



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIO DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**NECESIADES DE LOS PACIENTES
PEDIÁTRICOS CON CÁNCER DURANTE LA
FASE TERMINAL DE LA ENFERMEDAD.
EXPERIENCIA DEL HOSPITAL INFANTIL
DE MEXICO FEDERICO GÓMEZ**

TESIS

PARA OBTENER EL TITULO DE:

ESPECIALISTA EN PEDIATRIA

PRESENTA:

DR. LUIS ENRIQUE MORENO SALAZAR

TUTOR DE TESIS
DRA. AURORA MEDINA SANSON

ASESOR METODOLÓGICO
DRA. ELISA M. DORANTES ACOSTA



HOSPITAL INFANTIL de MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ
Instituto Nacional de Salud

MÉXICO, D. F

FEBRERO 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DRA. AURORA MEDINA SANSON

Jefe de Departamento de Hemato-Oncología
Hospital Infantil de México Federico Gómez

“Aquellos que vivamente imaginas, verdaderamente deseas y sinceramente creas, al final siempre se hace realidad”

(Anónimo)

DEDICATORIA

- A José Luis y Dolores, por ser los pilares más importantes y darme todo en la vida, sin ustedes no hubiera podido llegar hasta este punto...
- A Ximena por ser mi compañerita de vida y darme todo el amor, paciencia, comprensión y fuerza para realizar la residencia, sin tu apoyo esto no hubiera podido realizarse. Te amo con todo mí ser.
- A Luis Angel, Yoshi, Héctor y Gaby por ser como los hermanos que nunca tuve, compartir mis sueños todos estos años y ser parte tan importante de mi vida en tantas historias que nos han acompañado.
- A la Dra. Amapola Adell, por ser mi maestra más importante no solo de la Pediatría, sino de la vida entera.
- A la Dra. Aurora Medina por su tiempo, dedicación, entrega y disponibilidad siempre que la necesite, pero sobre todo gracias por mostrarme su lado tan humano en la realización de este trabajo.

AGRADECIMIENTOS

A la Dra. Elisa Dorantes por su tiempo y consejos importantes durante la realización de este trabajo.

Al Dr. Gamboa por su apoyo importante y colaboración bibliográfica para la realización de este trabajo.

A la Dra. Cecilia Correa en San Luis Potosí, porque hace muchos años fue la primera persona en abrirme las puertas al mundo de la Oncología Pediátrica.

A Florencia, porque gracias a ti, siempre luchare por realizar mis sueños y porque tu recuerdo perdura en mi para trascender en el tiempo.

INDICE GENERAL

1. PREGUNTA DE INVESTIGACION	1
2. INTRODUCCION	1
3. MARCO TEORICO	2
4. JUSTIFICACION	14
5. OBJETIVOS	14
6. MATERIAL Y METODOS	15
7. VARIABLES	15
8. PROCEDIMIENTOS	16
9. ANALISIS ESTADISTICO	16
10.RESULTADOS	17
11.DISCUSION	23
12.CONCLUSIONES	25
13.REFERENCIAS	26

1. PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuáles son las necesidades de los pacientes pediátricos con cáncer durante la fase terminal de su enfermedad en lo que respecta a cuidados paliativos?

¿Cuáles son los requerimientos en cuanto a cuidados paliativos en los pacientes con cáncer tratados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) que evolucionan a enfermedad terminal?

2. INTRODUCCION

El cáncer constituye un problema de salud pública, cuya incidencia va en aumento. En la actualidad, es una de las causas más comunes de morbilidad y mortalidad. En el año 2000 se registraron en todo el mundo alrededor de 10 millones de casos nuevos y 6.2 millones de defunciones por esta enfermedad.

El cáncer en los niños representa 2 a 5% del total neoplasias malignas. En los países industrializados, en los que se producen pocas muertes por enfermedades infecciosas o malnutrición, esta es la primera causa de mortalidad infantil por enfermedad y la segunda causa de muerte en la infancia, precedida sólo por los accidentes.

