil, romero) si no hay mucositis, para mejorar el sabor.
- En caso de sabor metálico:
 - evitar cubiertos metálicos (usar plástico o silicona),
 - evitar latas y enlatados directos,
 - preferir agua con rodajas de limón o saborizada suave.
- Ofrecer carnes en preparaciones con salsas, guisos o combinadas con vegetales, o reemplazarlas parcialmente por: huevo, lácteos, legumbres bien cocidas, tofu, quesos.
- Favorecer la higiene bucal frecuentemente: cepillado suave, enjuagues sin alcohol, limpieza de lengua.
- Probar alimentos fríos o a temperatura ambiente, que a veces se toleran mejor que los calientes.

En algunos casos se puede valorar, junto al equipo médico, la suplementación con zinc si se sospecha déficit, aunque la evidencia es limitada y heterogénea.

Mensaje clave

La disgeusia no se corrige solo con “forzar a comer” sino con adaptar el sabor, la textura y la temperatura, y ofrecer al paciente un rol activo: que pruebe, seleccione y decida.

❖ Síndrome de oclusión intestinal(OI) y Suboclusión intestinal (SOI)

En el contexto de cuidados paliativos, el término SOI u OIM, suele hacer referencia al síndrome de oclusión intestinal o suboclusión , frecuente en neoplasias avanzadas de ovario, colon, estómago, páncreas y carcinomatosis peritoneal. Es una situación clínica compleja que combina elementos mecánicos (obstrucción parcial o completa) y funcionales (alteración de la motilidad), con gran repercusión sobre la ingesta, los síntomas digestivos y la calidad de vida (23-25).

Manifestaciones clínicas habituales

- Náuseas y vómitos (a menudo biliosos o fecaloideos).
- Dolor abdominal cólico.
- Distensión abdominal, ruidos hidroaéreos aumentados o ausentes.
- Ausencia de gas o heces, o diarrea por “rebosamiento”.
- Saciedad muy precoz, imposibilidad de tolerar sólidos y luego líquidos.

En pacientes con cáncer avanzado, muchas veces la obstrucción es múltiple, difusa o no quirúrgicamente abordable, por lo que el enfoque paliativo se centra en aliviar síntomas, permitir cierta ingesta de confort y evitar intervenciones desproporcionadas.

Enfoque nutricional en SOI-OI

El manejo nutricional depende del grado de obstrucción (parcial vs completa), del pronóstico y de los deseos del paciente.

Tabla 8– Manejo nutricional orientativo en SOI-OI

Situación clínica	Abordaje nutricional	Comentarios
Obstrucción parcial, con algo de tránsito	Dieta baja en residuos, pobre en fibra insoluble; evitar alimentos voluminosos, semillas, cáscaras, vegetales crudos; priorizar texturas suaves y porciones pequeñas. Priorizar fibra soluble, viscosa, para absorción agua y ablandamiento de las heces.	Objetivo: minimizar distensión y dolor, permitir pequeña ingesta de confort.
Obstrucción alta con vómitos frecuentes	Líquidos claros en pequeños sorbos, según tolerancia; valorar limitar ingesta oral si cada toma desencadena vómitos.	Priorizar confort, no cubrir requerimientos.
Obstrucción completa no quirúrgica	En general se indica reposo digestivo y manejo sintomático (sonda nasogástrica corta duración si el paciente lo acepta). La alimentación de confort puede ser simbólica (pequeños cubitos de hielo, enjuagues bucales, sabores, helado de agua).	Valorar siempre la carga–beneficio de cualquier intervención.

Pronóstico muy limitado / agonía	Abandono de objetivos nutricionales cuantitativos; hidratación de mucosas; ofrecer solo aquello que el paciente exprese desear y pueda tolerar sin aumentar sufrimiento.	Importante trabajo de psicoeducación con la familia.
----------------------------------	--	--

Tratamiento médico asociado (no exhaustivo)

- Antieméticos de acción central (haloperidol, ondansetrón evitar metoclopramida/ domperidona).
- Analgésicos, incluyendo opioides.
- Antisecretores (octreótide, butilbromuro de hioscina-escopolamina)
- Corticoides.

La nutrición artificial (enteral o parenteral) en el contexto de SOI-Oly enfermedad avanzada generalmente no está indicada salvo situaciones muy específicas como el tipo de tumor, estadio, condición pronóstica global y debe valorarse siempre con criterios bioéticos, pronóstico y deseos del paciente (SENPE–SECPAL, ESPEN).

Mensajes clave

- El objetivo en SOI paliativo no es “volver a comer normal”, sino reducir síntomas y sufrimiento.
- La ingesta puede ser mínima o simbólica, pero sigue teniendo valor emocional.
- Es clave explicar a la familia que más comida o más hidratación no siempre implica más confort, y que a veces puede aumentar dolor, vómitos y distensión.

★ Alimentación de confort

La “alimentación de confort” aparece especialmente en estadio 4 la fase -de la enfermedad, cuando el objetivo deja de ser “cubrir requerimientos” y pasa a ser aliviar, acompañar y otorgar placer. (25)

Comer (o intentar comer) puede tener distintos significados:

- un gesto de voluntad,
- una manera de “seguir siendo parte de la mesa”,
- un acto para tranquilizar al cuidador,
- una fuente de sufrimiento si se vivencia como obligación.

Definición

Se entiende por alimentación de confort aquella que tiene como objetivo **alcanzar la mayor comodidad física, social, emocional y espiritual posible**, mediante:

- alimentos elegidos por el paciente,
- en la forma y cantidad que pueda tolerar,
- sin presión por cumplir metas calóricas,
- priorizando el alivio de síntomas y placer sensorial.

En esta etapa, la baja ingesta o la no cobertura de requerimientos es esperable y aceptable.

Tabla 8. Objetivos y estrategias en alimentación de confort

Objetivo	Estrategia nutricional / relacional
Confort físico	Adaptar texturas, temperaturas, volúmenes; evitar esfuerzos; manejar síntomas (dolor, náuseas, xerostomía).
Placer y deseo	Ofrecer alimentos preferidos, incluso si no son ideales desde lo “nutricional”; priorizar el gusto del paciente.
Confort social	Facilitar momentos de compartir, aunque el paciente coma muy poco; evitar que se sienta “obligado” a terminar el plato.
Confort emocional/espiritual	Respetar la decisión de no comer o comer muy poco; reconocer que dejar de comer también puede ser una forma de aceptar el final.

En la etapa final, la ausencia de deseo de comer o beber debe ser respetada y explicada a la familia como parte del proceso natural de la enfermedad, no como abandono.

★ Educación a cuidadores y distress alimentario

La alimentación tiene un fuerte valor simbólico: relacionamos el hecho de “comer” con el de “vivir”. Por eso, cuando el paciente come poco o deja de comer, la familia suele experimentar angustia intensa y sentimientos de impotencia, culpa, enojo o desesperación. (1-3)

El **distress alimentario** se manifiesta como:

- cambios bruscos en la dinámica de las comidas,
- insistencia constante en que el paciente “coma algo más”,
- conflictos en la mesa,
- percepción de que el paciente “se está dejando morir”,
- sensación de que el equipo “no hace suficiente”.

Tabla 9. Ejes de educación y acompañamiento a cuidadores

Eje educativo	Mensaje clave	Objetivo
Diferenciar caquexia vs “morir de hambre”	“La caquexia no es falta de voluntad ni falta de comida; es un cambio metabólico propio de la enfermedad.”	Disminuir culpa y angustia.
Rol de la alimentación al final de la vida	“En esta etapa, comer poco o nada es parte del proceso; obligar puede generar más sufrimiento.”	Reorientar expectativas.
Sentido de las comidas	“Las comidas no son solo para nutrir el cuerpo, sino también para encontrarse, hablar y acompañar.”	Recuperar el valor relacional.
Alternativas al alimento	“Aunque coma poco, podemos cuidar de otras maneras: alivio del dolor, compañía, escucha, caricias.”	Ampliar la idea de cuidado.
Material educativo	Folletos, guías, recursos escritos y visuales para reforzar los mensajes.	Contención práctica y sostenida.

Fuente: Elaboración propia

Mensajes clave para el equipo de salud

- La nutrición es una de las consultas más frecuentes, pero muchas veces **la intervención nutricional es escasa** por falta de formación, ausencia de nutricionistas en el equipo o poca coordinación.
- Educar con claridad evita que las comidas se transformen en momentos de conflicto.
- El uso de una comunicación sensible, un lenguaje claro y la legitimación del sufrimiento familiar son tan importantes como el consejo dietético.

En cuidados paliativos, la intervención nutricional se desplaza desde una lógica de “corregir déficits” hacia una lógica de **acompañar procesos**. Los objetivos se

transforman con la evolución de la enfermedad y deben definirse siempre en diálogo con el paciente y su familia, a la luz de la evidencia científica y de los principios bioéticos.

Los síntomas que condicionan la alimentación requieren una valoración sistemática y una respuesta que combine:

- conocimiento clínico,
- estrategias nutricionales,
- abordajes no farmacológicos,
- tratamiento farmacológico apropiado,
- y una intensa **psicoeducación**.

La alimentación de confort y la educación a cuidadores son pilares para reducir el *distress* alimentario y favorecer un final de vida más tranquilo, digno y coherente con los deseos del paciente.

Bibliografía

1. Cárdenas D. ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa. *Rev Nutr Clin Metab*. 2021;4(2):50–58. doi:10.35454/rncm.v4n2.243.
2. Gómez Candela C, Alonso Babarro A. Guía clínica de soporte nutricional en cuidados paliativos. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2015. ISBN: 978-84-617-1546-6.
3. Librán A. Cómo cuidar alimentando. Badalona: Content'Ed Net Communications; 2011.
4. Aspectos psicológicos del abordaje nutricional de los pacientes en cuidados paliativos. *Rev Nutr Clin Metab*. [Referencia incompleta: faltan autores, año, volumen, número y páginas].
5. Del Olmo-García MD, Moreno-Villares JM, Álvarez-Hernández J, Ferrero-López I, Bretón-Lesmes I, Virgili-Casas N, et al. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp*. 2022;39(4):936–44. doi:10.20960/nh.04268.
6. Muscogiuri G, Barrea L, Carignano MA, Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Rev Nutr Clin Metab*. 2021;4(2):59–70. doi:10.35454/rncm.v4n2.272.
7. Jacob G. Manual de cuidados paliativos para la atención primaria de la salud. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2014.
8. Garutti M, Noto C, Pastò B, Cucciniello L, Alajmo M, Casirati A, et al. Nutritional management of cancer-related symptoms: a comprehensive review. *Nutrients*. 2023;15(24):5068. doi:10.3390/nu15245068.

9. Dibble SL, Luce J, Cooper BA, Israel J, Cohen M, Nussey B, et al. Acupressure for chemotherapy-induced nausea and vomiting: a randomized clinical trial. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34(4):813–20. doi:10.1188/07.ONF.813–820.
10. Smith LA, Azariah F, Lavender VTC, Stoner NS, Bettiol S. Cannabinoids for nausea and vomiting in adults with cancer receiving chemotherapy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;(11). doi:10.1002/14651858.CD009464.pub2.
11. Sanaati F, Najafi S, Kashaninia Z, Sadeghi M. Effect of ginger and chamomile on nausea and vomiting caused by chemotherapy in Iranian women with breast cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2016;17(8):4125–9.
12. Crichton M, Marshall S, Marx W, McCarthy AL, Isenring E. Efficacy of ginger (*Zingiber officinale*) in ameliorating chemotherapy-induced nausea and vomiting and chemotherapy-related outcomes: a systematic review update and meta-analysis. *J Acad Nutr Diet*. 2019;119(12):2055–68. doi:10.1016/j.jand.2019.06.009.
13. Efe Ertürk N, Taşçı S. The effects of peppermint oil on nausea, vomiting and retching in cancer patients undergoing chemotherapy: an open label quasi-randomized controlled pilot study. *Complement Ther Med*. 2021;56:102587. doi:10.1016/j.ctim.2020.102587.
14. Barros CGD, Martins MLC. Manifestaciones bucales en cuidados paliativos: importancia, estrategias terapéuticas y su eficacia. *Med Paliat*. 2023;30(1):32–39. doi:10.20986/medpal.2023.1377/2022.
15. Guillén-Miranda LE, Silva-Mata MA, Hernández-Lojano MP. Trastornos bucales en cuidados paliativos: abordaje de la xerostomía. *Rev Cienc Med Pinar Rio*. 2023;27(S2).
16. Biondi CE, Bonsaver C, Bunge S, Cullen CM, Díaz N, Dicattarina S, et al. Manual de cuidados paliativos para cuidadores. 1a ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer; 2019.
17. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol*. 2011;12(5):489–95. doi:10.1016/S1470-2045(10)70218-7.
18. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clin Nutr*. 2021;40(5):2898–913. doi:10.1016/j.clnu.2021.02.005.
19. Tradounsky GE. Gastro-intestinal symptoms in palliative care patients. *Curr Oncol*. 2024;31(4):2341–52. doi:10.3390/curroncol31040174.
20. Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación. Terapéutica racional en atención primaria de la salud: cuidados paliativos en el primer nivel de atención. Fascículo 2. Buenos Aires: Ministerio de Salud y Desarrollo Social de la Nación; 2019.
21. Zabernigg A, Gamper EM, Giesinger JM, Rumpold G, Kemmler G, Gattringer K, et al. Taste alterations in cancer patients receiving chemotherapy: a neglected side effect? *Oncologist*. 2010;15(8):913–20. doi:10.1634/theoncologist.2009-0333.
22. Boltong A, Keast R. The influence of chemotherapy on taste perception and food hedonics: a systematic review. *Cancer Treat Rev*. 2012;38(2):152–63. doi:10.1016/j.ctrv.2011.04.008.

23. Laval G, Marcelin-Benazech B, Guirimand F, Chauvenet L, Copel L, Durand A, et al. Recommendations for bowel obstruction with peritoneal carcinomatosis. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(1):75–91. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.08.022.
24. Ripamonti C, Twycross R, Baines M, Bozzetti F, Capri S, De Conno F, et al. Clinical-practice recommendations for the management of bowel obstruction in patients with end-stage cancer. *Support Care Cancer*. 2001;9(4):223–33. doi:10.1007/s005200000198.
25. Vallejo-Martínez M, Baque Hidalgo JE. Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal. *Rev Nutr Clin Metab*. 2021;4(2):71–77. doi:10.35454/rncm.v4n2.274.

CAPÍTULO 4

Comunicación.

*Lic. Nut. Silvina Dicatarina– Lic. Nut. Marina Guarda – Lic. Nut. Ailen Perez–
Lic. Nut. Daniela Distel*

Los cuidados paliativos son mucho más que un correcto control de los síntomas que se asocian a las enfermedades crónicas avanzadas. Para los equipos implica un desafío terapéutico el abordaje de la esfera psicosocial, para la cual las disciplinas biomédicas solemos tener escasa capacitación de grado en la temática. Esta esfera resulta imprescindible para brindar un abordaje integral y centrado en la persona que transcurre con una enfermedad y su entorno afectivo. Para esto mismo una comunicación eficaz, es una herramienta terapéutica esencial que da acceso a la persona a poder ejercer el principio de autonomía, el consentimiento informado, a la confianza mutua con el equipo de salud, a la seguridad y a la información que necesita para tomar decisiones (1).

La información y la comunicación forman un proceso en el que intervienen varios actores: la persona que enferma, la familia y todos los miembros del equipo; e incluye múltiples factores: actitudes, aptitudes, mecanismos de adaptación, aspectos relacionales, avances y retrocesos, y muchas variaciones en el tiempo. Es un error frecuente confundir este proceso dinámico y bilateral con el acto verbal de “decir o no decir” la “verdad” sobre el diagnóstico (2, 3).

Por lo tanto, el proceso de información y comunicación debe entenderse como un conjunto de medidas que, respetando el ritmo y la tolerabilidad de la persona, vaya respondiendo a sus necesidades de comunicación mediante principios de honestidad, coherencia, gradualidad y flexibilidad, que permitan la puesta en marcha de mecanismos de ajuste y que vayan aproximando a la unidad terapéutica a la “verdad soportable” (2,3).

El adquirir herramientas de la esfera psicosocial para establecer relación con el individuo y su entorno significativo en estos momentos tan críticos es una de las demandas de formación más expresadas por los profesionales. Conseguir una comunicación eficaz que nos permita acceder a la realidad de la persona, a sus problemas y anhelos, en definitiva es conocerlo para poder cuidarlo y conseguir una mejor atención a sus necesidades personales y afectivas, es una habilidad que no todos tenemos, pero podemos desarrollar. (2,3)

Comunicar no es sólo informar de síntomas, tratamientos, pronósticos sino un complejo proceso de relaciones interpersonales a través del cual se está realizando una acción terapéutica; en muchos casos “la terapia de la palabra” es

lo único que nos queda por ofrecer. Marañón apela a "la silla" como símbolo de buena práctica médica "El mejor instrumento del médico es la silla" (3, 4). Cuando la información que recibimos modifica de manera radical y negativa la idea que tenemos de nuestro futuro, es considerada una mala noticia, y es cuando el momento de la comunicación es una situación muy dura para quien la recibe, pero también lo es para el profesional que debe transmitirla si no está cualificado para hacerlo. Es un momento cargado de ansiedad que coloca a la persona en una situación de amenaza que afecta al equilibrio fisiológico y psicológico condicionando los procesos de adaptación de control del medio y de capacidad para afrontar el futuro. El paciente va a reaccionar en función de sus creencias, experiencias, miedos, estilo de vida, entre otros múltiples factores. La reacción va a depender también de la disparidad entre sus expectativas y la realidad de salud que se le plantea (5).

El profesional se encuentra ante una tarea difícil para desarrollar una serie de destrezas interpersonales; existe una gran formación técnica, pero el trato humano y en concreto "CÓMO-QUÉ- CUÁNDO COMUNICAR" es algo difícil que se ha dejado al buen hacer de los profesionales (3,5).

Si el fin de nuestra labor es conseguir el bienestar del paciente, entendiendo como tal la satisfacción de sus necesidades físicas, emocionales y espirituales; la comunicación en sentido amplio es el único medio para detectar y satisfacer dichas necesidades (2, 3).

1. Tipos de comunicación:

La comunicación efectiva y eficaz, empodera al paciente y a su entorno, dándole libertad en las decisiones, sobre qué hacer con su vida y su cuerpo; lo cual en bioética se denomina "principio de autonomía", y constituye un derecho de las personas (2).

Para que esta autonomía suceda, se deben dar dos condiciones: primero, que al paciente se le haya comunicado correctamente sobre su situación clínica, tratamiento, posibles complicaciones (de una manera entendible, y objetiva), y segundo, que el profesional tratante comprenda exactamente la decisión tomada por el paciente (2).

Pues entonces, es fundamental que para que exista la autonomía ante la toma de decisiones anticipadas, *una buena comunicación profesional tratante-paciente* sería el punto clave ante esta situación.

Pero la comunicación no es solo aquello que decimos a través de las palabras (comunicación verbal), lo cual representa solo un 7% de la consulta. Sino también implica aquello que no decimos en palabras sino a través del tono de voz, pausas que utilizamos (comunicación paralingüística), lo cual representa el 38% de la comunicación; y también los gestos o acciones que suceden en la consulta, denomina comunicación no verbal, que representa el 55% del lenguaje

humano, es decir la mayor parte de nuestra consulta se basa en este tipo de comunicación (1).

Durante la comunicación no verbal, se encuentran los gestos, expresiones faciales, expresiones corporales, vestimenta, espacio físico de la consulta (habitación, consultorio, etc), entre otros. En ella, se pone en práctica los signos creados con el cuerpo, ya sean cinéticos (movimientos corporales), proxémicos (relaciones de distancia y del espacio interpersonal) o gestuales. Mediante este lenguaje se expresan emociones y sentimientos, a través de segmentos corporales. Es por eso que se podrían describir subtipos de ella: el *facial* (expresa patrones de sentimientos mediante el rostro, como alegría, tristeza, temor, sorpresa y enojo) , el *cinético* (se ocupa de los movimientos corporales como signos de comunicación), el *proxémico* (es la significación encerrada en las relaciones de distancia, territorialidad y orientación temporo-espacial de los cuerpos de los interlocutores, es lo que define el espacio personal) y el *ornamental* (refiere a la vestimenta, el peinado, el cuidado personal y las características del entorno de nuestro interlocutor).

El lenguaje no verbal puede repetir, contradecir, sustituir, reforzar y regular al lenguaje verbal; como así también el conocimiento de éste por parte del profesional tratante, es una herramienta inestimable para entender mejor a sus pacientes y tratar de optimizar así su labor asistencial (3,6).

Poner en práctica los tres tipos de comunicaciones, nos va a facilitar la experiencia de dar una atención empática, comprender su lenguaje nos permite saber qué siente, o qué desea, para aceptar sus decisiones. Dicha comunicación debe darse desde un lugar de escucha activa sin juzgar las decisiones o reacciones del paciente. Permitiéndonos conocer o detectar no sólo sus necesidades físicas sino también psicosociales, reducir su ansiedad y dar a la interacción médico-paciente una naturaleza terapéutica.

Llevado a la práctica diaria, el interés por ayudarles se puede demostrar por acciones sencillas como tomar la mano del paciente mientras se habla con ellos, a la vez que se mantiene una expresión facial agradable y una buena postura corporal, derriba las barreras emocionales y produce un incremento de la comunicación verbal, siempre que el espacio personal del paciente nos lo permita.

Utilizar un tono de voz tranquilo, pausado; un ambiente luminoso, con colores suaves, una decoración poco recargada y con elementos familiares, contribuye a dar seguridad al paciente. Así mismo, es importante dirigirse al paciente mirándole a los ojos con una actitud relajada (7).

Escuchando conoceremos mejor las respuestas que el enfermo tiene que recibir y si está en condiciones de hacerlo. Hay que escuchar lo que dice, cómo lo dice y lo que además implican esas palabras. El mismo silencio es, a veces, más representativo que las propias palabras (7).

Usar los sentidos para comunicar es una herramienta fundamental, quizás el tacto sea el más valioso, ya que la visión y la audición suelen estar afectados en muchos de nuestros pacientes. Con la combinación de los distintos sentidos podemos percibir y transmitir multitud de señales de intercambio de información.

2. Características de la Información

Es importante tener en cuenta lo que el paciente conoce de su enfermedad (su gravedad, cómo le afectará), qué quiere conocer (tenemos que dejar que exprese con claridad sus preferencias sobre qué nivel de información quiere recibir), y qué está en condiciones de conocer (esto va a depender del momento y la situación en que se encuentra). Para obtener esta información hemos de preguntar de manera afectuosa pero firme, ¿Qué es lo que significan para él sus síntomas?, ¿Cómo los interpreta?. Mediante estas preguntas conseguimos no solo saber como se siente, sino demostramos que hay interés por él y que se van a tener en cuenta sus opiniones. Facilitamos así la relación interpersonal disminuyendo su ansiedad y aumentando su sensación de autocontrol. La transmisión de información es un proceso que debe darse de forma lenta, paulatina, respetando el ritmo y las condiciones personales del enfermo (7). A través de sus respuestas conoceremos su estado de ánimo, la confianza que tiene en nosotros y qué es lo que comprende de su situación.

Para asegurarnos de que nos comprendan tenemos que hablar en sus propios términos (lenguaje verbal), hacerlo con simplicidad-claridad, procurando no utilizar las palabras que él no se atreve a pronunciar. A que juega un rol fundamental el equipo tratante, ya que mediante su comunicación inter equipo, ha de mostrar coherencia en las informaciones, y en algún punto todos manejen el mismo idioma, para así dar el mismo mensaje al enfermo y la familia.

En ocasiones nos refieren "quiero saber", pero sólo si le conocemos y si le hemos escuchado podremos saber si realmente quiere la verdad o una verdad a medias. Otras veces el paciente siente que no se le ha dicho lo suficiente y tiene una reacción de inseguridad, no tanto por las dudas sobre la enfermedad sino porque percibe falta de interés del profesional hacia su proceso, falta de atención adecuada y falta de información sobre un futuro cercano (7).

Respecto al origen de la información, se dice que el paciente recoge información de:

- Comentarios a otras personas que él escucha.
- Comentarios entre médicos y muy frecuentemente de otros enfermos.
- Afirmaciones directas del personal, familiares, amigos, sacerdotes, notarios, etc.
- Cambios de comportamiento y actitud hacia él.
- Cambios en el tratamiento.
- Sensaciones propioceptivas, cambios en su estado físico.

- Autodiagnóstico: lectura de libros, informes, medios de comunicación, etc.
- Respuestas alteradas de los demás con respecto al futuro.

Respecto a la recolección de información que entiende/integra la persona, en base a la escucha:

- Ofrecer una escucha activa.
- Evitar interferencias/interrupciones.
- Hacerle preguntas abiertas.
- No levantar la voz.
- Darle tiempo para responder (recordar siempre su capacidad de habla y escucha).
- No hacerle sentir presionado.
- Evitar que la entrevista esté dominada por nuestras preguntas.
- Si no puede expresarse, manifestarle que comprendemos sus dificultades.
- Si presenta dificultad para el habla, se puede consultar sobre comunicaciones alternativas (visual, gráfica, etc).
- Procurar estar tranquilo.

Debemos asegurarnos de la comprensión de la persona y de la retención de la información. A través de sus preguntas comprendemos el tipo de lenguaje que usa. Tendremos en cuenta las limitaciones culturales, biológicas, sus experiencias y vivencias personales, ya que todo esto va a dar distinto significado a los conceptos que queremos transmitir (1).

3. Características del emisor y del receptor: Actitudes facilitadoras de una comunicación eficaz.

La comunicación eficaz es clave en los cuidados paliativos. Existen actitudes por parte de los profesionales que facilitan esa comunicación, es decir, que crean un clima de confianza que mejora la relación con la persona que transita una enfermedad y nos permite aproximarnos mejor a su realidad (6).

La actitud ha de ser tranquila, confiada, pero a la vez cálida y amigable; se trata de ser y parecer natural en el trato, tener y demostrar amabilidad y consideración con quien pretendemos cuidar más que curar, intentar comprender sus circunstancias, empatizar con ellos.

Manifestar una actitud de escucha y tener voluntad de hacer que la escucha sea parte activa de la comunicación.

3.1. Respecto al emisor:

En la etapa de cuidados de fin de vida, también podemos ofrecer ayuda, de hecho, es una etapa de atención integral en la que la persona tiene múltiples necesidades y merece ser atendido con dignidad.

Será necesario abordar sus necesidades biológicas con un buen control de síntomas y tranquilizarlos sobre ellas, resolviendo sus dudas. Conociendo y comprendiendo su enfermedad, su evolución, podremos informarle adecuadamente y evitar el choque ante acontecimientos inesperados. Es muy útil aceptar y favorecer la intervención de la familia en sus cuidados. Ambos tendrán oportunidad de expresarse afecto. Y será muy útil también en el posterior proceso de duelo. Las personas que enferman, cuando preguntan, lo hacen a quién le ha dado muestras de confianza y preguntan porque quieren encontrar una respuesta para distintos interrogantes asociados a la vida y la muerte. Quieren hablar, aclarar sus ideas, sentir que interesan. Es importante darles la oportunidad de exteriorizar sus propios pensamientos (6). Conviene considerar sus ideas religiosas y culturales que pueden influir en el tratamiento, evitando medidas sobreprotectoras y de marginación, pues son invalidantes, además que no favorecen la independencia y el autorespeto.

4. Comunicando malas noticias.

Las malas noticias se refieren a cualquier información que altera de manera drástica y negativa la vida de una persona o sus familiares, cambiando su visión del futuro. Éstas, en salud, a menudo se enfocan en situaciones donde se enfrenta el final inminente de la vida, peligros o pérdida de la misma. Son las que alteran las expectativas y percepción del futuro de la persona enferma (5).

Hablar de malas noticias, implica llevar a un paciente a un mundo nuevo, porque debe pasar de su mundo anterior que daba por sentado a otro diferente que provocará cambios sustanciales en su vida. Se ponen en juego sentimientos de angustia, miedo, incomodidad e incluso hostilidad, tanto por parte del individuo que espera recibir las malas noticias como de los familiares. Es por ello que es responsabilidad del profesional de la salud compartir la información de manera eficiente y acogedora, por ello se requiere capacitación constante y habilidades técnicas adecuadas (5).

La forma de llevarla a cabo es un gran desafío, por lo que la honestidad de ese mensaje, nunca debe cambiar para mejorar su aceptación, es importante mantener una esperanza real .

Averiguar primero qué es lo que sabe el paciente, de esta forma, podremos estimar lo que separa sus expectativas de la realidad y cuánto quieren saber antes de informar.

4.1. No Mentir Nunca.

Saber la verdad es un derecho, pero hay que adaptarse a la capacidad de cada individuo de aceptar esa verdad. El paciente tiene derecho a recibir información comprensible, continuada y completa de su proceso, diagnóstico y alternativas de tratamiento, de modo que no esté obligado a buscar otras fuentes. La falsedad

destruye la confianza, la mentira se detecta y habrá una gran decepción que puede cerrar toda posibilidad de comunicación. Sin embargo existen personas que no soportan la verdad absoluta, todo depende de su personalidad, su capacidad de lucha y superación (5).

Hay que encontrar el modo y momento de manifestar esa verdad y hacerlo gradualmente, en la medida que veamos que lo puede asimilar e incorporar a su propia vida.

Si damos la información en un momento inadecuado se produce la amnesia post información, que es una barrera en el mensaje, impidiendo el real significado en la comprensión del mensaje.

Necesidades de comunicación existen siempre y son universales, como así también se debe saber, que la capacidad de ajuste a las malas noticias no depende de la cultura, ni de la situación económica-social. Sino más bien depende de aspectos personales/individuales de quien recibe la información. Existen algunas palabras cargadas de significado negativo (como por ejemplo "cáncer"), que se asocian culturalmente a la muerte y sufrimiento; lo que se debe hacer siempre es tener prudencia y delicadeza al enunciarlas. El objetivo de la información no es solamente que el enfermo sepa que tiene una patología irreversible, sino que disponga de elementos de información que le permitan ser consciente de su estado y ejercer un máximo grado de autonomía, lo que puede lograrse en algunos casos sin pronunciar determinadas palabras.

Una atención sanitaria únicamente dirigida al cuidado de la enfermedad, que desprecie la emocionalidad del paciente o disminuya su autonomía personal, que ignore sus necesidades afectivas, sentimentales y comunicacionales, puede curar el cuerpo a veces, pero sin dudas incrementa el sufrimiento moral (7,5).

4.2. Dificultades y errores frecuentes en la comunicación de malas noticias.

En la práctica diaria con el paciente y sus familiares, es muy frecuente que aparezcan dificultades y errores frente a la comunicación, por lo que según sus causas se pueden agrupar (5).

1. *Actitudes*: el paternalismo, unido a sobreprotección, dificulta el proceso de autonomía del enfermo y lo aísla más de su entorno. Es muy frecuente que el médico y la familia pacten un "cerco de silencio" a espaldas de la persona que transita la enfermedad, considerando que no está capacitado para asumir la verdad.
2. *Métodos inadecuados*: referidos a cuestiones de metodología básica de la comunicación y debidos a la falta de formación. Podemos clasificarlos en "verbales" y "no verbales". Entre los primeros, cabe destacar la mentira, la

evitación, el tecnicismo, las huidas, y, entre los segundos, la distancia física, la interposición de barreras, el hecho de no sentarse, de no mirar o manifestar signos de nuestras dificultades, como ya se mencionó antes.

3. *Ignorancia o falta de formación*, que nos impiden tener en cuenta los mecanismos de adaptación, o “no saber qué decir”, al no conocer las técnicas básicas de comunicación y de entrevista. Sin embargo, la falta de formación no debe ser una excusa fácil que evite una actitud de soporte.
4. *Falta de soporte personal y de trabajo en equipo*: los profesionales sometidos a estrés y que trabajan individualmente, sin el soporte cotidiano de un equipo interdisciplinario ante la demanda de información por parte de los pacientes y familia, están en una situación de alta vulnerabilidad que resiente en sus actitudes.

4.3. Evitar una mala comunicación:

El efecto más negativo de no tener en cuenta los principios de una buena comunicación es el del aislamiento de la persona, el incremento de todos los temores y amenazas junto con la incapacidad de ofrecer soporte y ayuda necesaria. La soledad, junto al mal control del dolor, es lo más temido del proceso de morir.

Reconocer el impacto emocional que se transita al dar malas noticias se podría caer en actitudes evasivas o compulsivas, en el intento de manejar la propia angustia.

Cuando un paciente siente frustración ante los pronósticos, cansancio por el tratamiento, impotencia frente a sus pérdidas, quizás por una actitud de silencio, de inactividad, de pesimismo, hay que fomentar que exprese sus miedos. No presionarlo para que cambie de actitud, reforzar su autoestima y ayudarlo a que colabore en su autocuidado (5, 9).

4.4. Evitar el cerco del silencio.

El silencio introduce elementos de represión y aislamiento emocional, y cuando la persona necesita información o la solicita, puede conflictuar su proceso.

El profesional ha de tomar parte activa y ayudar a desarmar este cerco, es decir, atender a las peticiones no habladas sobre todo si el paciente nota que otros saben más que él.

Desarmar un cerco de silencio puede ser una de las situaciones comunicacionales más complejas en cuidados paliativos. Resulta relevante realizarlo en equipo y con un pie fundamental de disciplinas psicosociales.

Los problemas compartidos son más fáciles de sobrellevar. Hay familiares que no quieren decir el diagnóstico al enfermo, se debe buscar negociar pero sin poner

a la familia en un lugar de villanos, ya que lo que motiva mayormente estos "cerco" es el afecto y protección a su ser querido. Habría que explicarles la situación real y que la persona seguramente la conoce o intuye y que con ocultarle la verdad están impidiéndole compartir algo vital, esto es, expresar sus dificultades para afrontar la situación. Si hay silencio, aunque esté acompañado, la persona se sentirá sola.

4.5. No retirar las esperanzas a las que se aferre.

Estar al lado de una persona con una enfermedad avanzada, grave y amenazante para la vida, es una necesidad. Nuestra función como profesionales de la salud es ofrecer apoyo y sinceridad.

Es necesario asumir que la información y la comunicación son parte de un proceso multidireccional, en el que la iniciativa parte de la persona que enferma y en el que se deben intercambiar diversos conocimientos en relación con el diagnóstico, causas de los síntomas, la estrategia terapéutica y el pronóstico. Por esta razón el profesional no se limitará sólo a ofrecer la información de las "malas noticias", sino que procurará ser más amplio y cordial para conocer, si es posible, sus preocupaciones y hacerle sentirse escuchado, comprendido, así como apoyado en esta etapa. Muchos pacientes pueden tener una distorsión realmente agobiante de su propia imagen y una desesperada necesidad de ser escuchados, aunque se expresen de forma poco coherente debido a alteraciones cognitivas o lingüísticas, por lo que prestarles atención les proporciona una gran tranquilidad, que aumenta su confort personal de una manera positiva, gentil y amable (8).

Nunca se debe ir más allá de lo que pidan, porque con frecuencia no sabe realmente hasta dónde desea llegar en el camino hacia la verdad, ni tampoco en qué medida va a ser capaz de asumirla. Se le darán las oportunas explicaciones que nos solicite, que no será abandonado. No es preciso forzar la información a los que no deseen recibirla, salvo que deban tomar una decisión importante para su pronóstico o calidad de vida. Hay que respetar los mecanismos adaptativos del paciente, es decir si niega la realidad, por ejemplo, cuando piensa que va a vivir más de lo que se espera razonablemente en su estadio actual (5).

5. Comunicación en nutrición y cuidados paliativos.

El significado que se le atribuye a la alimentación y nutrición en cuidados paliativos, es de suma importancia. Pues es comprender que es un acto que se realiza a diario e implica múltiples connotaciones (biológico, cultural, social, económico, religioso, etc). Las personas que padecen de una enfermedad crónica avanzada, en su gran mayoría presentan dificultades para realizar el acto alimentario de manera tradicional, ya sean por síntomas asociados a la

enfermedad, como por tratamientos, como así también por alteraciones en sus estados de ánimo, entre otras causas.

El *COMER o NO COMER o NO COMER LO SUFICIENTE*, es también comunicación. Nos permite como profesionales de la nutrición entender el significado que ese paciente y la familia, le atribuye a la alimentación/nutrición. Por ejemplo en aquellas personas muy enfermas y moribundas que tengan hiporexia marcada como parte de sus síntomas, y tiendan a no comer o a “no comer lo suficiente” es mucho más difícil de aceptar, porque significa aceptar la muerte. Esta connotación del comer se vuelve más difícil cuando el hecho de alimentar o no está en juego, en aquellas personas al final de la vida (4).

Ante esta última situación, la comunicación resulta de crucial importancia para establecer situaciones anticipadas o esclarecer ciertos grises respecto a las elecciones de alimentar o no. Es entonces que tanto los profesionales tratantes como el paciente, familia, cuidadores deben conocer el pronóstico y evolución de la enfermedad; para entender que cuando la alimentación ya no contribuye a mejorar la enfermedad o la vida, se considera inútil presionar a los pacientes en situación de fin de vida para que ingieran alimentos (4).

Ante estas situaciones de la práctica rigen ciertos principios de la bioética como la beneficencia, la no maleficencia, el respeto a la autonomía y la justicia. Algunos autores conciben que estos principios sólo pueden alcanzarse cuando los cuidados paliativos están centrados en el paciente, y se facilita la comunicación entre los miembros implicados.

En cuanto al tratamiento nutricional en final de vida, por ejemplo respecto a la decisión de iniciar, retener o retirar el soporte nutricional. Existe evidencia en la literatura sobre la eficacia de la intervención clínica y nutricional para mejorar los resultados y la calidad de vida en este periodo de la vida, pero hay un vacío a la hora de trasladar estos resultados e intervenciones probadas a la práctica clínica (8). Es aquí donde la comunicación efectiva parece ser la clave para reducir esta brecha; esto significa conocer los deseos del paciente/familia y de los cuidadores. Como así también, una comunicación temprana de los objetivos de la atención nutricional paliativa dentro del marco de un equipo multidisciplinar (9).

Entonces la comunicación en nutrición paliativa está vinculada a las emociones (angustias, frustraciones, tristezas, alegrías, etc); esta situación requiere de una correcta formación y educación en cuanto al tema, para lograr una comprensión compartida de los objetivos de los tratamientos paliativos entre todos los miembros implicados.

Sin embargo, el proceso de comunicación que se da no solo entre nutricionista/unidad de tratamiento; sino también se da entre colegas del equipo tratante y es en este punto donde puede haber conflicto, si no se practica la comunicación efectiva, ya que no se igualan las expectativas de los distintos miembros comprometidos en el proceso, lo que es muy frecuente a la

hora de decidir el abordaje nutricional y de hidratación en un entorno paliativo, debido al componente cultural de la nutrición (10).

Conclusiones

El empleo adecuado de la información en el proceso de comunicación es, junto al control de los síntomas, uno de los pilares de los cuidados paliativos. Entender que la comunicación es un proceso multidireccional, complejo y sujeto a muchas variaciones en función del ajuste del enfermo y la familia. Los principios de respeto por el ritmo definido por el propio enfermo, la gradualidad y delicadeza, el reconocimiento de los mecanismos de adaptación, la asociación de una mayor información con más disponibilidad y soporte, la visión de equipo y la integración de la familia son las actitudes que, junto con la aplicación de métodos adecuados medidas verbales y no verbales; permiten responder bien a las necesidades de comunicación de pacientes y familias. Lo que conlleva a su mejor adaptación a la situación de enfermedad terminal.

La comunicación debe ser una de las herramientas más importantes en el abordaje de una enfermedad crónica avanzada. Esta aplicada a los problemas de alimentación, nos permite obtener resultados satisfactorios en beneficio no solo del equipo tratante, sino también del bienestar y calidad de vida, del paciente y su familia. Respetar sus deseos sigue siendo el eje central de la información que debe circular durante el tratamiento nutricional, siendo el deseo de cómo vivir y cómo morir, la responsabilidad y el objetivo de nuestra intervención.

Bibliografía

1. Peraza de Aparicio CX, López Gamboa Y, compiladores. *Enfermería y bioética: principios, dilemas y decisiones éticas en el cuidado de la salud. El Carmen (Manabí): Ediciones GESICAP; 2025.*
2. Musso CG, Enz PA. *Importancia del lenguaje no verbal en la consulta médica. Rev Hosp Ital B.Aires. 2008;28(1):48-9. doi:10.51987/Rev.Hosp.Ital.B.Aires.v28i1.1094.*
3. Ugarte Iturrizaga A. *Objetivos de la comunicación. En: Basagoiti I, editor. Alfabetización en salud: de la información a la acción. Valencia: Itaca; 2012. p.57-63.*
4. Muscogiuri G, Barrea L, Carignano MA, Ceriani F. *Nutritional recommendations in palliative care for patients with advanced diseases and at the end of life. Rev Nutr Clin Metab. 2021;4(2):59-70. doi:10.35454/rncm.v4n2.272.*
5. Brito Guerrero NR, Zurita Soria MM, Padrón Fernández L, Pérez Reyes JE. *Comunicación asertiva de malas noticias a pacientes y familiares de cuidados paliativos. Qualitas Rev Cient. 2024;28(28):121-50. doi:10.55867/qual28.08.*

6. Centeno-Cortés C, Núñez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med.* 1994;8(1):39-44. doi:10.1177/026921639400800107.
7. Cibanal Juan L, Arce Sánchez MC, Carballal Balsa MC. *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud.* 4.ª ed. Barcelona: Elsevier España; 2023.
8. Martín-Sánchez J, Martín-Sánchez D, Fernández-Lao C, Cantarero-Villanueva I. La comunicación de malas noticias en pacientes oncológicos: revisión sistemática. *Enferm Glob [Internet].* 2016 [citado el 6 sep 2026];15(1):379-88.
9. Gómez-Batiste X, Novellas A, Albuquerque E, Schroder M. Información y comunicación en enfermos con cáncer. En: *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer.* 2.ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2007. p.1195-1204.
10. Del Olmo-García MD, Moreno-Villares JM, Álvarez-Hernández J, Ferrero-López I, Bretón-Lesmes I, Virgili-Casas N, et al. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp.* 2022;39(4):936-44. doi:10.20960/nh.04268.
11. Ardila E, Hernández CA. Significance of communications in health. *Biomedica.* 2025;45(3):325-7. doi:10.7705/biomedica.8102.

CAPÍTULO 5

Soporte nutricional en contexto de toma de decisiones en el final de La vida.

Lic. Nut. Silvina Dicatarina– Lic. Ornella Capelli – Lic. Nut. Melisa Maldonado.