Informes realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), demuestran que la incidencia de cáncer en menores de 15 años ha aumentado en más del 200% en los países en desarrollo. La tasa estimada de cáncer en menores de 15 años en diversos países del mundo oscila entre 11 y 18 casos por cada 100,000 niños menores de 15 años. En México constituye la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años. En el año 2003 se registraron 1,066 casos y fue la quinta causa de defunción en edad preescolar con 522 fallecimientos. (1)

Nos enfrentamos cada día a un mayor número de enfermedades crónico-degenerativas y son las neoplasias malignas las principales responsables de conducir a los pacientes pediátricos a una enfermedad en fase terminal.

En el campo de la Oncología Pediátrica se ha registrado un aumento significativo en la supervivencia y la calidad de vida; pero a pesar de los avances obtenidos, aproximadamente el 30% de los pacientes no lograrán la curación, una parte de ellos fallecerá por causas relacionadas con el tratamiento y un porcentaje mostrará falla a la terapia antineoplásica, progresión de la enfermedad y llegará a una etapa terminal. Por ello es necesario desarrollar programas que como parte de una atención integral para paciente y su familia, contemplen el manejo de la enfermedad en fase terminal. Las medidas para llevar a cabo esta tarea comprenden la formación de profesionales, entrenamiento de personal en centros de atención primaria, hospitales generales

y lugares de estancia a largo plazo; y una mejor instrucción a la sociedad, así como su participación a través del voluntariado.

Los padecimientos terminales no responden a tratamientos curativos, son progresivos y llevan a la muerte en un tiempo limitado; sin embargo, hay situaciones en que el límite es más difícil de definir y plantean con frecuencia dilemas éticos. Los cuidados paliativos se aplicarán a medida que avanza la enfermedad y el sujeto deja de responder a la terapéutica específica. En algunos tipos de cáncer, esto sucede antes que en otros.

Una vez agotados los tratamientos específicos utilizados de modo razonable, se arriba a una situación de progresión de la enfermedad, en la que los esfuerzos deben ser dirigidos a la promoción de confort del enfermo y su familia .

Aceptar que la enfermedad de un niño se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo cual el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no en un juicio unipersonal. Se estima que 2 a 10% de los pacientes que acuden a un hospital de tercer nivel se encuentra en la fase terminal.

3. MARCO TEORICO

Antecedentes históricos de los cuidados paliativos

Desde los tiempos más remotos las sociedades ofrecen ayuda y confortan a sus miembros enfermos y a los que están muriendo. Normalmente, se mezclan cierta reverencia y una mística profunda en estos acontecimientos. El período que sucede a la muerte de seres queridos es marcado generalmente por la ejecución de rituales religiosos y culturales bien definidos, cuyas manifestaciones varían de una cultura a otra.

En la búsqueda de las raíces históricas del movimiento actual de hospicios, encontramos que en el medioevo el término fue utilizado para describir el lugar que recibía a peregrinos y viajeros: una posada. (2)

La palabra latina "Hospes" que significa huésped se ha empleado para identificar lugares donde los peregrinos descansan y son bienvenidos (Hostel u Hotel). Al recibir también a enfermos y moribundos, el concepto de Hospes, se ha ampliado y actualmente se refiere también a lugares donde se cuida a las personas que lo necesitan (Hospice, Hospicio u Hospital).

La palabra "Hospice" denomina instituciones que cuidan de los moribundos y es utilizada por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyons Francia. Posteriormente Mary Aikenhead junto con las hermanas de la Caridad, funda en

1879 el Lady's Hospice en Dublín. En 1893 se crea el St. Luke's Home y en 1905 es fundado el St. Joseph's Hospice en Londres (3)

En la primera mitad del siglo XX, ocurrieron importantes cambios en la medicina y en el ámbito de la salud, como la creación de especialidades médicas, la introducción de nuevos tratamientos y un énfasis creciente en la curación y la rehabilitación. La escena del adiós a la vida, que antes ocurría predominantemente en el ambiente familiar, se transfiere y comienza a suceder en el hospital. Los pacientes en fase final o los casos sin esperanza eran considerados con frecuencia como imperfecciones de la práctica médica. El interés creciente por la eutanasia en el Reino Unido y Estados Unidos se debe, en gran parte, a la carencia de conocimiento profundo sobre las cuestiones relacionadas con los cuidados al final de la vida.