En el contexto del final de la vida, en muchas ocasiones, las decisiones relacionadas con la alimentación y/o la hidratación generan una carga emocional, simbólica y ética significativa para los profesionales del equipo de salud . A diferencia de otros tratamientos médicos, la nutrición ocupa un lugar particular en el imaginario social: alimentar se asocia a cuidar, sostener la vida, amar y con frecuencia a la idea de “no abandonar” al paciente, como al derecho a recibir alimento (1,2).

Cuando una persona con enfermedad avanzada disminuye su ingesta, rechaza alimentos o pierde la capacidad de alimentarse por vía oral, emergen tensiones entre las necesidades fisiológicas, las posibilidades técnicas de la medicina y los deseos, temores y valores del paciente y su familia. En este escenario, el soporte nutricional deja de ser una intervención meramente clínica para transformarse en una decisión ética compleja, atravesada por creencias culturales, expectativas y emociones (2–4).

Desde la perspectiva de los cuidados paliativos, el desafío no es decidir simplemente “si alimentar o no”, sino cómo, cuándo y con qué objetivo hacerlo, reconociendo que no todas las intervenciones técnicamente posibles tienen un objetivo de algún grado de reversibilidad, proporcionalidad y adecuada indicación – La nutrición debe entenderse como una intervención terapéutica, una herramienta al servicio del bienestar y la calidad de vida, y no como un fin en sí misma (2,5).

En este marco, el Licenciado en Nutrición cumple un rol central dentro del equipo interdisciplinario, ya que las decisiones vinculadas al soporte nutricional pueden generar conflictos entre pacientes, familiares y profesionales de la salud.

Comprender su impacto en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual, y por ende, en la calidad de vida de las personas que reciben cuidados paliativos (2,6).

Contar con conocimiento sólidamente fundamentado, actualizado sobre la mejor evidencia disponible, que impacte en los mayores beneficios, los menores riesgos y el conocimiento de las limitaciones del soporte nutricional, resulta fundamental para prevenir, y reducir dilemas éticos.

Conocer los mecanismos fisiopatológicos involucrados en el proceso metabólico que genera la disminución del apetito, como la inhibición de capacidad de nutrientes, y la futilidad de los procesos de tratamiento nutricional en estadios avanzados de enfermedad oncológica, son la base de conceptos que determinan la comprensión de los límites de la intervención nutricional para los equipos tratantes y que deben ser transmitidos a pacientes y/o familiares cuidadores, durante el seguimiento interdisciplinario.

Objetivos nutricionales

Desde un enfoque general, el objetivo principal de la nutrición artificial (NA) es tratar o prevenir la desnutrición, recuperando o manteniendo el estado nutricional en pacientes que no pueden lograrlo mediante la alimentación habitual. En determinadas patologías, el tratamiento nutricional también puede buscar influir sobre el pronóstico o la evolución de la enfermedad.

Sin embargo, en pacientes con enfermedades amenazantes para la vida en estadios avanzados, ninguno de estos objetivos debe considerarse prioritario. La evidencia muestra que el tratamiento nutricional no es capaz de revertir la caquexia tumoral ni la asociada al fallo orgánico crónico, ni asegura el mantenimiento del estado nutricional, ni modifica el pronóstico de la enfermedad. En este contexto, el foco del abordaje nutricional debe centrarse en la mejora o el sostenimiento de la calidad de vida (2,3).

Manejo nutricional

De manera precoz y mediante una comunicación progresiva, gradual, , sincera y realista, el equipo interdisciplinario debe analizar junto al paciente y su familia las posibles consecuencias de la evolución de la enfermedad sobre la alimentación y el estado nutricional. Se recomienda realizar cribados nutricionales periódicos y, especialmente, monitorear la aparición de síntomas con impacto nutricional para su abordaje oportuno (2).

Cuando la persona es capaz de mantener la ingesta por vía oral, las decisiones suelen ser menos complejas, incluso si se indica el uso de suplementos nutricionales orales (SNO). En el extremo opuesto, durante la situación de agonía, existe consenso en que la hidratación artificial y la nutrición artificial no mejoran el estado del paciente y, por el contrario, pueden incrementar el discomfort (2,5). Las mayores dificultades surgen cuando el paciente no puede utilizar la vía oral. En estos casos, la indicación de un tratamiento nutricional en cuidados paliativos debe evaluarse considerando el pronóstico, la calidad de vida esperable y la proporcionalidad de la intervención considerando la relación riesgo–beneficio (2).

Es importante recordar que la desnutrición y sus síntomas pueden interferir en la valoración del estado funcional mediante escalas como el Karnofsky Performance Status (KPS). Por lo tanto, antes de descartar el inicio de un tratamiento nutricional, es necesario analizar cuidadosamente el impacto de la desnutrición sobre la funcionalidad del paciente (2).

Con el objetivo de orientar el proceso de decisión durante la fase de enfermedad avanzada, se proponen algunas preguntas fundamentales :

1. ¿En contexto de progresión de enfermedad en estadio avanzado: la sobrevida del paciente se ve modificada por el tratamiento nutricional?
2. El paciente podría morir antes de lo previsto como consecuencia de la desnutrición en caso de no continuar o no iniciar el tratamiento nutricional?
3. ¿Cómo impactaría el tratamiento nutricional en la calidad de vida del paciente?
4. ¿Son proporcionados los efectos adversos, las complicaciones, las cargas y los costos del tratamiento a los resultados que se desean obtener?
5. Es moralmente lícito valorar la adecuación terapéutica en un contexto de futilidad terapéutica nutricional durante una fase de enfermedad avanzada?

El profesional en nutrición debe evaluar cuidadosamente su conducta, ponderando riesgos y beneficios y acompañando el proceso de decisión compartida, mediante la deliberación y la comunicación permanente con pacientes y familias (5).

Desde el marco legal argentino, los aspectos que hacen tanto a la adecuación terapéutica, como el derecho del paciente de rechazar tratamientos que pueda prolongar la vida en un contexto de sufrimiento o deterioro de su calidad de vida,, aportan un marco jurídico para el actuar de los equipos de salud (Ley de derechos del paciente 26472, Ley de cuidados paliativos 27678).

Sin embargo, la ansiedad y los temores en torno a la alimentación tienen un impacto negativo tanto en los pacientes como en sus familias. El temor a que el paciente “muera de hambre” suele motivar demandas desproporcionadas de alimentación artificial que, en los últimos días de vida, pueden generar mayor malestar, altos efectos adversos, futilidad terapéutica y apartarse de los principios bioéticos básicos en el cuidado del paciente (1,2).

Escenarios clínicos en contexto de enfermedad avanzada

→ Escenario I: Paciente que es capaz de mantener la ingesta oral

La primera etapa del abordaje nutricional debe centrarse en la consejería nutricional y en las adaptaciones alimentarias necesarias, idealmente a cargo de

un nutricionista con experiencia en cuidados paliativos. Deben evitarse restricciones dietarias, incluidas aquellas instauradas en etapas tempranas de la enfermedad o por comorbilidades, así como desaconsejar patrones alimentarios pseudocientíficos sin respaldo en la evidencia.

Se recomienda una alimentación fraccionada, sin horarios estrictos, con consistencias adaptadas y respetando las preferencias del paciente. En este contexto cobra relevancia el concepto de “alimentación de confort”, que se basa en intentos de alimentación oral hasta que estos generen incomodidad o rechazo por parte del paciente (2,3). La alimentación de confort tiene como objetivo proporcionar bienestar físico, social, emocional y espiritual, aceptando que la ingesta pueda ser insuficiente desde el punto de vista nutricional y priorizando el placer y el confort por sobre la repleción nutricional (3).

La utilidad clínica de los SNO en pacientes en cuidados paliativos es limitada y la evidencia disponible no demuestra un beneficio claro sobre la calidad de vida o la supervivencia. La presión familiar para asegurar su consumo puede transformarse en una carga emocional adicional para el paciente. Es fundamental comunicar que el uso de SNO no modifica el pronóstico de la enfermedad y que la recuperación del estado nutricional no constituye un objetivo prioritario en este contexto (2).

→ Escenario 2: Paciente que no puede alimentarse por vía oral pero mantiene el tubo digestivo funcionando

La principal consideración de este escenario será si la supervivencia se estima inferior a un mes, el tratamiento con NE no está indicado. En segundo lugar, el tiempo para plantearse la realización de una gastrostomía también podría ser distinto: para algunos autores, el plazo debe ser superior (4–6 meses) ya que la calidad de vida y las complicaciones, según los estudios, son similares con sonda nasogástrica y gastrostomía (2).

El objetivo fundamental de la instauración de la NE no es la recuperación del estado nutricional ni el mantenimiento del peso (2).

No existen hasta la fecha metaanálisis ni revisiones sistemáticas concluyentes, pero con los datos disponibles, se puede decir que:

- Supervivencia: No existe suficiente evidencia para asegurar que la NE mejore la supervivencia en los pacientes con enfermedades terminales, aunque existen diferencias en función de la patología. En estudios realizados, la supervivencia parece determinada por su estado funcional, con diferencias significativas cuando el tratamiento nutricional lo reciben pacientes con KPS superior a 50 (2).
- Calidad de vida: en los pacientes que reciben CP, las evidencias no son suficientes y son heterogéneas. La calidad de vida depende de la percepción del paciente sobre su capacidad de realizar una vida normal, la

presencia de una sonda nasointestinal o de una gastrostomía, el equipamiento, las fórmulas de NE, las posibles complicaciones, así como el aislamiento del paciente en el momento de “alimentarse”, pueden influir negativamente en la calidad de vida del paciente y su familia (2).

- Complicaciones: No se encuentran diferencias significativas en los trabajos que evalúan las complicaciones de la NE en los pacientes con enfermedades terminales y aquellas que aparecen en otras condiciones clínicas (2).

En lo que respecta a la composición de las fórmulas de NE y de los SNO, a la fecha no se cuenta con evidencia científica que justifique el uso de nutrientes específicos, aunque en los últimos años se plantean posibles beneficios de los ácidos grasos omega-3 en los pacientes con cáncer (2).

→ **Escenario 3: Paciente sin funcionalidad del tubo digestivo**

El fallo intestinal en los pacientes con enfermedad avanzada suele aparecer como consecuencia de una obstrucción (completa, parcial o intermitente) secundaria a cáncer avanzado, pero también tras una resección quirúrgica agresiva, por problemas de motilidad, fístulas entéricas o enteritis extensa por quimio o radioterapia. La imposibilidad de utilizar el tubo digestivo es una de las indicaciones de la nutrición parenteral (NP), pero en las personas con enfermedad –avanzada– consideramos como aspectos fundamentales:

- Supervivencia: se valorará la indicación de la NP cuando el uso del tubo digestivo no sea posible o esté limitado en pacientes cuyo pronóstico de vida sea superior a 1-3 meses. En caso de duda, sobre todo cuando se trate de pacientes jóvenes y/o con buena capacidad funcional (KPS por encima de 50) y proteína C-reactiva (PCR) menor de 10 mg/dl, se puede recomendar una prueba con NP, estableciendo con claridad los objetivos del tratamiento pero también anticipando los criterios de finalización. No existe suficiente evidencia científica para afirmar que la NP asegure o mejore la supervivencia en los pacientes con enfermedades terminales. La NP puede permitir en aquellas personas con pronósticos de supervivencia inferiores a 1-2 meses, habitualmente jóvenes con buena capacidad funcional, alcanzar un objetivo personal determinado o tratar una situación vital importante antes de morir (2).
- Calidad de vida: Ninguno de los metaanálisis y revisiones sistemáticas de la literatura pueden confirmar que la NP se traduzca en una mejor calidad de vida. La provisión de la NP puede, incluso, empeorar la percepción de la calidad de vida por la aparición de complicaciones, ansiedad y carga emocional durante los cuidados de los catéteres o al tener que utilizar dispositivos como las bombas de NP (2).
- Complicaciones: El porcentaje de complicaciones en los pacientes con enfermedad terminal es similar al que puede verse en otro tipo de

pacientes con NP domiciliaria. En las personas cuya supervivencia se estima inferior a 3–6 meses parece razonable disminuir la complejidad de la solución de NP, el material necesario, la frecuencia de administración y de recambio de las bolsas, así como reducir los controles de laboratorio y las visitas al hospital. En caso de supervivencias mayores, deben mantenerse las recomendaciones, tanto de composición como de administración y seguimiento, establecidas por las diferentes guías de práctica clínica (2).

El surgimiento de investigaciones y guías sobre el manejo de pacientes en cuidados paliativos ha logrado reducir el uso de alimentación por sonda en un 50% (4).

Recomendaciones

La American Society for Parenteral and Enteral Nutrition (ASPEN) publicó en 2021 un documento de posición sobre los aspectos éticos de la nutrición e hidratación administradas artificialmente, enfatizando la aplicación de los –principios de la bioética –en la toma de decisiones clínicas, tanto en pacientes adultos como pediátricos (5). La presente síntesis, adaptación y contextualización de recomendaciones ético-clínica publicadas por sociedades científicas y organismos expertos, tiene como objetivo orientar la toma de decisiones en nutrición e hidratación artificial, respetando los principios bioéticos, el marco legal vigente y las particularidades culturales y asistenciales del contexto local. Entre las principales recomendaciones se destaca la importancia de la comunicación temprana, la planificación anticipada de decisiones, el respeto por los valores culturales y religiosos, y el trabajo en equipos interdisciplinarios, con apoyo de comités de ética cuando sea necesario. Asimismo, se establece que no existe diferencia ética entre no iniciar y retirar la nutrición o hidratación artificial, y que los profesionales no están obligados a ofrecer estas intervenciones cuando los riesgos superan los beneficios (5).

La nutrición e hidratación artificial (NHA) constituyen **tratamientos médicos**, cuya vía de administración es artificial; por lo tanto, su indicación, mantenimiento o retiro debe evaluarse bajo los mismos criterios éticos y clínicos que cualquier otra intervención terapéutica.

Los **principios de la bioética** – deben aplicarse de manera equivalente en el cuidado de todos los pacientes, independientemente del contexto clínico.

Se recomienda la **planificación anticipada de decisiones**, mediante la elaboración de Directivas Anticipadas que incluyan la designación de un subrogante y testigos en la toma de decisiones (SDM), cuando corresponda.

Las decisiones relacionadas con la NHA deben respetar los **valores culturales, creencias religiosas, trasfondo étnico, país, región y consideraciones geográficas** de los pacientes y sus familias, siempre que sean consistentes con

los principios éticos, los deberes profesionales y los requerimientos legales vigentes.

Se promueve la consulta a **Comités de ética y el trabajo en equipo interdisciplinario**, así como la realización de reuniones con los pacientes, sus familias y/o el SDM, para discutir el inicio, la continuación o la renuncia a la NHA. Se sugiere la convocatoria a **subcomité dentro del Comité de Ética institucional**, con un rol asesor, destinado a acompañar a pacientes que no cuenten con representación, directivas anticipadas, preferencias claramente expresadas o un SDM designado.

La realización de **intervenciones terapéuticas por tiempo limitado** pueden ser una alternativa éticamente aceptable cuando los beneficios de la NHA son inciertos, siempre que el carácter de prueba sea comunicado y consensuado previamente con el paciente, su familia o el SDM.

Los médicos tratantes **no están éticamente obligados** a ofrecer NHA cuando, según su criterio clínico fundamentado, no existe evidencia adecuada que respalde su beneficio o cuando las cargas y riesgos superan los posibles beneficios.

Desde una perspectiva científica, ética y legal, **no debe establecerse una diferencia entre no iniciar y retirar la NHA**; en ambos casos corresponde el término “renuncia”, aun reconociendo que el retiro suele implicar una mayor carga emocional.

La evidencia científica indica que los pacientes con **muerte cerebral, o estado vegetativo** no experimentan sensaciones de sed ni hambre, y por lo tanto no presentan sufrimiento físico asociado a su ausencia.

La NHA **no detiene la progresión de la demencia ni prolonga la sobrevida**; la decisión de abstenerse de implementar nutrición enteral en la enfermedad terminal está respaldada por la evidencia científica actual.

En pacientes con cáncer, una **comunicación centrada en la persona**, cuando el paciente y su familia o SDM así lo deseen, favorece la toma de decisiones compartidas; la prevención de los conflictos entre las obligaciones del clínico y las preferencias del paciente deben evaluarse de manera individual.

En pacientes en **fin de vida**, deben respetarse sus preferencias y objetivos de calidad de vida, incluyendo la aceptación o el rechazo de alimentos y líquidos por vía oral, aun con consistencias modificadas, o de la alimentación artificial.

Las instituciones deben establecer **comités de triaje y protocolos** basados en marcos éticos para el manejo de recursos limitados durante situaciones como pandemias, a fin de evitar decisiones inconsistentes.

La renuncia a la NHA en **niños y lactantes al final de la vida** puede ser éticamente aceptable cuando los padres competentes y el equipo de salud coinciden en que la intervención ya no aporta beneficios o implica una carga desproporcionada.

Al abordar la NHA al final de la vida, deben considerarse las **leyes de cada país**, así como el rol de las Directivas anticipadas en el proceso de toma de

decisiones.

En ausencia de instrucciones claras del paciente, los equipos de salud tratantes, deben aplicar un **estándar de evidencia claro y consistente** para determinar si la persona no deseaba la interrupción de la NHA, dentro del marco bioético que ofrezca el mayor beneficio para el paciente

Si bien las **guías éticas internacionales** presentan una alta concordancia, esta homogeneidad no siempre se replica en los mandatos legales nacionales de cada país.

Otras consideraciones / recomendaciones para condiciones específicas

Enfermedad en etapa de final de vida

Los pacientes, familiares, cuidadores o SDM pueden solicitar la NHA por temor a la inanición, la pérdida de peso, la desnutrición o la deshidratación; sin embargo, las personas en etapa terminal con frecuencia **no refieren sensaciones de hambre**. (5)

La toma de decisiones requiere un **enfoque interdisciplinario**, integrado a una atención centrada en la persona y orientada a la familia, basado en una comunicación sensible, empática y compasiva. (5)

Deben respetarse las **preferencias de aceptación o rechazo** de la persona; aun ante riesgo de aspiración, se recomienda la alimentación oral lenta y asistida. Las decisiones de dejar de comer y beber voluntariamente se mantienen válidas incluso si el paciente pierde posteriormente la competencia para decidir (5)

Ante la incertidumbre sobre el beneficio de la NHA, puede considerarse una intervención – **por tiempo limitado**, con objetivos terapéuticos definidos; y puede retirarse si no cumple el propósito acordado o si ocasiona daño. (5).

Conclusiones y recomendaciones finales

En ausencia de evidencia concluyente, las decisiones sobre iniciar o no una nutrición artificial en pacientes en cuidados paliativos deben basarse en la etapa de enfermedad, progresión, sobrevida, deseos, valores y creencias del paciente, en el análisis y consenso del equipo interdisciplinario y en los objetivos del cuidado. Es fundamental promover y acompañar la elaboración de directivas anticipadas, incluyendo decisiones sobre el soporte nutricional, anticipándose a escenarios clínicos futuros, mediante intervenciones de adecuación terapéutica (2,5-8).

La dignidad del paciente debe prevalecer sobre cualquier procedimiento, como principio bioético de totalidad, reconociendo su derecho a aceptar o rechazar los tratamientos propuestos, y garantizando una toma de decisiones fundamentada en el aporte de información clara desde los equipos, basada en el análisis

individualizado de las mejores recomendaciones para cada caso, y la competencia del paciente para decidir en pleno ejercicio de su autonomía (6). Finalmente, dada la relevancia del soporte nutricional en cuidados paliativos, resulta imprescindible incorporar estos contenidos en la formación de los profesionales de la salud, con el fin de favorecer prácticas integradas, coherentes, basadas en la mejor evidencia disponible y dentro del marco ético-legal.

Bibliografía

1. Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez MA, Díaz-Jiménez J, Díaz AJ, Ordoñez FJ. Enteral nutrition by nasogastric tube in adult patients under palliative care: a systematic review. *Nutrients*. 2021;13(5):1562. doi:10.3390/nu13051562.
2. Del Olmo-García MD, Moreno-Villares JM, Álvarez-Hernández J, Ferrero-López I, Bretón-Lesmes I, Virgili-Casas N, et al. Nutrición en cuidados paliativos: resumen de recomendaciones del Grupo de Trabajo de Ética de la SENPE. *Nutr Hosp*. 2022;39(4):936-44. doi:10.20960/nh.04268.
3. Vallejo-Martínez M, Baque Hidalgo JE. Alimentación y cuidados paliativos en el paciente oncológico terminal. *Rev Nutr Clin Metab*. 2021;4(2):71-77. doi:10.35454/rncm.v4n2.274.
4. Cárdenas D. ¿Cómo alimentar al paciente en cuidados paliativos? Una revisión narrativa. *Rev Nutr Clin Metab*. 2021;4(2):50-58. doi:10.35454/rncm.v4n2.243.
5. Barrocas A, Geppert C, Durfee SM, et al. Ethical aspects of artificially administered nutrition and hydration: an ASPEN position paper. *Nutr Clin Pract*. 2021;36(5):1018-32. doi:10.1002/ncp.10737.
6. Carvalho WHP. Terapia nutricional enteral en pacientes en cuidados paliativos: ¿continuar o suspender? [trabajo académico]. Brasília: Centro Universitário de Brasília; 2020.
7. Carey TS, Hanson L, Garrett J, Lewis C, Phifer N, Cox CE, et al. Expectations and outcomes of gastric feeding tubes. *Am J Med*. 2006;119(6):527.e11-6.
8. Bozzetti F. Nutritional support in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2010;18(Suppl 2):S95-9.

CAPÍTULO 6

Subjetividad y alimentación al final de la vida

Lic Prof. María Emilia Cabrera.

En los cuidados paliativos, la alimentación adquiere un significado que trasciende lo fisiológico: es vínculo, memoria y lenguaje emocional. Comer o no comer ya no depende solo del metabolismo, sino del deseo, la identidad y el sentido de vida ¹.

Como plantea Silvia Bleichmar (2,3) , la subjetividad es aquello que nos hace únicos, un entramado entre el cuerpo biológico y la historia afectiva y cultural. En la enfermedad avanzada, esta subjetividad se pone a prueba: el cuerpo cambia, el apetito se transforma y con ellos también el modo de habitar la vida. En los cuidados paliativos, comer deja de ser solo nutrirse: pasa a ser una forma de seguir siendo.

El acto de comer encarna dos pulsiones fundamentales (4).

- **Autoconservación:** orientada a la supervivencia biológica del organismo.
- **Autopreservación:** orientada a conservar la identidad, la estima y la coherencia del yo.

En etapas de estabilidad, ambas fuerzas conviven armónicamente: comer mantiene la vida y reafirma el yo. Pero cuando la enfermedad avanza y el cuerpo se debilita, estas fuerzas pueden entrar en tensión.

Tabla 1: Autoconservación y Autopreservación: claves psíquicas

Concepto	Definición	Ejemplo en CP
Autoconservación	Tendencia a preservar la vida biológica.	Comer para sobrevivir, aceptar la nutrición artificial.
Autopreservación	Tendencia a mantener la identidad y coherencia del yo.	Decidir no comer para preservar el sentido de sí mismo.

En tiempos de equilibrio ambas dimensiones coinciden, pero en el final de la vida pueden entrar en conflicto. El paciente se enfrenta a una elección: conservar su vida o conservar su identidad (Bleichmar, 2005).

Alimentación: del cuerpo biológico al cuerpo simbólico

La naturaleza y el significado de la alimentación han sido estudiados

extensamente por las ciencias sociales, como la antropología y la sociología (5,6), sin embargo, gran parte de este conocimiento no suele integrarse plenamente en las ciencias de la salud, donde el comer continúa abordándose bajo un prisma predominantemente metabólico y orgánico.

Desde el nacimiento, el alimento representa cuidado, placer y sostén afectivo. La primera experiencia de nutrición no es solo nutricional: es una experiencia de amor y contención (7). A lo largo del ciclo vital, la comida estructura las relaciones humanas: cocinar, compartir la mesa, festejar o acompañar son actos que consolidan la pertenencia comunitaria y familiar. Por ello, cuando el apetito disminuye o deglutir se vuelve doloroso, no solo declina la ingesta de nutrientes, sino que se resiente el lazo social con los otros (8).

En el final de la vida:

- Comer puede volverse un esfuerzo físico o emocional.
- El alimento puede provocar rechazo, culpa o dolor.
- La mesa familiar se transforma en un espacio de tensión entre deseo y obligación.

□ Ejemplo clínico:

Una paciente con cáncer de páncreas avanzado decía: “No puedo más con las sopas. Mi marido insiste en que coma, pero cada cucharada me recuerda lo que ya no soy.”

Las reacciones del paciente y de su entorno familiar ante el avance de la anorexia y el síndrome de caquexia tumoral están condicionadas tanto por la severidad sintomática como por el peso emocional, vincular y cultural que reviste el acto de alimentar (9).

La disminución en la ingesta suele ser progresiva; no obstante, el pedido urgente de intervención por parte de la familia suele desatarse en las etapas finales, cuando el cese casi total de la alimentación los confronta de manera descarnada con la inminencia de la muerte (10). Frente a esto, en muchas oportunidades solo nos detenemos a decir que es normal y esperable en esta etapa y que por favor no insistan con la comida. Pero ¿qué ocurre con las implicancias subjetivas y el sufrimiento de esta conflictiva si no se habilitan espacios de escucha y reelaboración?

Tabla 2: El conflicto alimentario: paciente, familia y equipo

Actor	Vivencia central	Necesidad simbólica
Paciente	Lucha entre el deseo de vivir y el deseo de descansar.	Ser escuchado sin exigencias, decidir sobre su cuerpo.

Familia	Asocia el comer con la esperanza.	Sentirse útil, cuidar a través del alimento.
Equipo de salud	Tiende a priorizar lo biológico.	Aliviar sin intervenir de más, sostener sin imponer.

Este triángulo relacional suele suscitar desencuentros dolorosos. La insistencia familiar en “que coma algo” suele tener más que ver con el miedo a perder que con el hambre del paciente (9, 8). El profesional debe reconocer ese trasfondo emocional y transformar la comida en un espacio de encuentro, no de conflicto.

“El sufrimiento aumenta cuando el alimento se convierte en campo de batalla.”

La imagen corporal y las pérdidas

El avance de la enfermedad confronta a la persona con pérdidas tangibles: declinan el tono muscular, la vitalidad y la autonomía. Estas transformaciones son visibles y conmueven los cimientos de la identidad (11) . La persona ya no se reconoce en el espejo, pero tampoco en el asombro o la preocupación que devuelve la mirada del otro.

Consecuencias emocionales habituales:

- Vergüenza por los cambios físicos.
- Duelo por el cuerpo anterior.
- Retraimiento social (evitar reuniones, dejar de cocinar).
- Sensación de pérdida de utilidad o rol.

Intervención posible: validar el duelo corporal y rescatar la significación del cuerpo como espacio de experiencia y no de rendimiento.

“El cuerpo ya no obedece, pero todavía siente.”

Dimensión emocional y cultural del alimento

En las sociedades occidentales contemporáneas prevalece la ecuación entre alimentación y vida; por ende, que un familiar deje de comer suele ser vivido como un abandono o un anticipo culpable de la muerte (5) . De allí surge la consigna recurrente de los cuidadores: “si come, se va a recuperar”, omitiendo que la hiporexia y el desinterés alimentario forman parte intrínseca de los cambios metabólicos en la fase terminal (12) .

En contraste, diversas tradiciones comprenden este trance desde otros paradigmas:

- **India y Tíbet:** en ciertas corrientes filosóficas y espirituales, disminuir la ingesta se considera una preparación espiritual para la muerte.

- **Japón:** el concepto shokuyō (“alimentación consciente”) concibe el acto de recibir sustento como un ejercicio de agradecimiento comunitario e íntimo, desprovisto de obligación.

El reconocimiento de estas matrices socioculturales permite humanizar las prácticas asistenciales, adecuando la deliberación clínica a la cosmovisión y los valores de cada persona y su entorno.

La mirada de la psicología paliativa

El discurso biomédico tiende a objetivar el cuerpo terminal: mide, pesa, calcula. Frente a ello, la psicología paliativa propone volver a la escucha, al sentido y al deseo (2, 13).

No se trata de “hacer comer”, sino de escuchar lo que el acto (o la ausencia del acto) de comer está diciendo. Respetar el silencio alimentario puede ser tan terapéutico como una intervención dietética planificada.

“Comer es una palabra del cuerpo. Cuando el cuerpo deja de hablar, es el deseo el que responde.”

Emociones y deseo

El acto alimentario condensa emociones profundas: miedo, culpa, nostalgia, amor, enojo. Negarse a comer puede expresar:

- Deseo de autonomía.
- Necesidad de control.
- Aceptación de la muerte como cierre coherente de la historia personal.

La tarea del profesional no es interpretar desde el déficit (“no come = problema”), sino leer desde el deseo: ¿qué intenta comunicar el paciente a través de esa elección?

“No quiero morir, pero así no quiero vivir.” — Testimonio real en CP.

Tabla 3: Intervenciones desde la Psicología y Nutrición Paliativa

Objetivo clínico	Estrategia práctica interdisciplinaria
Preservar subjetividad	Escucha empática; no forzar la ingesta; validar emociones.
Aliviar angustia familiar	Reencuadrar la alimentación como gesto de cuidado, no de curación.
Acompañar emocionalmente	Ofrecer espacios para compartir sin obligación de comer.
Reducir sufrimiento	Educar al entorno sobre la anorexia como parte del proceso.

Promover decisiones compartidas	Incluir al paciente en toda conversación sobre soporte nutricional.
---------------------------------	---

El rol del profesional de la nutrición en este contexto se amplía: ya no prescribe, sino que interpreta, traduce y acompaña.

Tabla 4: Síntesis conceptual

Eje central	Significado	Implicancia práctica
Comer	Acto biológico y social.	Acompañar sin imponer.
No comer	Expresión simbólica y existencial.	Respetar como forma de autonomía.
Alimentar	Gesto de vínculo, amor y sostén.	Redefinirlo más allá de la ingesta.
No insistir	Acto de respeto y comprensión.	Humanizar la intervención.

“Necesitamos comer para no morir, pero deseamos comer para vivir.” — Isabel Menéndez (2008)

Conclusión

En el umbral del final de la vida, la relación con el alimento se convierte en un espejo donde se reflejan la historia vincular, los afectos y los duelos de cada ser humano.

Acompañar este proceso demanda una mirada que trascienda la adaptación de texturas o el ajuste calórico: requiere aprender a escuchar el lenguaje simbólico del cuerpo que claudica y de la palabra que insiste. El propósito ético de la atención paliativa no radica en sostener artificialmente un cuerpo que se apaga, sino en resguardar una subjetividad que aún siente, elige y ama.

“Cuando respetamos el deseo alimentario del paciente, preservamos lo más profundo de su identidad: su derecho a decidir cómo vivir y cómo partir.”

Bibliografía

1. Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: A systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*. 2012;21(9):913–921. doi:10.1002/pon.2099.
2. Bleichmar S. *La subjetividad en riesgo*. Topía Editorial; 2005.
3. Bleichmar S. *El desmantelamiento de la subjetividad: Estallido del yo*. Paidós; 2008.
4. Bleichmar S. Simbolizaciones de transición: Una clínica abierta a lo real. *Revista de Psicoanálisis*. 2004;61(4):841–854.
5. Contreras J, Gracia Arnaiz M. *Alimentación y cultura: Perspectivas antropológicas*. Ariel; 2005.
6. Fischler C. *El (h)omnívoro: El gusto, la cocina y el cuerpo*. Anagrama; 1995.
7. Winnicott DW. *Realidad y juego*. Mazía F, trad. Gedisa; 1993. Obra original publicada en 1971.
8. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: Eating-related distress of men with advanced cancer and their partners. A qualitative study. *Palliative Medicine*. 2007;21(8):663–670. doi:10.1177/0269216307084610.
9. Holden CM. Anorexia in the terminally ill cancer patient: The emotional impact on the patient and the family. *The Hospice Journal*. 1991;7(3):73–84. doi:10.1080/0742-969X.1991.11882706.
10. McClement SE. Cancer anorexia-cachexia syndrome: Psychological effect on the patient and family. *The Journal of Supportive Oncology*. 2005;3(5):359–364.
11. Hopkinson JB, Wright DN, Corner JL. Seeking a policy for caring for people with cancer cachexia: How common is cachexia and does it matter to patients? *European Journal of Oncology Nursing*. 2006;10(3):209–218. doi:10.1016/j.ejon.2005.12.001.
12. Arends J, Strasser F, Gonella S, Solheim TS, Madeddu C, Ravasco P, et al. Cancer cachexia in adult patients: ESMO Clinical Practice Guideline. *ESMO Open*. 2021;6(3):100092. doi:10.1016/j.esmoop.2021.100092.
13. Menéndez I. *Alimentación emocional: La relación entre nuestras emociones y los conflictos con la comida*. Grijalbo; 2008.

CAPÍTULO 7

Significaciones de la alimentación en la enfermedad avanzada desde una perspectiva de los cuidados paliativos y de la antropología alimentaria.

Lic. Nut. Florencia Yanet Alvarez

La alimentación es una de las funciones humanas más complejas. Si bien su base es estrictamente fisiológica —nutrir al organismo, sostener la vida, aportar energía— el acto de comer está profundamente entrelazado con significados emocionales, vinculares, culturales, simbólicos e identitarios (7–12). Desde esta perspectiva amplia, comer es tanto un acto biológico como un ritual social que estructura vínculos, roles y sentidos.

En el contexto de la enfermedad avanzada, esta complejidad se intensifica. Los pacientes experimentan modificaciones sensoriales, síntomas digestivos, saciedad precoz, anorexia tumoral, disgeusia, disfagia, debilidad, dolor y cambios corporales que transforman su relación con el alimento (26–29). Lo que antes era natural, placentero o socialmente compartido puede convertirse en esfuerzo, incomodidad o motivo de conflicto.

Desde la mirada paliativa, comprender la alimentación implica trascender el modelo biomédico centrado en calorías, nutrientes y metas cuantitativas. En cambio, se adopta un enfoque que integra la realidad subjetiva, emocional, social y cultural del paciente, reconociendo que la disminución del apetito no es solo un síntoma, sino un fenómeno que interpela profundamente su identidad y su relación con la vida (1–5).

Rol del nutricionista en CP

Brindar apoyo nutricional en CP presenta como finalidad optimizar la calidad de vida del paciente mediante la mejora y/o control de los síntomas relacionados con la alimentación, sin tener la capacidad de curar (5). Las enfermedades en etapa de CP impactan de forma directa en la alimentación, ya que, habrá síntomas tales como anorexia, saciedad precoz, aversiones, alteraciones en el gusto y olfato que repercutirán en la ingesta de alimentos (2). Sumado a ello, resulta importante considerar que las recomendaciones nutricionales ofrecidas a los pacientes se enfrentan a las expectativas y necesidades de los mismos, ante lo cual puede surgir un conflicto. Estas recomendaciones pueden en parte dar respuesta a las necesidades del paciente, sin embargo, en ocasiones no logran

satisfacer las necesidades del mismo y conlleva así a causar frustración ya que la alimentación se vuelve una preocupación diaria (3). Dicha situación, genera conflicto ya que el entorno del paciente es quien considera que si el enfermo no come, su cuadro podría empeorar; lo cual emerge a partir de la complejidad que caracteriza al acto de comer (2).

El hecho alimentario: una mirada antropológica ampliada

La antropología alimentaria afirma que comer es un proceso influenciado por dimensiones: biológicas, psicológicas, sociales, económicas y simbólicas y culturales. Muchos pacientes relatan que cocinar o compartir comidas constituía parte importante de su rol social o familiar. Perder estos roles genera un duelo identitario profundo (20–22) A partir de Fischler (7) y Aguirre (8), podemos reformular el acto alimentario como un sistema complejo.

Tabla 1. Dimensiones del hecho alimentario y su expresión en CP (7–12, 20)

Dimensión	Contenido	Ejemplo clínico
Biológica	Hambre, saciedad, gusto, metabolismo	Anorexia, disgeusia, disfagia
Psicológica	Emociones, recuerdos, aversiones	Miedo a vomitar, ansiedad por comer
Social	Comensalidad, roles, rituales	Dejar de sentarse a la mesa
Cultural	Tradiciones, hábitos, normas	Comidas familiares ritualizadas
Simbólica	Identidad, memoria, afectos	Platos que remiten a vida/lazos

Fuente: Elaboración propia

Tabla 2: Usos de los alimentos.

Usos de los alimentos	
1. “Satisfacer el hambre y nutrir el cuerpo”	2. “Iniciar y mantener relaciones personales y de negocios”

3. "Demostrar la naturaleza y extensión de las relaciones sociales"	4. "Proporcionar ocasión para actividades comunitarias"
5. "Expresar amor y cariño"	6. "Marcar individualidad"
7. "Proclamar la distintividad de un grupo"	8. "Demostrar la pertenencia a un grupo"
9. "Hacer frente al stress psicológico o emocional"	10. "Señalar el status social"
11. "Proveer recompensas y castigos"	12. "Reforzar la autoestima y ganar reconocimiento"
13. "Manifestar y ejercer poder político y económico"	14. "Prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades físicas"
15. "Prevenir, diagnosticar y tratar enfermedades mentales"	16. "Simbolizar experiencias emocionales"
17. "Expresar piedad o devoción"	18. "Proporcionar seguridad"
19. "Expresar sentimientos morales"	20. "Manifestar riqueza"

Fuente: Adaptado de Baas, Wakefield y Kolasa. Community Nutrition and Individual Food Behaviour. Burgess. Minnesota, 1979. (16). Citado en: Aguirre P. La complejidad del evento alimentario (2009). En: Piaggio L, Solans A. Enfoques socioculturales de la alimentación. Lecturas para el equipo de salud. 1º ed. Buenos Aires: Librería Akadia Editorial; 2014. p.4-13 (8).

Distress alimentario: concepto clave en cuidados paliativos

El "distress alimentario" describe el malestar emocional experimentado por pacientes y familias cuando: el paciente pierde el apetito, disminuye la ingesta, disminuye peso o pierde el disfrute de la comida. (23,24).

Manifestaciones en el paciente

- Tristeza al no poder comer lo que disfrutaba

- Culpa por la preocupación del entorno
- Vergüenza por cambios corporales
- Aislamiento en la mesa
- Evitación de reuniones sociales
- Ambivalencia entre deseo de vivir y deseo de descansar

Manifestaciones en la familia

- Expectativas irreales sobre la alimentación
- Presión sobre el paciente
- Sensación de “fracaso como cuidadores”
- Interpretación errónea de anorexia como abandono

En estos casos, la intervención del nutricionista y del equipo psicosocial es esencial para reencuadrar la alimentación desde el enfoque paliativo.

Cambios corporales y su impacto emocional

Las enfermedades avanzadas pueden producir: sarcopenia, pérdida de grasa, caquexia tumoral, debilidad, cambios en la imagen corporal . (27)

Estos cambios provocan alteraciones en la identidad y en la autoestima (21–22).

Muchos pacientes verbalizan:

- “No soy el mismo.”
- “No quiero que me vean así.”
- “Me da vergüenza comer.”

La alteración de la imagen corporal también afecta la interacción social, generando retraimiento y baja autoestima (22–24).

Género y alimentación: una dimensión frecuentemente invisibilizada

La literatura antropológica y sociológica señala que las mujeres son, históricamente, las responsables del acto de alimentar (8,21). En CP, esto genera:

En mujeres pacientes:

- pérdida del rol de cuidadora,
- duelo identitario,
- dificultad para aceptar ser alimentadas.

En mujeres cuidadoras:

- alta sobrecarga emocional,

- mayor culpa si el paciente no come

En varones pacientes/cuidadores:

- dificultades para pedir alimentos
- menor expresión emocional
- tensiones con el rol cultural de proveedor

Estas dinámicas influyen directamente en el distress alimentario y requieren abordaje interdisciplinario.

Comer en el final de la vida: cambios, tensiones y resignificaciones

En la etapa avanzada, comer deja de tener relevancia metabólica y pasa a tener significación afectiva (1–5).

El concepto central en CP no es “alimentar para nutrir”, sino “alimentar para confortar” (1,2,25). Esto incluye: porciones pequeñas, respeto por preferencias, flexibilidad de horarios, sabores placenteros, evitar exigencias y evitar metas nutricionales.

La anorexia progresiva del final de vida es fisiológica, no voluntaria y explicar esto disminuye el sufrimiento familiar (27).

Conflicto alimentario familia–paciente–equipo

El objetivo en CP es desarmar este triángulo, validando emociones y explicando procesos. (23–25)

Tabla 3. Triángulo del conflicto alimentario

Actor	Vivencia	Problema frecuente
Paciente	“No tengo hambre / no puedo”	Culpa, frustración
Familia	“Si no come, se muere”	Insistencia excesiva
Equipo de salud	“La nutrición debe ser proporcional”	Exceso intervencionista si no se reencuadra

Fuente: Elaboración propia

Aislamiento social vinculado a la alimentación

Comer en sociedad es uno de los principales rituales humanos (10,30).

Cuando la alimentación se vuelve difícil, el paciente puede:

- evitar reuniones familiares,
- dejar de sentarse a la mesa,
- limitar su participación social,
- retirarse emocionalmente.

Estos cambios profundizan el duelo, la soledad y la sensación de pérdida (22–24,31).

Espiritualidad y alimentación en la transición hacia el final de la vida

En etapas de final de vida, algunas personas pueden:

- pierden el interés por comer,
- priorizan descanso emocional,
- centran su energía en la conexión espiritual,
- viven la disminución de la ingesta como tránsito natural.

En tradiciones budistas, tibetanas e hinduistas, comer menos se considera parte de un proceso de desapego y aceptación. En Occidente, requiere un proceso de comprensión guiado por el equipo (11,12).

Decisiones sobre soporte nutricional en CP–

Las decisiones sobre accesos de soporte nutricional artificial tales como sonda, gastrostomía o nutrición parenteral deben basarse en: autonomía, calidad de vida, proporcionalidad terapéutica, deseo del paciente, expectativas familiares realistas, pronóstico.