Al principio de los años 50, en el Reino Unido, la atención se vuelve a la gente en la fase final de la vida, mientras que en Estados Unidos la reacción contra la "medicalización" de la muerte comenzó a ganar fuerza. Una nueva visión de los pacientes en fase terminal, indujo a más estudios acerca del proceso de morir, dando lugar a la discusión sobre hasta qué punto los pacientes deben saber de su condición terminal. Se insertaron sistemáticamente una serie de preguntas ligadas a los cuidados paliativos en la literatura profesional; se adoptó una aproximación activa de los cuidados, en oposición a la actitud pasiva tradicional. Emergió la determinación de descubrir nuevas e imaginativas maneras de "cuidado" al final de la vida y más allá de él, el cuidado de los enlutados. Una conciencia creciente de la relación entre los estados físicos y los estados mentales trajo un concepto más comprensivo del sufrimiento, que desafió las bases sobre las cuales las prácticas médicas hasta entonces se apoyaban.

Fue el trabajo de *Cicely Saunders*, desarrollado inicialmente en el St. Joseph's Hospice, en Hackney, Londres (3), el que introdujo una nueva filosofía frente a los cuidados en la fase final de la vida. Con la atención sistemática a las narrativas de los pacientes, la atención cuidadosa a relatos sobre la enfermedad y el sufrimiento se desarrolló el concepto de "dolor total". Esta visión fue más allá de la dimensión física, englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento.

Cuando Cicely Saunders estableció el St. Christopher's Hospice, en Londres en 1967, esta institución se convirtió inmediatamente en una fuente de inspiración para otras iniciativas de esta naturaleza y al combinar cuidados clínicos de calidad, educación e investigación, pasó a ser una referencia mundial en términos de los cuidados, investigación sobre el dolor y educación para los profesionales de la salud de todo el mundo.

En muchas instituciones que cuidaban pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas no habían avanzado debido a la carencia de comprensión de su naturaleza y a la ineficacia

de la medicación. En torno a los años 50 apareció un conjunto importante de drogas, incluyendo psicotrópicos, fenoliasinas, antidepresivos, antiinflamatorios, entre otros. Desde entonces, se tuvo una comprensión más profunda de la naturaleza del dolor y del papel de los opioides en su control.

En las últimas décadas del siglo XX, surge en Inglaterra la Medicina Paliativa, en respuesta a la inminente necesidad de atención que demandan los enfermos terminales.

Los cuidados paliativos en pediatría comenzaron a mediados de 1960 cuando Saunders tuvo la oportunidad de presentar una conferencia en la Universidad de Yale, despertando el interés de médicos y enfermeras para crear un programa similar de hospicio de niños de New Haven.

En el inicio de 1970 un programa de cuidados en casa en niños con cáncer fue uno de los primeros modelos usados en el desarrollo de programas de hospice pediátrico.

En 1974, el Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos funda el primer hospicio americano pediátrico para el cuidado de niños con enfermedad en fase terminal.

En 1975 Penson y Fisher crean la primera "Unidad de Cuidados Continuados" en Christchurch Hospital en Dorset. Al mismo tiempo comienza a funcionar el Macmillan Nursing Service para "Cuidados domiciliarios" (Home Care) y los "Equipos de soporte" (Support team) para los hospitales.

El término CUIDADOS PALIATIVOS o MEDICINA PALIATIVA, que viene a sustituir a cuidados tipo HOSPICE, es acuñado en el Hospital Royal Victoria de Canadá (Belfor Mount 1977). El término es más universal, menos ligado a un entorno cultural y permite referirse a todo tipo de programas. De hecho, en el resto de los países europeos, éste es el término que se emplea en la actualidad.

En 1977 nace la denominada "Medicina Paliativa" inicialmente reconocida por el Colegio de Médicos como especialidad en el Reino Unido (Derek Doyle). El resto de Europa y Norteamérica se sumaron progresivamente al Movimiento Paliativista, y hacia el final de la década de los 80, la comunidad médica internacional reconoció que la Medicina Paliativa se había convertido más que en un lujo, en una nueva especialidad, que viene a cubrir los enormes vacíos que en la atención médica existen, a partir de que se establece el diagnóstico de terminal. Esta nueva especialidad incuestionablemente surgió y creció a partir del modelo británico conocido como "hospice".