Las guías SENPE–SECPAL (3) y ESPEN sostienen que **no debe indicarse soporte nutricional artificial cuando la intención es exclusivamente prolongar la vida sin mejorar bienestar.**

Intervenciones interdisciplinarias recomendadas

Del nutricionista

- Reevaluación continua de posible sintomatología presente
- Intervenciones flexibles
- Educación alimentaria al paciente, familia y equipo interdisciplinario.
- Evitar mensajes prescriptivos rígidos
- Acompañar el duelo alimentario

- Resignificar el acto alimentario

Del psicólogo

- Acompañamiento emocional
- Validación de angustia
- Estrategias no coercitivas
- Comunicación clara y afectiva (14–16)

Del equipo médico

- Control sintomático eficaz
- Explicación fisiológica de los síntomas
- Acompañamiento en decisiones anticipadas (1,2)

Comunicación clínica en torno a la alimentación

Frases a evitar:

- “Tenés que comer/ no colaboras
- “Si no comés te debilitas. Depende de tu voluntad”
- “Hacé un esfuerzo. Es por tu bien”

Frases recomendadas:

- “¿Qué te gustaría hoy?”
- “¿Qué te hace sentir más cómodo?”
- “Comer es por placer, para disfrutar un sabor, no por obligación.”
- “Estamos acá para acompañarte, no para exigirte.”

Alimentación en la agonía

En la fase final: el cuerpo rechaza alimentos, la necesidad nutricional meramente numérica desaparece, la hidratación puede generar más malestar, la vía oral se vuelve simbólica (1–3).

El cuidado se centra en: humectación de mucosas, pequeños sorbos si se desean, confort emocional, acompañamiento presente. Comprender la alimentación en la enfermedad avanzada requiere mirar más allá del plato y reconocer: la historia de cada paciente, su subjetividad, los vínculos que lo sostienen, la cultura que lo formó, la identidad que encarna, el rol de su familia, la emocionalidad de todos los actores, la ética paliativa.

En conclusión, poder entender la relación entre cuidado y la complejidad del hecho alimentario, el significado de los alimentos y la afección de la enfermedad en el paciente y su entorno, dará como resultado un modelo de atención integral caracterizado por la escucha por parte del equipo interdisciplinario, con el fin de atender las necesidades, respetar la dignidad y ofrecer alivio al enfermo y las personas que acompañan su proceso.

**Comer o no comer no define la vida de un paciente.
Lo que la define es cómo lo acompañamos en esa
decisión.**

Bibliografía

1. Muscogiuri G, Barrea L, Carignano MA, Ceriani F. Recomendaciones nutricionales en cuidados paliativos para pacientes con enfermedades avanzadas y al final de la vida. *Rev Nutr Clin Metab.* 2021;4(2):59–70. doi:10.35454/rncm.v4n2.272.
2. Alapont E, Benedito Monleón M, García Salvador I, Llinares-Insa L. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutr Hosp.* 2020;37(1):137–46.
3. Cohen P, Hoarau H, Lorcy A. Food experiences of people living with cancer: continuities and discontinuities in their local and global dimensions. *Anthropol Food.* 2017;(12).
4. Gómez-Serna M, López D, Pérez-García Y, Montoya Restrepo M. La evaluación nutricional del paciente oncológico en cuidado paliativo es una pieza clave de la atención integral y la supervivencia. *Nutr Hosp.* 2022;39(4):814–23.
5. Dantas Amorim G, Nogueira da Silva G. Nutricionistas y cuidados paliativos al final de la vida: revisión integradora. *Rev Bioét.* 2021;29(3):547–57.
6. Mertnoff R. Cuidados paliativos y atención integral de la cronicidad avanzada [Internet]. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación; 2017 [citado 2023 ene 25].
7. Ciruzzi M, Selandari J, Tripodoro V, Junin M, Nitto M, Colla J, et al. Los cuidados paliativos como derechos humanos: el rol del sistema de salud público y de la familia en pacientes con patologías crónicas amenazantes para la vida. Primera parte [Internet]. 2019 [citado 2023 feb 18].
8. Aguirre P. La complejidad del evento alimentario. En: Piaggio L, Solans A, editores. *Enfoques socioculturales de la alimentación: lecturas para el equipo de salud.* 1a ed. Buenos Aires: Akadia; 2014. p. 4–13.
9. Corrales E, Codorniu N, Borrell R, Trelis J. Dimensión sociocultural de la alimentación en cuidados paliativos. *Med Paliat.* 2002;9(3):139–42.
10. Beltrame L. Rol y competencias del licenciado en nutrición en cuidados paliativos. En: XX Jornadas Científicas de la Residencia y Concurrencia de Nutrición; 2019.
11. González F, Gusenko T. Características de la alimentación del paciente oncológico en cuidados paliativos. *Diaeta.* 2019;37(166):32–40.
12. Gándara del Castillo A. La valoración nutricional, ¿debe formar parte de los cuidados paliativos? *Nutr Hosp.* 2022;39(4):707–8.

13. Ministerio de Salud de la Nación. *Guías alimentarias para la población argentina para nutricionistas*. 2a ed. Módulo 4: Determinantes de la alimentación: aspectos biológicos, vinculables y socioculturales. Buenos Aires: Ministerio de Salud de la Nación; 2022.
14. Freidín B. Alimentación y riesgos para la salud: visiones sobre la alimentación saludable y prácticas alimentarias de mujeres y varones de clase media en el Área Metropolitana de Buenos Aires. *Salud Colect*. 2016;12(4):519–36.
15. García Barthe M. Del alimento a la comida. Las transformaciones en la comensalidad y su efecto en los cuerpos de los niños. *Rev Hosp Niños B Aires*. 2014;56(255):237–48.
16. Baas MA, Wakefield LM, Kolasa KM. *Community nutrition and individual food behavior*. Minneapolis: Burgess Publishing Company; 1979.
17. Mendoza R, Niella G. Antropología de la alimentación y análisis sensorial de los alimentos. *Rev Investig Jurid Human Soc*. 2019;5(1).
18. Aguirre P. *Una historia social de la comida*. Buenos Aires: Lugar Editorial; 2017. p. 16–24.
19. Mintz SW. *Sabor a comida, sabor a libertad*. México: Instituto Nacional de Antropología e Historia; 2003. p. 20–55.
20. Pinho-Reis C. Significado da alimentação em cuidados paliativos. *Rev Cuidados Paliativos*. 2014;1(2):13–21.
21. Palomino-Pérez AM. Rol de la emoción en la conducta alimentaria. *Rev Chil Nutr*. 2020;47(2):286–91.
22. Juárez LM, López García J, Cipriano-Crespo C. Cancer at the dinner table: experiences, senses and emotions of laryngeal cancer patients. *Anthropol Food*. 2017;(12).
23. Amano K, Baracos V, Hopkinson J. Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate eating-related distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2019;143:117–23.
24. Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance T. Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36(4):439–45.
25. Amano K, Maeda I, Morita T, Okajima Y, Hama T, Aoyama M, et al. Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2016;7(5):527–34.
26. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med*. 2007;21(2):129–37.
27. Pérez-Camargo DA, Allende-Pérez SR, Domínguez-Ocadio G, Verástegui-Avilés E. Alimentación e hidratación en medicina paliativa. *Gac Mex Oncol*. 2013;12(4):267–75.
28. van Roij J, Brom L, Youssef-El Soud M, van de Poll-Franse LV, Raijmakers NJH. Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2019;27(4):1187–95.
29. Whittingham K, Barnes S, Gardiner C. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: a narrative review. *Palliat Med*. 2013;27(7):596–607.
30. Tripodoro VA, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. *Argumentos*. 2015;(17):307–30.
31. López Mato M, Acerbo F, Lema R. Roles de género en la distribución de tareas domésticas vinculadas a la alimentación. *Rev Salud Pública*. 2022;27(1):88–103.

CAPÍTULO 8

Espiritualidad, compasión y presencia terapéutica en Nutrición en Cuidados Paliativos.

Lic. Silvina Dicatarina – Lic. Ornella Capelli

Cicely Saunders introdujo el concepto de "dolor total" (total pain) para describir la experiencia multidimensional del sufrimiento en personas con enfermedades avanzadas. Este modelo reconoce que el sufrimiento no se limita a los síntomas físicos, sino que integra dimensiones psicológicas, sociales y espirituales que interactúan entre sí y pueden potenciarse mutuamente (1).

La evidencia actual demuestra que el sufrimiento espiritual se asocia con mayores niveles de ansiedad, depresión, desesperanza y peor calidad de vida. Asimismo, puede influir en la percepción de síntomas físicos como dolor, fatiga, anorexia y disnea, aumentando la carga global de sufrimiento (2,3).

Por este motivo, la evaluación espiritual constituye un componente esencial de la atención paliativa integral y no un aspecto opcional o complementario del cuidado.

Espiritualidad como dimensión del sufrimiento total.

La espiritualidad constituye una dimensión inherente a la condición humana y adquiere especial relevancia cuando las personas atraviesan situaciones de crisis, enfermedad avanzada, sufrimiento o proximidad de la muerte.

Aunque históricamente fue asociada principalmente al ámbito religioso, este concepto exige una comprensión más amplia y reconocerla como una experiencia universal, que trasciende y está presente en todas las personas independientemente de sus creencias o filiaciones religiosas.

Una de las definiciones más difundidas la describe como un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad mediante el cual las personas buscan significado, propósito y trascendencia, experimentando relaciones consigo mismas, con los demás, con la naturaleza, con la comunidad o con aquello que consideran sagrado o significativo. Esta dimensión se expresa a través de valores, creencias, actitudes, prácticas y modos de relacionarse con la propia existencia.

Comprender la distinción entre espiritualidad y religiosidad resulta especialmente importante en cuidados paliativos. Mientras que la religión constituye una forma organizada de expresión espiritual, basada en creencias, rituales y tradiciones

compartidas, la espiritualidad posee un alcance más amplio que abarca preguntas fundamentales sobre el sentido de la vida, el sufrimiento, la esperanza, la libertad, el amor, la reconciliación y la trascendencia. Una persona puede considerarse profundamente espiritual sin identificarse o profesar alguna religión, así como puede participar de prácticas religiosas sin que estas representen necesariamente el centro de su experiencia espiritual.

Espiritualidad en el final de la vida

En este especial contexto de final de la vida, la espiritualidad suelen adquirir una intensidad particular. La enfermedad avanzada confronta a las personas con pérdidas progresivas, limitaciones funcionales, cambios en los proyectos vitales y la conciencia de la propia finitud. Frente a esta realidad emergen preguntas que trascienden lo estrictamente biomédico: ¿qué sentido ha tenido mi vida?, ¿qué legado dejo?, ¿qué asuntos necesito resolver?, ¿qué me sostiene en este momento?, ¿qué significa para mí morir? Estas preguntas reflejan necesidades profundamente humanas que requieren ser reconocidas y acompañadas apropiadamente por los equipos de salud (4).

Diversos autores han señalado que el sufrimiento espiritual especialmente en esta etapa, puede manifestarse a través de sentimientos de desesperanza, pérdida de sentido, culpa, soledad, miedo, ruptura de vínculos significativos o dificultad para encontrar paz frente a la proximidad de la muerte. Por el contrario, cuando las personas logran conectar con el recurso espiritual, por ejemplo, cuando descubren aquello que da significado a sus vidas, suelen experimentar mayor bienestar, serenidad, fortaleza y capacidad de adaptación frente al sufrimiento de la pérdida de la vida.

Desde esta perspectiva, la atención espiritual no consiste en ofrecer respuestas pre- establecidas, o imponer o promover determinadas creencias. Su propósito es crear espacios de escucha, presencia y acompañamiento que permitan a la persona explorar aquello que pueda resultar significativo para ella.

La evidencia muestra que los pacientes valoran especialmente que los profesionales puedan reconocer esta dimensión y abordar las preocupaciones o necesidades existenciales que emergen durante la enfermedad. Sin embargo, numerosos estudios señalan que la espiritualidad continúa siendo uno de los aspectos menos atendidos de la práctica clínica, en parte por la falta de formación específica y por la dificultad de los profesionales para detectar y abordar esta condición.

En este contexto, la espiritualidad se vincula estrechamente con la compasión. Acompañar espiritualmente implica reconocer al otro en toda su condición de persona, más allá de su corporeidad, sus síntomas o diagnósticos. Supone una presencia atenta capaz de sostener el sufrimiento sin intentar eliminarlo de manera inmediata, ofreciendo un espacio donde la persona pueda sentirse

escuchada, comprendida y valorada. La compasión se convierte entonces en una expresión concreta de la espiritualidad en la práctica clínica, porque permite responder al sufrimiento desde el encuentro humano, el respeto por la dignidad y la apertura a la experiencia del cuidado del otro (4).

Desde esta mirada, la espiritualidad al final de la vida no constituye una dimensión adicional del cuidado, sino una parte esencial del cuidado integral e implícito en la mirada paliativa. Reconocerla permite comprender que las necesidades de las personas que enferman, exceden el control de síntomas físicos y abarcan también la búsqueda de sentido, conexión, reconciliación y trascendencia. Acompañar estos procesos representa uno de los mayores desafíos asistenciales, capacitación y significa una de las mayores oportunidades de humanización de la asistencia paliativa.

A medida que se acerca la finitud, emergen necesidades que trascienden el ámbito físico.

Las necesidades espirituales pueden expresarse de múltiples maneras. Algunas personas manifiestan la necesidad de encontrar sentido a la experiencia de enfermedad; otras buscan mantener la esperanza, fortalecer vínculos significativos o revisar aspectos importantes de su historia personal. También pueden aparecer necesidades relacionadas con el legado que dejarán y la necesidad de reconciliación consigo mismas y con los demás, el perdón, la gratitud, la trascendencia o la preparación para la muerte (4).

Tabla 1- Principales necesidades espirituales en cuidados paliativos

Necesidad	Preguntas frecuentes
Sentido	¿Por qué me ocurrió esto?
Esperanza	¿Qué me sostiene hoy?
Trascendencia	¿Qué legado dejaré?
Reconciliación	¿Hay algo pendiente?
Libertad	¿Puedo decidir sobre mi cuidado?
Amor	¿Me siento querido?
Paz interior	¿Estoy preparado para morir?

Necesidad	Preguntas frecuentes
Sentido	¿Por qué me ocurrió esto?
Conexión	¿Quiénes son importantes para mí?

Fuente: Elaboración propia

No todas las personas expresan estas inquietudes de forma explícita. En muchas ocasiones se manifiestan a través de expresiones, simbolismos, actitudes, preguntas aparentemente simples, silencios prolongados, preocupación por los seres queridos o expresiones de sufrimiento existencial. Reconocer estas manifestaciones constituye la necesidad de formación y una responsabilidad fundamental de los equipos, ya que el sufrimiento espiritual puede afectar significativamente la calidad de vida y el bienestar emocional.

El acompañamiento espiritual implica ser facilitadores y favorecer procesos posibles de integración, aceptación y paz interior.

Evaluación espiritual en la práctica clínica

Espiritualidad y calidad de vida

La evidencia científica disponible muestra que la espiritualidad se asocia con mejores resultados en múltiples dimensiones de la experiencia de enfermedad. Las personas que logran mantener fuentes de significado y conexión suelen presentar mayores niveles de bienestar emocional, menor desesperanza y una mejor adaptación frente a las pérdidas asociadas a la enfermedad en progresión. La espiritualidad puede actuar como un recurso interno que ayuda a afrontar la incertidumbre, el miedo y el sufrimiento. Más que eliminar el dolor, permite otorgarle un significado dentro de la propia historia vital. En este sentido, constituye un factor protector que favorece la resiliencia y contribuye a preservar la dignidad de la persona hasta el final de la vida.

Diversos estudios señalan además que cuando las necesidades espirituales son reconocidas y acompañadas adecuadamente, los pacientes manifiestan mayor satisfacción con la atención recibida y perciben un cuidado más integral y humanizado (1-3)

Barreras y desafíos para la atención espiritual

A pesar del creciente reconocimiento de la importancia de este tema en la interdisciplina, su integración en la práctica clínica continúa siendo limitada. Entre las principales dificultades se encuentran la falta de formación específica

de los profesionales, la ausencia de herramientas para explorar necesidades espirituales y la percepción de que estos temas pertenecen exclusivamente al ámbito religioso.

Muchos profesionales manifiestan inseguridad al abordar cuestiones existenciales por temor a invadir la intimidad de los pacientes o por considerar que no poseen las competencias necesarias. Sin embargo, la atención espiritual no requiere ofrecer respuestas definitivas ni resolver las inquietudes existenciales de las personas. Consiste fundamentalmente en desarrollar una actitud de escucha, presencia y apertura que permita acompañar aquello que emerge en el encuentro terapéutico.

La incorporación de la espiritualidad en los programas formativos y en la práctica interdisciplinaria representa uno de los desafíos actuales para avanzar hacia modelos de atención verdaderamente centrados en la persona.

La compasión como expresión espiritual en la práctica clínica.

La compasión se define como “la sensibilidad y apertura hacia el sufrimiento propio y de los demás, unido a la motivación de aliviarlo y prevenirlo” (5), por esto para profesionales, familiares o amigos, cuidar compasivamente al otro impulsa: resiliencia y disminuye el agotamiento, porque reconocen en el paciente a un ser humano único y especial al que quieren aceptar incondicionalmente y amar (6). En el caso del profesional, no descuidará sus labores y responsabilidades por hacer práctica del cuidado compasivo.

Independientemente de qué profesiones desarrollemos, cabe recordar que el trabajo compasivo, sugiere algunas ideas fundamentales:

- Ayudar a otros nos pone en contacto directo con la vida de otras personas. Nuestra condición humana nos conecta.
- Nuestra actitud compasiva de ayudar a las personas que atendemos es fuente de satisfacción.
- La enfermedad, el deterioro, las pérdidas y el sufrimiento son percibidas por el paciente como amenaza, distrés y malestar emocional. El profesional, desde la conexión terapéutica, debe estar preparado para sostener la práctica objetiva, sin perder la calidad afectiva y humanizadora de la asistencia.
- La comprensión y el ejercicio en la asistencia, sobre la relación de ayuda, el impacto de las emociones, aún no se contemplan como parte de la formación habitual de las profesiones sanitarias.
- Conocer los fundamentos neuropsicológicos de la relación de ayuda, el concepto de presencia terapéutica y el rol de la autoconciencia, permiten entender la necesidad de cultivar la capacidad de mantener la ecuanimidad y compasión en el entorno del sufrimiento.
- La calidad de nuestra presencia determina el éxito de la relación terapéutica y desde esta perspectiva, el autocuidado del profesional es un imperativo ético.

- El autocuidado debe sostenerse desde la formación específica y consciente, aprovechando la riqueza experiencial de la relación de ayuda (6).

¿Qué determina que algunos profesionales se contagien del sufrimiento y se “quemem”, y otros aprovechan la relación de ayuda para disfrutar de ella y crecer humana y espiritualmente?

La atención al sufrimiento supone establecer un vínculo terapéutico y una conexión con los contenidos internos del paciente: apertura, conexión y regular los contenidos que surgen y aparecen en el encuentro sin huir ni sobre implicarse.

El profesional es la terapia en sí, “es la herramienta terapéutica por excelencia” (1). Pero esta herramienta no es imperturbable y no se mantiene siempre estable, por lo que necesita calibrarse y cuidarse de manera permanente.

La autoconciencia implica un autoconocimiento y el desarrollo de una conciencia dual o testigo, que permite al profesional atender simultáneamente y evaluar las necesidades del paciente, el entorno de trabajo y su propia experiencia subjetiva. La capacidad de no perderse entre la compasión y los objetivos profesionales que se persiguen, se apoyan en la autoconciencia (7,8).

Cuando es elevada permite, mediante la intercepción, atender y entender las emociones que surgen del encuentro y acompañarlas, con ecuanimidad, sabiduría y compasión.

Si no se dispone de una formación adecuada que permita distinguir entre el yo y el otro, el sufrimiento puede ser percibido como una amenaza de la que automáticamente tendemos a huir o a luchar y cuando se experimenta de manera crónica, lo más probable es que el distrés empático genere resultados negativos para la salud (9).

¿Qué es la presencia terapéutica?

Es estar enraizado en la profundidad de uno mismo y al mismo tiempo conectado al paciente a través de su expresión verbal y no verbal de la experiencia del paciente, optimizando la relación terapéutica (10).

Es una experiencia interna que incluye sentirse:

- 1) En contacto consigo mismo, enraizado en su propia profundidad, en su esencia que es fuente de serenidad, de paz, de seguridad, con confianza y sin miedo.
- 2) Conectado con el sufrimiento de la persona que atiende sin huir, acogiendo todo lo que se da en el encuentro.
- 3) Percibiendo una perspectiva más amplia, que se llama “expansión”, viendo más allá de lo inmediato y con confianza en el proceso que va a seguir desplegándose.
- 4) Sintiendo conectado con y al servicio del otro, comprometido con la sanación del paciente.

La “presencia” es altamente relacional, permitiendo que la serenidad, confianza y paz interior que aporta el terapeuta sea percibido por el paciente, al sentirse escuchado, acogido, entendido y no juzgado, generando una experiencia de sosiego y de calma, que se desarrolla a medida que su sistema nervioso se adapta a la presencia tranquilizadora del terapeuta. Las defensas del paciente se suavizan y se retiran los bloqueos, de modo que la expansión natural y la sanación se pueden desplegar. A medida que los dos sistemas nerviosos se conectan, el terapeuta también percibe la experiencia del paciente y manteniéndose en el presente, es capaz de responder en cada momento de forma más adecuada a las necesidades del paciente.

Desde esta perspectiva se entiende la necesidad de que el propio profesional adquiera herramientas, formación y desarrolle su equilibrio emocional, su presencia, su capacidad que aporta a la relación terapéutica el máximo potencial de ayuda en forma de “presencia”.

¿Qué prácticas son útiles para el autocuidado?