El progreso fue lento; en 1983, solo 4 de 1400 programas de *hospice* en Estados Unidos aceptaban niños como pacientes. Los líderes iniciales en el servicio de

residencia para enfermos terminales pediátricos fueron Edmarc, una comunidad basada en cuidados a domicilio en Virginia integrada en 1979 y el programa de cuidados paliativos para pacientes pediátricos en Bayside New Cork creado en 1985.

En la medida en que esto se fue convirtiendo en una necesidad, más centros de atención para enfermos terminales de adultos incluyeron niños en sus programas. Como parte de este esfuerzo en 1983 nace el *Internacional Hospice for Children*, con tres objetivos: 1. alentar la inclusión de niños en programas de atención paliativa, 2. Incluir la filosofía de atención para enfermos terminales, en todas las áreas de cuidados pediátricos, en la educación y público en general; y promover facilidades a través de soporte en cuidados paliativos (4).

En octubre de 1983, se realiza la Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la enfermedad terminal, adoptada por la 35 Asamblea Médica Mundial, realizada en Venecia, Italia, Octubre de 1983, que dicta lo siguiente: (5)

1. El deber del médico es curar y cuando sea posible, aliviar el sufrimiento y proteger los intereses de sus pacientes.

2. No habrá ninguna excepción a este principio, incluso en caso de enfermedad incurable o de malformación.

3. Este principio no excluye la aplicación de las siguientes reglas:

3.1. El médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente que padece de una enfermedad terminal, al interrumpir el tratamiento con el consentimiento del paciente o de su familia inmediata, en caso de no poder expresar su propia voluntad.

La interrupción del tratamiento no libera al médico de su obligación de ayudar al moribundo y darle los medicamentos necesarios para aliviar la fase final de su enfermedad.

3.2. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.

3.3. Cuando el paciente no puede revertir el proceso final de cesación de las funciones vitales, el médico puede aplicar tratamientos artificiales que permitan mantener activos los órganos para trasplantes, a condición de que proceda de acuerdo con la legislación del país o en virtud del consentimiento formal, otorgado por la persona responsable y siempre que la certificación de la muerte o de la irreversibilidad de la actividad vital haya sido hecha por médicos ajenos al trasplante y al tratamiento del receptor. Estos medios artificiales no serán pagados por el donante o sus familiares. Los médicos de éste deben ser

totalmente independientes de los médicos que tratan al receptor y del receptor mismo.

Hasta el día de hoy alrededor de 1000 centros de atención para enfermos terminales están dispuestos a aceptar niños en sus programas. Esto habla de que la inclusión del paciente pediátrico en medicina paliativa se está incrementando y más profesionales de una amplia variedad de disciplinas además del público en general comienzan a apreciar la necesidad y valor del tratamiento de soporte para este tipo de población especial y sus familias. (5)

El Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) fue inaugurado el 30 de abril de 1943, convirtiéndose en el primero de los Institutos Nacionales de Salud. Antes de 1947, el estudio del cáncer era exclusivo del Departamento de Patología y el único tratamiento disponible para los pacientes con tumores sólidos era la cirugía. A partir de 1947, tres eventos tomaron lugar cambiando el abordaje del tratamiento de niños con cáncer en el HIMFG: Una sección del servicio de Cirugía se destinó exclusivamente al manejo de niños con tumores sólidos; inició el tratamiento de las leucemias agudas con antifólicos, y el Servicio de Radiología incorporó el uso de rayos X al tratamiento de los niños con tumores sólidos. (6)

En 1951 se creó el servicio de quimioterapia contra el cáncer en el HIMFG y en 1954 fue abierto el primer laboratorio de Oncología. Posteriormente el Servicio de Quimioterapia se convirtió en el Departamento de Oncología, asumiendo un rol de liderazgo en el tratamiento de los niños con cáncer en México e iniciando lanzada la escuela Mexicana de Oncología Pediátrica.

En 1997 se crea la Clínica del Dolor, aun sin concepto de Cuidados Paliativos, pero con un programa de manejo intra y extrahospitalario, buscando disminuir en lo posible el sufrimiento por dolor tanto en el estado agónico complicado, como en otras condiciones.

En los últimos años ha mejorado significativamente dentro de nuestro hospital el manejo al final de la vida para los pacientes con enfermedad terminal y particularmente en los enfermos con cáncer. Se ha instituido de manera formal el apoyo psicológico, la participación de la Clínica del Dolor y se han reducido el exceso de medidas terapéuticas afinado el concepto de Cuidados Paliativos. (7).