El nivel de autoconciencia durante el trabajo es un factor crucial para mantener el equilibrio emocional, y que permite al profesional ser consciente de los límites, y condiciones de cada situación, tomar decisiones, y construir oportunidades terapéuticas adaptadas a las posibilidades reales.

La práctica de autocuidado en la labor diaria.

La práctica de ECP, (estar completamente presente) supone aprender a detenerse en la labor y resetear la mente. Consiste en centrarse, hacer 4-5 respiraciones con una larga exhalación. Tomar conciencia del cuerpo, de “cómo estoy”: ¿Cómo me siento ahora? , ¿Tengo alguna tensión en el cuerpo?, ¿Tengo alguna preocupación?, ¿Hay algo que debería hacer para sentirme mejor?. Evitar continuar la labor en “el piloto automático”.

El trabajo en equipo como factor de protección. Para lograrlo, el equipo debe construirse alrededor de los valores compartidos, poniendo en el centro de atención al enfermo y a su familia y trabajando desde el respeto mutuo, y la riqueza que aporta la multi e interdisciplinariedad.

El equipo que se llega a construir como un “nosotros” y da sentido de pertenencia a sus miembros debe reconocer y celebrar su vulnerabilidad en las sesiones y hablar abiertamente de ella, darse permiso para compartir la propia vulnerabilidad y dejar espacios para poder compartir las dificultades o los problemas y cuidarnos.

En conclusión, es necesario cultivar la compasión y la presencia terapéutica para ofrecer una atención de calidad y proteger la salud emocional de los profesionales.

Aplicación práctica para nutricionistas.

Dejamos algunas recomendaciones sobre herramientas para intervenciones de compasión, espiritualidad y la presencia terapéutica en la consulta nutricional, para el abordaje del paciente y del profesional:

1. Antes del encuentro: detenerse.

Reconocer cómo llego a la consulta y qué expectativas traigo. ¿Estoy entrando con la necesidad de “resolver” la ingesta? ¿Estoy preocupado porque el paciente no alcanza requerimientos? ¿Estoy anticipando un conflicto con la familia?

2. Durante el encuentro: escuchar antes de intervenir.

Observar no solamente lo que la persona dice, sino también silencios, emociones, gestos y aquello que aparece alrededor de la alimentación. La presencia terapéutica implica poder permanecer frente al sufrimiento sin apresurarse a solucionarlo.

3. Después del encuentro: revisar.

Preguntarse: ¿qué escuché?, ¿qué necesita esta persona?, ¿qué puedo ofrecer desde mi rol?, ¿qué excede mi competencia y requiere otro integrante del equipo?

Conclusiones:

Para los profesionales de la nutrición, reconocer el significado de la alimentación, los vínculos y las experiencias alimentarias tienen en la vida de cada paciente posibilita intervenciones más humanas, personalizadas y compasivas. Acompañar no siempre implica ofrecer respuestas o tratamientos; muchas veces significa estar presentes, escuchar y sostener. En este sentido, la espiritualidad, la compasión y la presencia terapéutica se convierten en herramientas clínicas fundamentales para promover dignidad, bienestar y sentido hasta el final de la vida.

La compasión es el nombre que toma el amor cuando se encuentra con el sufrimiento

(Enric Benito)(12).

Bibliografía

1. Balint M. *The doctor, his patient and the illness*. London: Pitman Medical Publishing; 1957.
2. Balboni TA, VanderWeele TJ, Doan-Soares SD, Long KNG, Ferrell BR, Fitchett G, et al. Spirituality in serious illness and health. *JAMA*. 2022;328(2):184–97. doi:10.1001/jama.2022.11086.
3. Ferrell BR, Twaddle ML, Melnick A, Meier DE. National Consensus Project Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care Guidelines, 4th edition. *J Palliat Med*. 2018;21(12):1684–89. doi:10.1089/jpjm.2018.0431.
4. Quinn B, Connolly M. Spirituality in palliative care. *BMC Palliat Care*. 2023 Jan 4;22(1):1. doi: 10.1186/s12904-022-01116-x.
5. Nolan S, Saltmarsh P, Leget CJW. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. *Eur J Palliat Care*. 2011;18(2):86–89.
6. Bedregal P, Lermenda V, Brito-Pons G. La compasión: clave en la renovación de la atención en salud. *ARS Med Rev Cienc Med*. 2020;45(1):74–79. doi:10.11565/arsmed.v45i1.1581.
7. Salvador Zaragoza A, Soto-Rubio A, Lacomba-Trejo L, Valero-Moreno S, Pérez-Marín M. Compassion in Spanish-speaking health care: A systematic review. *Curr Psychol*. 2023;42(8):6732–6751. doi: 10.1007/s12144-021-01994-z. Epub 2021 Jun 25. PMID: 34220172; PMCID: PMC8231754.
8. Sansó N, Galiana L, Oliver A, Pascual A, Sinclair S, Benito E. Palliative care professionals' inner life: exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *J Pain Symptom Manage*. 2015;50(2):200–7. doi:10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013.
9. Kearney MK, Weininger RB, Vachon MLS, Harrison RL, Mount BM. Self-care of physicians caring for patients at the end of life: “Being connected... a key to my survival”. *JAMA*. 2009;301(11):1155–64. doi:10.1001/jama.2009.352.
10. Singer T, Klimecki OM. Empathy and compassion. *Curr Biol*. 2014;24(18):R875–8. doi:10.1016/j.cub.2014.06.054.
11. Geller SM, Porges SW. Therapeutic presence: neurophysiological mechanisms mediating feeling safe in therapeutic relationships. *J Psychother Integr*. 2014;24(3):178–92. doi:10.1037/a0037511.
12. Benito E, Rivera-Rivera P, Yaeger JP, Specos M. Presencia, autoconciencia y autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. *Apunt Bioet*. 2020;3(1):72–88. doi:10.35383/apuntes.v3i1.399

CAPÍTULO 9

Dietas De Moda: Qué Importa Conocer En Cuidados Paliativos

Lic. Nut. Florencia Y. Alvarez – Lic. Nut. Ailen A. Pérez – Mgter. Nut. Nazarena Asus

Se denominan *dietas de moda* a aquellas estrategias alimentarias que se popularizan rápidamente por prometer beneficios extraordinarios, a menudo sin evidencia científica sólida que las respalde. Suelen caracterizarse por ser restrictivas, promover la eliminación de grupos alimentarios y difundirse masivamente en redes sociales o medios de comunicación.

En pacientes oncológicos, la búsqueda de alternativas complementarias para mejorar el pronóstico o aliviar síntomas puede llevar a la adopción de estos patrones, pese a la falta de aval científico. Según las Guías ESPEN (2021), **ninguna dieta o alimento tiene capacidad de curar el cáncer**, y las denominadas “dietas anticáncer” suelen carecer de evidencia y presentar riesgos de desnutrición o deficiencias nutricionales (1-3).

En las últimas décadas hubo un número creciente de estudios en esta temática, por ello es que a continuación se desarrollaran las dietas difundidas habitualmente en esta población, y la evidencia científica al respecto:

- Dieta cetogénica
- Dieta alcalina
- Dietas de exclusión
- Dieta sin lácteos
- Ayuno intermitente
- Dieta mediterránea

➤ **Dieta cetogénica (DC):**

La DC se caracteriza por tener un aporte alto de grasas y bajo de hidratos de carbono, replicando los efectos metabólicos del ayuno y aumentando los niveles circulantes de cuerpos cetónicos. Existen diferentes variantes dentro de este patrón alimentario, entre los que se pueden mencionar: dieta cetogénica tradicional (con un aporte de entre un 80% y un 90% de lípidos); dieta rica en Triglicéridos de Cadena Media (TCM) (con una relación 1:1 de

lípidos/carbohidratos–proteína); dieta Atkins modificada y dieta de bajo índice glucémico (4). Recientemente la DC ha tomado relevancia en las enfermedades oncológicas debido al posible impacto que podrían tener los hidratos de carbono en el metabolismo de las células neoplásicas (5). Este fenómeno en estudio se denomina “efecto Warburg”, considerando que la principal fuente de energía de las células sanas y neoplásicas es la glucosa. El “efecto Warburg” es un fenómeno bioquímico en el que las células cancerosas utilizan predominantemente la glucólisis en lugar de la fosforilación oxidativa para producir ATP, convirtiendo así la mayoría de la glucosa entrante en lactato, y generando una disfunción de la actividad de las mitocondrias. Como resultado, las células cancerosas necesitan una cantidad significativamente mayor de glucosa en comparación con las células normales. A su vez, la disminución de glucosa en el cuerpo, por un tiempo prolongado, lleva a las células normales a entrar en cetosis, lo que reduce la cantidad de glucosa disponible para las células cancerosas y limita su crecimiento. En lo que respecta a las células libres de enfermedad, éstas se adaptan al uso de cuerpos cetónicos como fuente de energía mediante la inactivación de la vía de la insulina y la lipoproteína lipasa sensible a hormonas, y la activación del glucagón (4,6).

Debido a que algunos tipos de cáncer carecen de capacidad de metabolizar los cuerpos cetónicos dado su disfunción mitocondrial y la regulación negativa de las enzimas necesarias para la utilización de las cetonas, el patrón de DC se plantea como una estrategia en la prevención y tratamiento del cáncer. Sumado a ello, la evidencia también plantea que este patrón dietario podría tener efecto en la reducción del crecimiento tumoral y un aumento de la sensibilidad a fármacos. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que la evidencia no es consistente y además que los estudios no han sido realizados, en su mayoría, en seres humanos (4). La misma se muestra resumida en la siguiente Tabla:

Tabla 1: Evidencia científica sobre Dieta Cetogénica (5–10)

Autor / Año	Tipo de estudio	Hallazgos principales	Limitaciones	Implicancia clínica
Poff et al., 2014	Preclínico (ratones)	Disminución de crecimiento tumoral y mayor sensibilidad a RT en glioma.	No extrapolable a humanos.	Evidencia preliminar, no aplicable como terapia.

Klement & Champ, 2014	Revisión narrativa	Potencial impacto metabólico en tumores dependientes de glucosa.	Sin ensayos clínicos robustos.	Solo justifica investigación, no uso clínico.
van der Louw et al., 2019	Estudio clínico piloto (glioblastoma)	Adherencia baja; sin mejoras claras en supervivencia.	Muestras pequeñas.	No recomendada en rutina.
Woodhouse et al., 2021	Estudio fase I	Tolerabilidad aceptable; sin impacto en progresión.	Falta de grupo control.	No eficacia demostrada.
Croteau et al., Nutrients 2023	Revisión sistemática	Sin beneficios consistentes en supervivencia ni calidad de vida.	Heterogeneidad alta entre estudios.	✗No indicada en oncología ni CP.
ESPEN 2021	Guía clínica	No recomendada fuera de ensayos.	—	Recomendación estándar: NO utilizar.

Fuente: Elaboración propia

Por lo tanto, es crucial considerar la variabilidad de los resultados y no generalizar los posibles beneficios, ya que diferentes tipos de cáncer parecen responder de manera diferente a la DC. Actualmente, hay escasa evidencia en humanos sobre los posibles beneficios de la DC en pacientes adultos con cáncer, ya que, las principales investigaciones fueron realizadas en modelos animales (4). Sumado a ello, la mayor parte de los estudios realizados presentan como limitaciones la baja evidencia científica de los mismos (estudios de reportes y series de casos, estudios observacionales y escasa cantidad de estudios clínicos) y pequeño tamaño muestral. También es importante considerar la dificultad de adherencia a la dieta y el seguimiento de los pacientes que la realizan. Por lo tanto, todavía se cuestiona su uso como tratamiento adyuvante en pacientes con cáncer. Sin embargo, resulta importante destacar que la DC parece ser segura ya que no se han registrado efectos adversos graves ni datos de toxicidad con los tratamientos contra el cáncer por el tiempo de seguimiento de los estudios (4). Por ende, hacen falta más ensayos clínicos aleatorizados para comprobar sus efectos a largo plazo y en mayor variedad de diagnósticos oncológicos.

Dieta cetogénica en enfermedades neurodegenerativas

Enfermedad	Tipo de evidencia	Resultados principales	Limitaciones identificadas	Conclusiones clínicas
Alzheimer	- Revisiones (ESPEN 2024) - Ensayo aleatorizado con TCM (n=413) (13) - ECA cruzado de dieta cetogénica modificada (n=26) (14) - Revisión sistemática de 17 ensayos (15)	- No se recomienda implementar restricciones dietéticas ni dietas especiales por riesgo de desnutrición. - Suplementación con TCM no mejoró cognición ni funcionalidad en EA leve-moderada. - Intervención cetogénica corta (12 semanas) mostró mejoras en calidad de vida y función diaria, pero sin cambios cognitivos. - La evidencia general es mixta e insuficiente.	- Muestras pequeñas. - Duración breve de los estudios (4-12 semanas). - Resultados no replicados. - Elevado riesgo de ingestión insuficiente en población vulnerable.	No hay evidencia convincente para recomendar dieta cetogénica en EA. ✓ ESPEN: NO recomendar intervenciones cetogénicas de forma rutinaria (Grado B). ✓ Requiere estudios largos y de alta calidad.
Parkinson	- Modelos animales (16) - Estudio no controlado en 5 pacientes (17) - Ensayo piloto aleatorizado (n=47) (18) - Estudio comparativo en trastornos de la voz (n=74) (19)	- En animales: beneficios motores y mejor respuesta a fármacos. - En humanos: mejoría motora en estudios muy pequeños. - En ECA de 8 semanas, ambos grupos mejoraron síntomas motores y no motores; el grupo cetogénico tuvo mejores mejoras en síntomas no motores. - Mejoras en parámetros de voz en estudio de 3 meses.	- Estudios de baja calidad. - Muestras muy pequeñas. - Duración limitada (4-12 semanas). - Intervenciones con proteínas extremadamente bajas (8%). - Posible efecto placebo.	⚠ Evidencia preliminar prometedora pero insuficiente. ✓ Podría tener un papel complementario solo en investigación y bajo estricta supervisión. ✗ No recomendado como tratamiento estándar.

Huntington	- Reporte de caso (n=1, 48 semanas) (20)	- Mejorías en síntomas motores, actividades de la vida diaria, conducta (apatía, irritabilidad) y calidad de vida.	- Estudio de caso → imposible generalizar. - Mecanismo no aclarado. - No existen otros ensayos.	⚠ Resultados alentadores pero insuficientes. ✓ Requiere investigación; no recomendado clínicamente.
Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)	- Evidencia teórica (biogénesis mitocondrial, disminución glutamato). - Sin ensayos clínicos.	- Se hipotetiza un posible beneficio metabólico, pero no hay estudios en humanos.	- Datos exclusivamente teóricos. - Riesgo elevado: pérdida de peso, saciedad precoz y desnutrición.	No recomendada. ✓ Riesgo nutricional muy alto → contraindicación en ELA.

Fuente: Elaboración propia

Por lo anteriormente expuesto, la evidencia disponible sobre la dieta cetogénica en enfermedades neurodegenerativas continúa siendo escasa, heterogénea y metodológicamente limitada, con estudios pequeños, de corta duración y resultados inconsistentes. Aunque algunos trabajos reportan beneficios funcionales aislados —particularmente en síntomas no motores o calidad de vida—, no se ha demostrado un impacto significativo en la cognición, la progresión de la enfermedad ni en resultados clínicos relevantes. Asimismo, este tipo de intervención conlleva un riesgo nutricional considerable, especialmente en poblaciones vulnerables con deterioro funcional o alto riesgo de desnutrición. Por ello, la dieta cetogénica no puede recomendarse como tratamiento para ninguna enfermedad neurodegenerativa, y su implementación debe limitarse estrictamente a contextos de investigación controlada, nunca a la práctica clínica habitual.

➤ **Dieta alcalina:**

Esta dieta fundamenta su implementación en el concepto de que nuestro cuerpo necesita alcanzar la neutralidad y excretar las sustancias acidificantes, para lo cual se debe llevar a cabo un patrón alimentario basado en alimentos alcalinos para favorecer dicho escenario. Esto es debido a que se plantea que las células malignas se desarrollan en un medio ácido, y al aumentar el pH de la sangre, a través de la dieta, se la elimina o evita su formación. Se considera como

alimentos “alcalinos o básicos” a aquellos que presentan un pH mayor a 7 (neutro), como las verduras (en particular, coles, zanahoria y cebolla), miel, productos derivados de la soja y pasas. Es decir, una dieta alcalina se conforma principalmente por frutas y verduras, con un bajo consumo de alimentos de origen animal como carnes, huevos y quesos (los cuales se relacionan con una dieta “más ácida”) (21).

Este patrón alimentario, se promueve con la premisa de que es la dieta occidental la responsable de acidificar el cuerpo, causando así múltiples enfermedades entre las que se encuentra el cáncer. Sin embargo, la bibliografía demuestra que la dieta alcalina únicamente afecta al pH de la orina, y no a la acidez del organismo, ya que, es el propio organismo el que regula el pH sistémico, lo cual se puede vislumbrar en la siguiente Tabla (22).

Tabla 2: Evidencia científica sobre Dieta Alcalina

Autor / Año	Tipo de estudio	Hallazgos	Limitaciones	Implicancia clínica
Robey, 2012	Revisión crítica sobre pH y cáncer	El pH sanguíneo es regulado; la dieta NO lo modifica.	No evalúa intervenciones clínicas.	Desacredita la base fisiológica.
Guyton & Hall, 2021	Libro de fisiología	Homeostasis ácido-base mantiene pH estable independientemente de la dieta.	—	Refuta conceptos centrales de la dieta alcalina.
WCRF, 2018	Síntesis de evidencia	No existe relación entre “alimentos ácidos” y riesgo tumoral.	—	✗No recomendada.

Fuente: Elaboración propia

➤ **Dietas de exclusión**

Se plantea como posible patrón dietario la exclusión de ciertos grupos de alimentos en el tratamiento y prevención del cáncer. La evidencia actual sugiere que los pacientes con cáncer no deberían eliminar de su alimentación ningún grupo de alimentos (2).

Tabla 3. Evidencia científica sobre Dietas de Exclusión (23–24)

Autor / Año	Tipo de estudio	Hallazgos	Limitaciones	Implicancia clínica
WCRF, 2018	Recomendaciones globales	No existe evidencia de que excluir alimentos mejore supervivencia.	—	Evitar restricciones injustificadas.
SEOM, 2020	Guía de nutrición y cáncer	Eliminaciones sin causa → riesgo de déficits y sarcopenia.	—	Contraindica dietas restrictivas.
Fearon et al., 2011	Artículo seminal en caquexia	La pérdida de masa muscular es metabólica, NO por ingesta insuficiente.	No específico sobre exclusiones.	Explica por qué restringir alimentos es contraproducente.

Fuente: Elaboración propia

Sin embargo, a pesar de ello, es necesario realizar nuevas investigaciones sobre el rol de estos grupos de alimentos en otros tipos de cáncer (2). También resultaría interesante que se lleven a cabo estudios que evalúen cómo las restricciones alimentarias, al cursar una enfermedad amenazante para la vida, pueden condicionar la calidad de vida de los individuos.

➤ **Dieta sin lácteos:**

En adición a lo mencionado anteriormente, múltiples estudios y revisiones sistemáticas realizadas exploran la asociación entre el consumo de lácteos y el riesgo de desarrollar cáncer (25).

Tabla 4. Evidencia científica sobre Dieta sin Lácteos (26–28)

Autor / Año	Tipo de estudio	Hallazgos	Limitaciones	Implicancia clínica
WCRF, 2018	Revisiones de cohorte	Evidencia limitada y no concluyente sobre leche entera ↔ cáncer de próstata.	Variabilidad en estudios.	No justifica exclusión.

Aune et al., 2020	Meta-análisis	Lácteos descremados no aumentan riesgo tumoral.	Heterogeneidad.	Pueden consumirse sin problema.
ESPEN 2021	Guía clínica	No hay beneficio en excluir lácteos; riesgo de déficit de calcio y D.	—	△ Individualizar solo por intolerancia.

Fuente: Elaboración propia

Los resultados previamente mencionados, evidencian que los mismos no son consistentes para afirmar y recomendar a los pacientes con diagnóstico de cáncer, evitar este grupo de alimentos.

➤ **Ayuno intermitente**

El ayuno intermitente (AI) puede definirse como una abstinencia voluntaria de alimentos y bebidas por períodos específicos y recurrentes. El mismo no debe confundirse con inanición, un estado de deficiencia nutricional crónica que no es voluntaria ni controlada. El ayuno induce la alteración coordinada de mecanismos metabólicos y transcripcionales. Luego de 12 a 36 horas de ayuno, el cuerpo humano entra en un estado fisiológico de cetosis caracterizado por niveles bajos de glucosa en sangre, disminución del depósito de glucógeno en hígado, y la producción hepática de cuerpos cetónicos derivados de la grasa, o cetonas, que sirven como fuente importante de energía para el cerebro (29).

El AI no consiste en dejar de comer, sino hacerlo en intervalos de tiempos específicos. Por ejemplo, establecer intervalos de 12 horas donde se organicen las comidas y 12 horas donde se ayune, aunque algunos estudios proponen un ayuno de 16 horas y la ingesta durante 8 horas restantes (29).

Los cuerpos cetónicos se derivan de ácidos grasos en el hígado y se producen para compensar el agotamiento de la glucosa durante períodos de restricción alimentaria. Los mismos evitan la vía glucolítica en el citoplasma y se metabolizan directamente a acetil CoA en las mitocondrias. Las células tumorales son menos capaces que las células normales de metabolizar los cuerpos cetónicos para obtener energía debido a sus defectos mitocondriales y por este motivo es que en el último tiempo este patrón alimentario cobra relevancia en las enfermedades oncológicas (30). Estos beneficios atribuidos comparten el pilar con los de la dieta cetogénica debido al déficit calórico por las horas de ayuno.