Actualmente cáncer en nuestro hospital constituye una de las principales causas de demanda asistencial, se reciben aproximadamente 250 a 300 casos nuevos y miles de ingresos de estos pacientes cada año. De aquí la importancia de contar con un Programa bien integrado de Cuidados Paliativos para estos pacientes.

Situación global y nacional

A nivel mundial, ésta es una materia de estudio reciente, sin embargo muchos países (predominantemente europeos) en pocos años han logrado un importante y admirable progreso en este sentido; por lo que resulta contrastante la pobre atención que hoy por hoy se brinda a este tipo de enfermos en países como el nuestro. (8)

México es un país que ciertamente tiene áreas médicas muy desarrolladas; sin embargo, la Medicina Paliativa no es una de ellas, y la comunidad médica tiene un desconocimiento casi absoluto de la Medicina Paliativa. Es lamentable la poca información que hasta nosotros llega sobre el tema; no existen recursos para la formación del personal adecuado y hay poca infraestructura para la atención de los enfermos que desafortunadamente no tienen posibilidades de curación y morirán a corto plazo. (9)

El mejorar la atención de enfermos en fases avanzadas es uno de los retos que tiene planteados la Medicina en esta década. En respuesta a esta apremiante necesidad, surgió la Medicina Paliativa, también llamada Cuidados Paliativos.

DEFINICIONES

En el concepto de enfermedad terminal concurren una serie de características que son elementos importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica. (5)

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

El concepto "terminal" lleva implícita la idea de que todo está terminado, que no hay tiempo u oportunidad para hacer más y que cualquier iniciativa de tratamiento activo es injustificada. Es fundamental no etiquetar como enfermo terminal a un paciente potencialmente curable.

El concepto "paliativo" deriva de *pallium*, palabra latina que significa "capa". Etimológicamente, significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío". La esencia de su concepto, es el alivio de los síntomas, del dolor y del sufrimiento en los pacientes que sufren de enfermedades crónicas o están en la fase final de una enfermedad terminal.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto su propia definición: "Es el cuidado activo y total de aquéllas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. Es primordial el control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales. La meta de la Medicina Paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de los pacientes con enfermedad en fase terminal y de sus familias"; además, la OMS agrega que "la Medicina Paliativa afirma la vida y acepta la muerte como un proceso natural, no acorta ni alarga la vida, proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes. Integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo"

La OMS definió además en 1998, los cuidados paliativos para los niños y sus familias -cuyos principios se aplican también a otros trastornos pediátricos crónicos. Redefinió también en 2002 el concepto acentuando la prevención del sufrimiento. (1)

La calidad de vida de estos pacientes mejora considerablemente con el acceso a medidas de cuidados paliativos a través del curso de su enfermedad.

Los cuidados paliativos representan para el equipo médico un camino a seguir para enfrentar de manera eficiente y humana las necesidades de estos enfermos.

Su propósito es aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y su familia, para así mejorar en lo posible la calidad de vida cada vez más precaria en la etapa terminal de la enfermedad. Los cuidados que otorguen deben ser individualizados, de tal manera que muchos de estos enfermos pueden ser ayudados en su domicilio, lo que contribuye a disminuir la carga emocional para el paciente y los costos que implica su atención. En esta forma se mitiga el sufrimiento de los enfermos ante la muerte que es inevitable y se procura apoyo a los padres que sufren el mayor quebranto que la vida les pudo dar con la muerte de un hijo. Las unidades de medicina paliativa han tenido en corto tiempo un gran desarrollo en Estados Unidos y Europa, pero en México sólo existen pocos hospitales con este tipo de unidades.

Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y satisfacer a cabalidad cada una de ellas precisa de la intervención de un equipo interdisciplinario de salud, que

cuenta con uno o dos médicos, enfermera, psicólogo, médico visitador, paramédico, trabajadora social e incluso un camillero, y de ser necesario un sacerdote o un tanatólogo a solicitud del niño o la familia.