Tabla 5. Evidencia científica sobre Ayuno Intermitente en distintas enfermedades

Condición / Patología	Tipo de evidencia disponible	Hallazgos principales	Limitaciones	Conclusiones clínicas
Enfermedad de Alzheimer (EA) (31–33)	– Estudios preclínicos en modelos animales – Ensayo clínico fase I/II en curso (n=EA leve + DCL) – Estudios sobre dietas que imitan el ayuno (FMD)**	– El ayuno aumenta cuerpos cetónicos → podría reducir β -amiloide y tau. – Mejora integridad vascular y disminuye inflamación. (31) – Dieta que imita el ayuno: reduce estrés celular y activa vías asociadas a longevidad. (32–33)	– Solo un ensayo clínico en curso; no hay resultados cognitivos publicados. – Evidencia sólida proviene únicamente de estudios animales. – Riesgo de pérdida de masa magra y desnutrición en EA moderada–avanzada. (31)	No se puede recomendar AI en EA. △Únicamente considerar en investigación controlada.
Enfermedad de Parkinson (EP) (32,34)	– Evidencia preclínica en modelos animales. – Ningún estudio clínico en humanos publicado. – Ensayo clínico en curso. (32,34)	– En modelos animales: podría mejorar síntomas motores y metabolismo neuronal.	– Ausencia de estudios humanos. – Riesgo de hipoglucemia, fatiga y pérdida de masa muscular.	No se recomienda. △Evidencia insuficiente; solo en investigación.
Enferm. oncológicas	– Estudios en humanos sobre restricción calórica a largo plazo. (29,35) – Preclínicos en roedores combinando ayuno + quimioterapia. (29,36)	– Restricción calórica prolongada: disminución de hormonas y factores relacionados con riesgo de cáncer. – En animales, el AI protege células sanas y aumenta eficacia de QT. (29,36) – Ayuno → baja glucosa → mayor estrés energético tumoral.	– Carencia de ensayos clínicos en humanos que evalúen impacto en supervivencia. – Riesgo de pérdida de masa magra en pacientes ya vulnerables.	No recomendado en práctica clínica.

Fuente: Elaboración propia

➤ **Dieta mediterránea (DM):**

Uno de los patrones alimentarios con más evidencia científica en relación a las enfermedades oncológicas y su prevención es la dieta mediterránea. Si bien el mismo no corresponde a lo tipificado como dieta de moda.

La evidencia sugiere que un patrón alimentario caracterizado por la ingesta de alimentos que contienen fibra alimentaria, vegetales no feculentos, vegetales del género *Allium* (como ajo y cebolla), frutas y leguminosas podrían disminuir el riesgo de desarrollar diferentes tipos de cáncer. En contraposición, se plantea que la ingesta de carnes rojas y procesadas, aumentan el riesgo de padecer principalmente cánceres colorrectales. Estas recomendaciones se correlacionan con un patrón de alimentación saludable, que coincide con lo que se conoce como DM. Las mismas no solo se aplican únicamente en la prevención del desarrollo de ciertos tipos de cánceres, sino también se sugiere en aquellos pacientes que cursan actualmente la enfermedad o que la han superado (40).

La DM se caracteriza por el aporte de ciertos componentes específicos presentes en alimentos tales como el resveratrol, sirtuinas, polifenoles y otros antioxidantes presentes en uvas, frutos rojos y nueces, como así también por el aporte de ácidos grasos omega 3 y 6 los cuales podrían tener un efecto beneficioso sobre el cáncer y otras enfermedades relacionadas con la oxidación celular. Sumado a ello, la DM también ejerce efectos sobre la longevidad, debido a su impacto sobre la longitud de los telómeros (40).

Tabla 6. Evidencia científica sobre Dieta Mediterránea y cáncer

Tipo de cáncer / condición	Tipo de evidencia	Hallazgos principales	Limitaciones	Conclusión clínica

Cáncer de mama (41–43)	– Estudio en 110 mujeres con cáncer de mama (post-diagnóstico) (41) – Estudios prospectivos 2017 y 2018 sobre incidencia (42,43)	– No asociación entre DM y mortalidad total tras diagnóstico (41). – Relación inversa entre DM e incidencia: reducción del 6% total, 7% en posmenopáusicas y 20% en tumores RH–. (42,43)	– Efecto preventivo mayor que el terapéutico. – Variabilidad en medición de adherencia.	✓ Evidencia sólida en prevención primaria. ✗ Sin impacto claro en mortalidad post-diagnóstico.
Cáncer colorrectal (44)	Cohorte: consumo de pescado graso ≥1/semana (44)	– Mayor supervivencia libre de enfermedad: HR 0.65 (IC 95% 0.48–0.87). – Mayor supervivencia libre de recurrencia: HR 0.61 (IC 95% 0.46–0.86). – Mayor supervivencia global: HR 0.68 (IC 95% 0.48–0.96).	– Observacional. – Posibles factores de confusión dietarios y de estilo de vida.	✓ Beneficios en supervivencia asociados al consumo de pescado graso.
Cáncer de colon – estadio III (45)	Cohorte (n=826): ingesta de frutos secos ≥2 porciones/semana (45)	– Mejoría significativa en supervivencia global: HR 0.47 (IC 95% 0.27–0.82). – Mejoría en supervivencia libre de enfermedad: HR 0.54 (IC 95% 0.34–0.85).	– No aleatorizado. – Auto-reporte dietario.	✓ Consumo de frutos secos se asocia a mejor pronóstico.
Cáncer colorrectal – riesgo (46)	Estudios prospectivos de adherencia a DM (46)	– Adherencia alta → reducción del riesgo de CCR: 30% en hombres y 45% en mujeres.	– Observacional.	✓ DM tiene efecto protector claro en prevención de CCR.

Cáncer de próstata (47)	Estudio de adherencia post-diagnóstico (47)	– Mayor adherencia a la DM después del diagnóstico → menor mortalidad total: HR 0.78 (IC 95% 0.67–0.90).	– No aleatorizado. – Influencia del estilo de vida global.	✓ Posible beneficio en supervivencia global post-diagnóstico.
-----------------------------------	---	--	--	--

Fuente: Elaboración propia

Por todo lo mencionado anteriormente la evidencia sugiere que una elevada adhesión a la DM se asocia a una disminución de la mortalidad por cáncer en general, como así también cumple un rol protector en su desarrollo. Sin embargo, resulta necesario investigar asociaciones entre diferentes componentes de este patrón alimentario para poder definir a la DM como una estrategia eficaz en la prevención del cáncer (49,50).

Tabla 7. Resumen Dietas de moda más frecuentes y su evidencia científica actual

Dieta	Principio o fundamento	Evidencia científica en cáncer / enfermedades neurodegenerativas	Riesgos o limitaciones	Recomendación práctica
Cetogénica	Alta en grasas, muy baja en hidratos. Busca limitar la glucosa como sustrato tumoral (<i>efecto Warburg</i>).	Evidencia preclínica prometedora en glioblastoma, páncreas y colon. En humanos: resultados variables, baja adherencia, escasa muestra.	Riesgo de pérdida de peso y masa magra, constipación, hiperlipemia.	No recomendar como tratamiento adyuvante fuera de estudios clínicos. Acompañar con supervisión médica–nutricional.
Alcalina	Basada en la idea de que un pH “alcalino” inhibe el crecimiento tumoral.	Sin efecto sobre el pH sistémico; solo modifica el pH urinario. Beneficios atribuidos al alto consumo de frutas y verduras, no al pH.	Restricción injustificada de alimentos ricos en proteínas y calcio.	No recomendable como dieta terapéutica. Promover alimentación equilibrada rica en vegetales.

Dietas de exclusión	Eliminación de grupos alimentarios (gluten, carnes, azúcar, lácteos).	Alta frecuencia en pacientes oncológicos (30–60%). Sin evidencia de beneficio sobre recurrencia o supervivencia.	Riesgo de déficit nutricional, pérdida de masa muscular y deterioro de la calidad de vida.	Evitar exclusiones innecesarias. Personalizar según síntomas o intolerancias reales.
Sin lácteos	Basada en supuesta relación entre lácteos y progresión tumoral.	Resultados inconsistentes. Algunos estudios asocian leche entera con mayor progresión en cáncer de próstata.	Restricción de calcio, proteínas y vitamina D.	No contraindicar salvo intolerancia o evidencia individual. Priorizar lácteos descremados.
Ayuno intermitente	Alternancia entre períodos de ayuno e ingesta. Induce cetosis y autofagia celular.	Evidencia preclínica positiva. En humanos, estudios piloto en EA y cáncer en curso. No hay resultados concluyentes.	Pérdida de masa magra, riesgo de hipoglucemia, baja adherencia.	No recomendado en pacientes con pérdida de peso o caquexia. Solo bajo supervisión.
Mediterránea	Basada en frutas, verduras, legumbres, aceite de oliva, pescados y frutos secos.	Amplia evidencia en prevención y supervivencia: ↓ mortalidad por cáncer (10–14%).	Ninguno relevante.	Altamente recomendable como patrón de base. Adaptable a necesidades individuales.

Fuente: Elaboración propia a partir de ESPEN 2021, SEOM 2023, y revisiones sistemáticas 2020–2024.

Tabla 8: Herramientas prácticas para consulta profesional

Herramienta clínica	Aplicación
Identificar patrones restrictivos en anamnesis	Preguntar: “¿Has eliminado algún grupo de alimentos desde el diagnóstico?”
Evaluar riesgo de desnutrición o déficit	Usar PG-SGA o MUST + registro de peso y síntomas gastrointestinales.

Desmitificar dietas en consulta	Explicar con lenguaje simple: “Ningún alimento alimenta o mata el cáncer, pero sí hay alimentos que te ayudan a sentirte mejor y mantener fuerza.”
Ofrecer alternativas basadas en evidencia	Promover patrón mediterráneo y adaptaciones individuales según tolerancia.

Fuente: Elaboración propia

En el abordaje nutricional de los pacientes en cuidados paliativos resulta esencial el trabajo interdisciplinario, ya que el estado nutricional puede verse afectado tanto por la enfermedad como por los cambios metabólicos y los síntomas asociados. Estas alteraciones impactan en la alimentación y generan preocupación en el paciente y su entorno, lo que muchas veces impulsa la adopción de dietas de moda.

Sin embargo, la evidencia actual indica que ningún patrón dietético específico demuestra beneficios superiores a una alimentación saludable, hipercalórica e hiperproteica, tal como recomiendan las guías internacionales. Las estrategias más eficaces continúan siendo aquellas basadas en los principios generales de una alimentación equilibrada: priorizar alimentos frescos, reducir ultraprocesados y azúcares simples, y aumentar el consumo de grasas saludables.

En síntesis, la evidencia actual no respalda el uso de dietas restrictivas o “anticáncer” como estrategia terapéutica. En pacientes con enfermedad oncológica o neurodegenerativa, la prioridad sigue siendo mantener un adecuado estado nutricional, preservar la masa muscular y favorecer la calidad de vida.

Las dietas de moda pueden generar perjuicios cuando reemplazan la alimentación equilibrada y supervisada. Por el contrario, patrones sostenibles como la dieta mediterránea y las recomendaciones ESPEN/SEOM siguen siendo el estándar de referencia.

Bibliografía

1. Jáuregui-Lobera I. Dietas de moda, dietas milagro, culto a las dietas... sin resultados. *JONNPR*. 2017;2(3):90–3. doi:10.19230/jonnpr.1301.
2. Rinninella E, Mele MC, Cintoni M, Raoul P, Ianiro G, Salerno L, et al. The facts about food after cancer diagnosis: a systematic review of prospective cohort studies. *Nutrients*. 2020;12(8):2345. doi:10.3390/nu12082345.
3. Muscaritoli M, Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. *Clin Nutr*. 2021;40(5):2898–913. doi:10.1016/j.clnu.2021.02.005.
4. Alvarez-Altamirano K, Bejarano-Rosales M, Rosas-Gonzalez E, Miramontes-

- Balcón K, Serrano-Olvera J, Fuchs-Tarlovsky V. Dieta cetogénica en cáncer: revisión de la literatura. *Rev Nutr Clin Metab.* 2020;3(2):64–73.
5. Khodabakhshi A, Seyfried T, Kalamian M, Beheshti M, Davoodi SH. Does a ketogenic diet have beneficial effects on quality of life, physical activity or biomarkers in patients with breast cancer: a randomized controlled clinical trial. *Nutr J.* 2020;19:87.
 6. Römer M, Dörfler J, Huebner J. The use of ketogenic diets in cancer patients: a systematic review. *Clin Exp Med.* 2021;21(4):501–36.
 7. Singh A, Pandey A, Tewari M, Kumar R, Sharma A, Singh K, et al. Advanced stage of breast cancer hoist alkaline phosphatase activity: risk factor for females in India. *3 Biotech.* 2013;3(6):517–20.
 8. Cohen CW, Fontaine KR, Arend RC, Gower BA. A ketogenic diet is acceptable in women with ovarian and endometrial cancer and has no adverse effects on blood lipids: a randomized, controlled trial. *Nutr Cancer.* 2020;72(4):584–94.
 9. Freedland SJ, Allen J, Jarman A, Oyekunle T, Armstrong AJ, Moul JW, et al. A randomized controlled trial of a 6-month low-carbohydrate intervention on disease progression in men with recurrent prostate cancer: Carbohydrate and Prostate Study 2 (CAPS2). *Clin Cancer Res.* 2020;26(12):3035–43.
 10. Rodríguez Veintimilla D. Impacto de la desnutrición en los pacientes con cáncer. *Medicina (B Aires).* 2023;45(2):220–8.
 11. Volkert D, Beck AM, Faxén-Irving G, et al. ESPEN guideline on nutrition and hydration in dementia – Update 2024. *Clin Nutr.* 2024;43(6):1599–626.
 12. Cunnane SC, Trushina E, Morland C, et al. Brain energy rescue: an emerging therapeutic concept for neurodegenerative disorders of ageing. *Nat Rev Drug Discov.* 2020;19(9):609–33.
 13. Henderson ST, Morimoto BH, Cummings JL, Farlow MR, Walker J. A placebo-controlled, parallel-group, randomized clinical trial of AC-1204 in mild-to-moderate Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.* 2020;75(2):547–57.
 14. Phillips MCL, Deprez LM, Mortimer GMN, et al. Randomized crossover trial of a modified ketogenic diet in Alzheimer's disease. *Alzheimers Res Ther.* 2021;13(1):51.
 15. Dewsbury LS, Lim CK, Steiner GZ. The efficacy of ketogenic therapies in the clinical management of people with neurodegenerative disease: a systematic review. *Adv Nutr.* 2021;12(4):1571–93.
 16. Włodarek D. Role of ketogenic diets in neurodegenerative diseases (Alzheimer's disease and Parkinson's disease). *Nutrients.* 2019;11(1):169.
 17. Vanitallie TB, Nonas C, Di Rocco A, Boyar K, Hyams K, Heymsfield SB. Treatment of Parkinson disease with diet-induced hyperketonemia: a feasibility study. *Neurology.* 2005;64(4):728–30.
 18. Phillips MCL, Murtagh DKJ, Gilbertson LJ, Asztely FJS, Lynch CDP. Low-fat versus ketogenic diet in Parkinson's disease: a pilot randomized controlled trial. *Mov Disord.* 2018;33(8):1306–14.
 19. Koyuncu H, Fidan V, Toktas H, Binay O, Celik H. Effect of ketogenic diet versus regular diet on voice quality of patients with Parkinson's disease. *Acta Neurol Belg.* 2021;121(6):1729–32.
 20. Phillips MCL, McManus EJ, Brinkhuis M, Romero-Ferrando B. Time-restricted

ketogenic diet in Huntington's disease: a case study. *Front Behav Neurosci*. 2022;16:931636.

21. Caballero A, Clerici C. Dieta alcalina y su relación con la salud y la enfermedad: una revisión sistemática. *Actual Nutr*. 2020;21(1):16–24.
22. Fenton TR, Huang T. Systematic review of the association between dietary acid load, alkaline water and cancer. *BMJ Open*. 2016;6(6):e010438. doi:10.1136/bmjopen-2015-010438.
23. González F, Gusenko T. Características de la alimentación del paciente oncológico en cuidados paliativos. *Diaeta*. 2019;37(166):32–40.
24. Capelli O, Navarro P, Adaglio J. Uso del NutriScore y evaluación de la capacidad funcional en los pacientes oncológicos ambulatorios. *Rev Nutr Clin Metab*. 2022;5(4):21–9.
25. Jeyaraman MM, Abou-Setta AM, Grant L, Farshidfar F, Copstein L, Lys J, et al. Dairy product consumption and development of cancer: an overview of reviews. *BMJ Open*. 2019;9:e023625.
26. Andersen JLM, Hansen L, Thomsen BLR, Christiansen LR, Dragsted LO, Olsen A. Pre- and post-diagnostic intake of whole grain and dairy products and breast cancer prognosis: the Danish Diet, Cancer and Health cohort. *Breast Cancer Res Treat*. 2020;179(3):743–53.
27. Pettersson A, Kasperzyk JL, Kenfield SA, Richman EL, Chan JM, Willett WC, et al. Milk and dairy consumption among men with prostate cancer and risk of metastases and prostate cancer death. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2012;21(3):428–36.
28. Song Y, Chavarro JE, Cao Y, Qiu W, Mucci L, Sesso HD, et al. Whole milk intake is associated with prostate cancer-specific mortality among U.S. male physicians. *J Nutr*. 2013;143(2):189–96.
29. Canicoba M. Aplicaciones clínicas del ayuno intermitente. *Rev Nutr Clin Metab*. 2020;3(2):87–94.
30. Meidenbauer JJ, Mukherjee P, Seyfried TN. The glucose ketone index calculator: a simple tool to monitor therapeutic efficacy for metabolic management of brain cancer. *Nutr Metab (Lond)*. 2015;12:12. doi:10.1186/s12986-015-0009-2.
31. Elias A, Padinjakara N, Lautenschlager NT. Effects of intermittent fasting on cognitive health and Alzheimer's disease. *Nutr Rev*. 2023;81(9):1225–33.
32. Hansen B, Roomp K, Ebid H, Schneider JG. Perspective: the impact of fasting and caloric restriction on neurodegenerative diseases in humans. *Adv Nutr*. 2024;15(4):100197.
33. Rangan P, Lobo F, Parrella E, et al. Fasting-mimicking diet cycles reduce neuroinflammation to attenuate cognitive decline in Alzheimer's models. *Cell Rep*. 2022;40(13):111417.
34. Hansen B, Laczny CC, Aho VTE, et al. Protocol for a multicentre cross-sectional, longitudinal ambulatory clinical trial in rheumatoid arthritis and Parkinson's disease patients analysing the relation between the gut microbiome, fasting and immune status in Germany (ExpoBiome). *BMJ Open*. 2023;13(8):e071380.
35. Ravussin E, Redman LM, Rochon J, Das SK, Fontana L, Kraus WE, et al. A 2-year randomized controlled trial of human caloric restriction: feasibility and effects on predictors of health span and longevity. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*.

- 2015;70(9):1097-104. doi:10.1093/gerona/glv057.
36. Brandhorst S, Longo VD. Fasting and caloric restriction in cancer prevention and treatment. *Recent Results Cancer Res.* 2016;207:241-66. doi:10.1007/978-3-319-42118-6_12.
37. Nebeling LC, Miraldi F, Shurin SB, Lerner E. Effects of a ketogenic diet on tumor metabolism and nutritional status in pediatric oncology patients: two case reports. *J Am Coll Nutr.* 1995;14(2):202-8. doi:10.1080/07315724.1995.10718495.
38. Elsakka AMA, Bary MA, Abdelzaher E, Elnaggar M, Kalamian M, Mukherjee P, et al. Management of glioblastoma multiforme in a patient treated with ketogenic metabolic therapy and modified standard of care: a 24-month follow-up. *Front Nutr.* 2018;5:20. doi:10.3389/fnut.2018.00020.
39. Ordys BB, Launay S, Deighton RF, McCulloch J, Whittle IR. The role of mitochondria in glioma pathophysiology. *Mol Neurobiol.* 2010;42(1):64-75. doi:10.1007/s12035-010-8133-5.
40. Álvarez J, Marín A. Recomendaciones de alimentación para pacientes oncológicos. En: *Avances en alimentación, nutrición y dietética.* España: Punto Didot; 2015.
41. Karavasiloglou N, Pestoni G, Faeh D, Rohrmann S. Post-diagnostic diet quality and mortality in females with self-reported history of breast or gynecological cancers: results from the Third National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES III). *Nutrients.* 2019;11(11):2558.
42. Turati F, Carioli G, Bravi F, Ferraroni M, Serrano D, Montella M, et al. Mediterranean diet and breast cancer risk. *Nutrients.* 2018;10(3):326.
43. Van den Brandt PA, Schulpen M. Mediterranean diet adherence and risk of postmenopausal breast cancer: results of a cohort study and meta-analysis. *Int J Cancer.* 2017;140(10):2220-31.
44. Van Blarigan EL, Fuchs CS, Niedzwiecki D, Ye X, Zhang S, Song M, et al. Marine ω -3 polyunsaturated fatty acid and fish intake after colon cancer diagnosis and survival: CALGB 89803 (Alliance). *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 2018;27(4):438-45.
45. Fadelu T, Zhang S, Niedzwiecki D, Ye X, Saltz LB, Mayer RJ, et al. Nut consumption and survival in patients with stage III colon cancer: results from CALGB 89803 (Alliance). *J Clin Oncol.* 2018;36(11):1112-20.
46. Park SY, Boushey CJ, Wilkens LR, Haiman CA, Le Marchand L. High-quality diets associate with reduced risk of colorectal cancer: analyses of diet quality indexes in the Multiethnic Cohort. *Gastroenterology.* 2017;153(2):386-94.
47. Kenfield SA, DuPre N, Richman EL, Stampfer MJ, Chan JM, Giovannucci EL. Mediterranean diet and prostate cancer risk and mortality in the Health Professionals Follow-up Study. *Eur Urol.* 2014;65(5):887-94.
48. Bosetti C, Turati F, Dal Pont A, Ferraroni M, Polesel J, Negri E, et al. The role of Mediterranean diet on the risk of pancreatic cancer. *Br J Cancer.* 2013;109(5):1360-6.
49. González CA. La dieta mediterránea en la prevención del cáncer. *Mediterr Econ.* 2015;(27):267-80.
50. Hernando-Requejo O, García de Quinto H. Dieta mediterránea y cáncer. *Nutr Hosp.* 2021;38(Spec No 2):71-4.

Reflexiones finales

Nutrir, alimentar y acompañar: hacia una Nutrición centrada en la persona

A lo largo de este libro hemos recorrido diferentes dimensiones de la alimentación y la nutrición en el contexto de los Cuidados Paliativos. Hemos abordado la valoración nutricional, los objetivos de la intervención, el manejo de síntomas, el soporte nutricional, la comunicación y la toma de decisiones. Pero también nos hemos detenido en aquello que muchas veces queda por fuera de las prescripciones y los requerimientos: la historia de cada persona, sus preferencias, sus vínculos, sus costumbres, sus creencias y el significado que la comida tiene en su vida.

Este recorrido nos invita a ampliar nuestra mirada.

En Cuidados Paliativos, la nutrición no puede reducirse a cuánto come una persona, cuánto pesa o cuánto aporte energético necesita. Estos elementos continúan siendo importantes y requieren una valoración profesional, pero adquieren sentido cuando son interpretados dentro de la situación clínica, el pronóstico, los objetivos de cuidado y, fundamentalmente, dentro de la historia y los deseos de la persona.

La intervención nutricional cambia cuando cambia el objetivo del cuidado.

No se trata de abandonar la ciencia ni de dejar de intervenir. Implica utilizar el conocimiento científico de manera proporcional, individualizada y responsable, reconociendo tanto los beneficios como los límites de cada intervención.

Por eso, el desafío no consiste solamente en decidir **qué indicar**, sino también en preguntarnos **para qué, para quién, en qué momento y qué sentido tiene esa intervención**.

A medida que avanza una enfermedad, los objetivos nutricionales pueden transformarse. Lo que inicialmente estuvo orientado a preservar o recuperar el estado nutricional puede dar lugar a objetivos vinculados con el confort, el alivio de síntomas, el placer, la posibilidad de compartir una comida o simplemente el deseo de mantener, hasta donde sea posible, una experiencia significativa alrededor del alimento.

Así, pasamos de una mirada centrada exclusivamente en el nutriente a una mirada centrada en la persona.

También cambia nuestra manera de comprender el acto de alimentar. Alimentar puede significar cuidar, acompañar, expresar afecto, mantener vínculos y preservar costumbres. Por eso, cuando comer comienza a ser difícil o deja de ser

posible, no desaparece la necesidad de cuidado. Es entonces cuando debemos ayudar a la persona y a su familia a encontrar otras formas de cuidar.

En este contexto, acompañar también significa poder escuchar un “no quiero”, un “no puedo” o un “solo quiero probar un poco”, sin interpretarlo necesariamente como abandono, falta de voluntad o desinterés por la vida.

La pérdida del apetito, la disminución de la ingesta y los cambios en la alimentación pueden generar sufrimiento no solamente en el paciente, sino también en su entorno. La insistencia en comer, los conflictos alrededor de la mesa y la sensación familiar de que “no se está haciendo lo suficiente” muestran que muchas veces el alimento concentra emociones, miedos y deseos de protección.

Pero la experiencia de la enfermedad avanzada también puede abrir preguntas que trascienden lo alimentario y lo corporal: preguntas sobre el sentido, la esperanza, los vínculos, el legado, la reconciliación, la trascendencia y aquello que sostiene a cada persona frente a la finitud.

Reconocer esta dimensión no significa buscar respuestas ni imponer creencias. Significa estar disponibles para escuchar y acompañar aquello que para cada persona resulta significativo.

La espiritualidad, entendida como dimensión de la experiencia humana, nos recuerda que quien tenemos delante no es solamente un cuerpo enfermo que requiere intervención, sino una persona que atraviesa una historia, establece vínculos, sostiene valores, enfrenta pérdidas y puede estar buscando sentido en medio de la incertidumbre.

Desde esta perspectiva, la nutrición también puede convertirse en un espacio privilegiado de encuentro.

Una conversación acerca de un alimento, una costumbre, una comida familiar, un sabor significativo o el deseo de compartir una mesa puede abrir puertas hacia dimensiones de la persona que difícilmente aparecen en una valoración exclusivamente clínica.

Por ello, la intervención nutricional incluye también **educar, explicar, escuchar, contener y acompañar**.

Y este acompañamiento nos involucra también como profesionales.

Trabajar en Cuidados Paliativos supone entrar en contacto cotidiano con el sufrimiento, la incertidumbre, la pérdida y la finitud. Para poder acompañar sin invadir, sostener sin sobreimplicación y permanecer disponibles frente al sufrimiento del otro, necesitamos desarrollar autoconciencia, presencia y herramientas de autocuidado.

La presencia terapéutica no consiste solamente en estar físicamente frente al paciente. Implica estar disponibles, escuchar, reconocer nuestras propias emociones y poder encontrarnos con el otro desde una posición de respeto, serenidad y compasión.

Cuidar al otro requiere también aprender a cuidarnos.

En este sentido, el trabajo interdisciplinario constituye un espacio fundamental. Ninguna disciplina puede abarcar por sí sola la complejidad de la experiencia de una persona con enfermedad avanzada. Construir un verdadero equipo supone compartir objetivos, reconocer diferentes saberes, expresar dudas, aceptar límites y también habilitar espacios para cuidar a quienes cuidan.

El rol del Licenciado/a en Nutrición en Cuidados Paliativos

Una práctica basada en evidencia

La Nutrición en Cuidados Paliativos requiere conocimientos científicos sólidos y actualización permanente. Evaluar el estado nutricional, identificar síntomas que interfieren con la ingesta, conocer las posibilidades y limitaciones del soporte nutricional y valorar beneficios y riesgos forman parte de nuestra responsabilidad profesional.

La evidencia, sin embargo, no debe utilizarse de manera aislada. En Cuidados Paliativos debe integrarse con el contexto clínico, el pronóstico, los objetivos de cuidado y las preferencias de la persona.

Una práctica centrada en la persona

Detrás de cada diagnóstico existe una historia alimentaria, familiar y cultural diferente.

Conocer qué alimentos disfruta una persona, cuáles forman parte de su identidad, qué costumbres desea conservar, qué le resulta placentero y qué situaciones le generan malestar puede ser tan relevante como conocer sus requerimientos nutricionales.

Centrar la intervención en la persona significa adaptar nuestros conocimientos a su realidad y no intentar adaptar a la persona a una indicación.

Comunicación como herramienta terapéutica

La comunicación forma parte de la intervención nutricional.

Escuchar antes de indicar, explorar expectativas y temores, reconocer las preocupaciones de la familia y explicar con claridad los objetivos y límites de una intervención son acciones propias del cuidado.

Una recomendación técnicamente correcta puede fracasar si no contempla aquello que la persona y su familia necesitan comprender, aceptar o elaborar.

Trabajo interdisciplinario

La complejidad de las situaciones de Cuidados Paliativos requiere decisiones compartidas.

El Licenciado/a en Nutrición debe formar parte activa del equipo interdisciplinario, aportando su perspectiva y construyendo objetivos comunes con los demás profesionales.

Trabajar interdisciplinariamente también implica reconocer los límites de nuestra propia disciplina y saber cuándo consultar, consensuar y acompañar decisiones junto con otros profesionales.

Acompañamiento

Acompañar supone estar presentes también cuando las posibilidades de intervención disminuyen.

Acompañar al paciente y a su familia frente a la pérdida del apetito, la modificación de las comidas, la dificultad para alimentarse o la decisión de limitar determinadas intervenciones requiere sensibilidad y disponibilidad.

En ocasiones, la intervención más adecuada no será agregar una nueva estrategia nutricional, sino ayudar a comprender lo que está sucediendo y encontrar otras formas de cuidado.

Dignidad y autonomía

Respetar la autonomía implica reconocer a la persona como protagonista de las decisiones sobre su propio cuidado.

Las intervenciones nutricionales deben considerar sus deseos, valores, preferencias y objetivos, evaluando de manera proporcional los beneficios y las cargas que cada alternativa puede generar.

Preservar la dignidad implica también evitar que la alimentación se transforme en una obligación, una fuente de culpa o una medida del “éxito” del tratamiento.

El desafío que queda abierto

Los Cuidados Paliativos nos proponen una pregunta que atraviesa toda nuestra práctica:

¿Qué significa nutrir cuando el objetivo ya no es prolongar la vida, sino cuidar la vida que queda?

La respuesta no es única.

Habrán personas para quienes comer continúe siendo una fuente de placer. Otras preferirán pequeñas cantidades, determinados alimentos o simplemente disfrutar de sabores y momentos compartidos. Algunas necesitarán intervenciones nutricionales específicas; otras requerirán principalmente alivio de síntomas,

acompañamiento y contención.

En determinadas situaciones, también será necesario conversar acerca de la adecuación o limitación de intervenciones nutricionales.

Nuestra responsabilidad profesional no consiste en sostener una única forma de intervenir, sino en reconocer qué necesita cada persona en cada momento de su enfermedad.

Esto exige continuar construyendo una Nutrición en Cuidados Paliativos capaz de integrar **ciencia y sensibilidad, conocimiento y escucha, intervención y acompañamiento, competencia profesional y presencia humana.**

Una Nutrición que pueda reconocer cuándo intervenir, cuándo adaptar, cuándo detenerse y, sobre todo, cuándo simplemente permanecer.

Porque en Cuidados Paliativos, **alimentar no siempre significa aumentar la ingesta, y nutrir no siempre significa prolongar el aporte de nutrientes.**

A veces nutrir significa aliviar.

A veces significa escuchar.

A veces significa respetar.

A veces significa acompañar.

A veces significa simplemente estar.

Y muchas veces significa seguir cuidando a través del alimento, aun cuando el alimento ya no pueda cumplir la función que alguna vez tuvo.

En definitiva, el desafío es construir una práctica nutricional que no pierda de vista aquello que constituye el centro de los Cuidados Paliativos: **la persona, su historia, sus vínculos, sus decisiones, aquello que da sentido a su vida y su dignidad.**

Nutrir, alimentar y acompañar son, entonces, diferentes maneras de cuidar.

Autores

Lic. Nut. Florencia Alvarez

Licenciada en Nutrición, ex residente y ex jefa de residentes de Nutrición del Hospital General de Agudos “J. M. Ramos Mejía” (2020–2024). Actualmente se desempeña como instructora de residentes de Nutrición de dicha institución. Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP). Cuenta con experiencia en atención nutricional especializada en Oncología y Cuidados Paliativos en Nutrición.4D y en la Asociación Civil Sostén. Fue residente rotante del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos “Dr. Cosme Argerich”. Es docente invitada de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad de Buenos Aires (UBA) y disertante en cursos, jornadas y congresos nacionales sobre nutrición oncológica y cuidados paliativos. Diplomada en Soporte Nutricional y Metabolismo por la Universidad Abierta Interamericana (UAI).

Lic. Nut. Nazarena Asus

Licenciada en Nutrición, Especialista en Alimentación y Nutrición Clínica de Adultos y Magíster en Nutrición Clínica. Se desempeña como nutricionista del Hospital Universitario de la Universidad Nacional de Cuyo y de la Dirección de Adultos Mayores del Ministerio de Salud y Deportes de Mendoza.

Es coordinadora de Posgrado y docente de la Facultad de Ciencias de la Nutrición de la Universidad Juan Agustín Maza y docente de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Cuyo. Fue miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Lic. Nut. Verónica Botto

Licenciada en Nutrición. Se desempeña como nutricionista de la Sala de Oncohematología del Hospital de Niños de la Santísima Trinidad, Córdoba Capital. Ex residente de dicha institución y ex docente de la cátedra de Fisiopatología y Dietoterapia del Niño de la Carrera de Nutrición de la Universidad Católica de Córdoba (UCC).

Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP) y miembro fundadora de la Asociación Iberoamericana de Nutrición Oncológica (AIBENO).

Lic. Nut. Sol Cabello

Licenciada en Nutrición. Desarrolla su actividad profesional en el Instituto Multidisciplinario de Oncología de Viedma, donde realiza atención en consultorio externo y forma parte del equipo de Cuidados Paliativos. Asimismo, se desempeña en el área de internación y consultorio de Clínica Viedma y en consultorio externo del Centro Integral del Sur.

Cuenta además con experiencia en atención nutricional en instituciones geriátricas. Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Prof. Lic. Psi. M. Emilia Cabrera

Licenciada y Profesora en Psicología, Especialista Universitaria en Psicooncología y certificada en Cuidados Paliativos y Acompañamiento en Duelo.

Se desempeña como psicóloga del Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Español de La Plata y como coordinadora de Ecco Salud, equipo de cuidados paliativos domiciliarios de La Plata. Es presidenta de la Fundación Argentina Ecco Salud e integrante de la Comisión de Psicología de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Lic. Nut. Ornella Capelli

Licenciada en Nutrición. Actualmente se desempeña como nutricionista de la Asociación Española Contra el Cáncer, sede Madrid, y es fundadora de Nelumbo Nutrición. Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Cuenta con amplia experiencia en Nutrición Oncológica y Nutrición Clínica. Fue nutricionista del Instituto de Oncología del Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas (CEMIC) y nutricionista de planta del Instituto Cardiovascular de Buenos Aires (ICBA). Fue residente y jefa de residentes de Nutrición del Hospital Universitario CEMIC, e integrante y coordinadora del Grupo de Oncología de AANEP. Desarrolla además actividades de docencia e investigación.

Lic. Nut. Silvina Dicatarina

Licenciada en Nutrición. Especialista en Cuidados Paliativos. Integra el equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Nacional "Dr. Baldomero Sommer", Buenos Aires.

Es miembro y coordinadora de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP) e integra la Comisión Directiva de dicha asociación desde el año 2020 hasta octubre de 2026.

Posee formación docente para profesionales y técnicos superiores, desarrollando actividad docente en cursos y espacios de formación en Cuidados Paliativos.

Lic. Nut. Daniela Distel

Licenciada en Nutrición. Especialista en Docencia Universitaria.

Jefa del Servicio de Nutrición del Hospital "Eva Perón", Distrito Sanitario N.º 8, Formosa Capital. Presidenta de la Asociación Formoseña de Graduados en Nutrición (AFORGRAN).

Se desempeña como nutricionista a cargo del área de Nutrición del Programa Provincial de Cuidados Paliativos del Ministerio de Desarrollo Humano de la provincia de Formosa y como nutricionista coordinadora del Distrito N.º 8 de la Red Provincial de Onconutrición. Es coordinadora de las prácticas preprofesionales en Salud Pública en el Hospital Distrital, para la Universidad Nacional de Formosa y la Universidad de la Cuenca del Plata.

Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP). Participa como docente vinculada a los Cuidados Paliativos. Asimismo, se desempeña como jefa de la Unidad de Soporte Nutricional de una empresa privada de atención domiciliaria.

Lic. Nut. Marina Guarda

Licenciada en Nutrición. Se desempeña como profesional a cargo del equipo de Oncología y Cuidados Paliativos del Hospital Privado Rosario y del Instituto de Hematología y Oncología Clínica.

Es miembro de la Comisión Científica del Colegio de Graduados en Nutrición, 2.º Circunscripción, Rosario, Santa Fe. Fue miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Titular a cargo del servicio de Nutrición Oncológica. Instituto Médico Fisherton.

Miembro integrante del Equipo de Soporte Nutricional de la Sociedad Argentina de Nutrición.

Coordinadora a cargo del Grupo de soporte Nutricional del Servicio de Internación Domiciliaria Nutricare SRL.

Lic. Nut. Melisa Maldonado

Licenciada en Nutrición. Se desempeña como nutricionista staff del Hospital Privado de Comunidad y del Centro de Investigaciones Médicas de Mar del Plata. Integra el Equipo de Cuidados Paliativos del Hospital Privado de Comunidad y desarrolla actividad en atención nutricional domiciliaria y soporte nutricional.

Es docente del Seminario "Soporte Nutricional" de la Especialización en Oncología Clínica de la Facultad de Medicina de la Universidad del Salvador (USAL) y del Seminario "Nutrición y Cuidados Paliativos" de la Carrera de Nutrición de la Facultad de Medicina de UFASTA.

Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP), disertante en cursos, jornadas y congresos sobre nutrición oncológica y cuidados paliativos, y ex integrante del Grupo de Oncología de AANEP.

Lic. Nut. Ailén Pérez

Licenciada en Nutrición. Ex residente de Nutrición del Hospital General de Agudos "Dr. Cosme Argerich" y ex residente y ex jefa de residentes de la Residencia Posbásica en Cuidados Paliativos con sede en el Hospital "Enrique Tornú". Actualmente se desempeña como instructora de residentes de Nutrición en dicha institución.

Cuenta con formación en Cuidados Paliativos, abordaje nutricional del paciente oncológico y soporte nutricional. Es docente titular universitaria de Técnica Dietoterápica en la Universidad Abierta Interamericana (UAI) y desarrolla actividades de atención nutricional y divulgación sobre Alimentación y Cáncer en Nutrición.4D y AdaptaTuNutricion.

Fue becaria de investigación en Cáncer del Instituto Nacional del Cáncer durante 2024-2025. Es miembro de la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Lic. Nut. Tamara Robles

Licenciada en Nutrición. Se desempeña como nutricionista de planta del Hospital Magdalena V. de Martínez, General Pacheco, e integra el Equipo de Cuidados Paliativos de dicha institución y el Equipo de Soporte Domiciliario de Tigre.

Es ex residente, ex jefa de residentes y ex coordinadora docente de la Residencia de Nutrición del Hospital Magdalena V. de Martínez. Desarrolla además actividad en atención nutricional domiciliaria y soporte nutricional en Best Care Argentina.

Cuenta con experiencia en atención nutricional especializada en Oncología y Cuidados Paliativos y participa como docente en cursos y congresos nacionales sobre estas áreas. Es miembro de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP).

Lic. Nut. Agustina Senese

Licenciada en Nutrición. Jefa de la Sección de Cuidados Paliativos del Hospital General de Agudos "Dr. Cosme Argerich", donde además se desempeña en el Servicio de Oncología e integra el Comité de Bioética.

Es Diplomada y Magíster en Cuidados Paliativos por la Universidad del Salvador (USAL) y el Instituto Pallium Latinoamérica. Ex residente y ex jefa de residentes de Nutrición del Hospital General de Agudos "Dr. Cosme Argerich" y ex nutricionista de planta de la División Alimentación de dicha institución.

Es coordinadora docente del área de Nutrición del Curso de Posgrado de Cuidados Paliativos del Instituto Pallium Latinoamérica y la Universidad del Salvador. Integra el Grupo de Estudio de Oncología de AANEP y la Comisión de Nutrición de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos (AAMYCP). Desarrolla actividad docente en cursos vinculados con Oncología y Cuidados Paliativos.

Colaboradores

Lic. Nut. Lorena Beltrame
Secretaría Académica de la AAMYCP
KIBU
Foto de tapa: Solange Bendinelli



La Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos se creó en 1994 con el objetivo de promover, favorecer y fortalecer el desarrollo de los Cuidados Paliativos en nuestro país, desde todas las ópticas posibles, pasando por lo académico, la asistencial y por supuesto, la gestión, todas herramientas fundamentales para mejorar la calidad de atención de las personas en el final de la vida.

Su misión es promover, favorecer y fortalecer el desarrollo de los Cuidados Paliativos en la República Argentina, en los ámbitos académico, asistencial y de gestión, brindando asesoramiento técnico específico para mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades que amenazan o limitan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

www.aamycp.com.ar



**Todas las teorías y toda la ciencia del mundo no pueden
ayudar a nadie tanto como un ser humano que no teme abrir
su corazón a otro.**

Elisabeth Kübler-Ross

Alimentar con sentido



Nutrición y alimentación en Cuidados Paliativos

Lic. Nut. Florencia Alvarez

Lic. Nut. Nazarena Asus

Lic. Nut. Verónica Botto

Lic. Nut. Sol Cabello

Prof. Lic. Psi. M. Emilia Cabrera

Lic. Nut. Ornella Capelli

Lic. Nut. Daniela Distel

Lic. Nut. Marina Guarda

Lic. Nut. Melisa Maldonado

Lic. Nut. Ailén Pérez

Lic. Nut. Tamara Robles

Lic. Nut. Agustina Senese

Lic. Nut. Silvina Dicatarina



Septiembre de 2026