En el alivio de las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, manejo del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etcétera; todas ellas básicas para la comodidad del niño. En esta situación, salvo en algunas excepciones, los médicos y las enfermeras experimentan profundos sentimientos de solidaridad, compasión y deseo de ayudar, para proteger y evitar el sufrimiento al niño; al mismo tiempo que experimentan frustración, desencanto e impotencia ante la muerte inminente

Los cuidados paliativos tienen las siguientes características

- Valorizan alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y la jerarquización de los síntomas. Esto exige una evaluación cuidadosa de cada persona enferma, considerando su historia detallada, su examen físico y aspectos individuales. La gente enferma debe tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y de fórmulas farmacéuticas.
- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal. Lo que los seres humanos tenemos en común es la realidad inexorable de la muerte. Los pacientes que solicitan cuidados paliativos no tienen que ser vistos como el resultado de imperfecciones médicas. Estos cuidados tienen como objetivo asegurar a las personas enfermas condiciones que las capaciten y las animen para vivir su vida de una forma útil, productiva y plena hasta el momento de su muerte. La importancia de la rehabilitación, en términos del bienestar físico, psíquico y espiritual, no puede ser descuidada.
- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida "prematuramente", al igual que las tecnologías de la moderna práctica médica no se aplican para prolongar la vida de forma no natural. No obligan a los médicos a emplear indefinidamente tratamientos considerados fútiles o excesivamente onerosos para los pacientes; así también los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos. En cuidados paliativos el objetivo es asegurar la mejor calidad de vida posible y de ese modo, el proceso de la enfermedad conduce la vida a un extremo natural, por ello la eutanasia y el suicidio asistido no se incluyen en ninguna definición de estos cuidados.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente. Un alto nivel de cuidado físico es de importancia vital, pero no suficiente en sí mismo. El ser humano no tiene que ser reducido a una simple entidad biológica.

- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tanto como sea posible hasta el momento de su muerte. El paciente establece los objetivos y las prioridades y el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para alcanzar su objetivo identificado. Las prioridades de un paciente pueden cambiar dramáticamente con el tiempo, pero el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.

- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados, por eso las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.

- Exigen trabajo en equipo. Ninguna especialidad por sí misma prepara adecuadamente al profesional para ocuparse de la complejidad de las dudas pertinentes a este período. Aunque el equipo central consiste en un médico, una enfermera y un asistente social, es importante contar con un equipo más grande de profesionales del área médica: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros. Para que este grupo trabaje de forma integrada, es crucial establecer metas y objetivos comunes, así como usar medios rápidos y eficaces de comunicación.

- Buscan mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma y que se puede modificar perceptiblemente en el curso del tiempo.

- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad y concomitantes con sus modificaciones y con las terapias que prolongan la vida. Se exige entonces que estén íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias.

El control del dolor mediante los cuidados paliativos tiene ahora mayor importancia con el desarrollo de nuevas y agresivas terapias antineoplásicas que prolongan la vida de estos pacientes. La preocupación por este tema ha llevado a la OMS a proponer políticas administrativas y conductas terapéuticas ante la problemática generada por el dolor oncológico en niños, que a continuación se enumeran. (10)

1. Un niño con dolor por cáncer en etapa terminal de su enfermedad, es una emergencia que deberá ser atendida con prontitud.

2. Debe ofrecérsele una atención multidisciplinaria de los cuidados paliativos.

3. El tratamiento para el alivio de su dolor debe asociarse con terapias cognitivas, conductuales, físicas y de apoyo.

4. El dolor y la eficacia de las medidas tomadas para controlarlo deben ser valoradas a intervalos regulares en el curso del tratamiento y en la fase terminal del niño.
5. Cuando sea posible, la causa del dolor debe ser erradicada y se debe iniciar su tratamiento específico.
6. Procedimientos dolorosos, sean con fines de diagnóstico o terapéuticos, deben ser evitados o tratados con medidas agresivas.
7. La “escala analgésica” de la OMS debe ser usada al seleccionar los medicamentos para alivio del dolor
8. La administración oral de los medicamentos debe ser elegida siempre que sea posible.
9. Conceptos erróneos sobre adicción a los opioides y abuso de medicamentos deberán ser corregidos.
10. La dosis apropiada de opioides es la que es efectiva para el alivio del dolor.
11. La dosis analgésica adecuada debe ser ofrecida “por horario”; esto es, a intervalos, horarios regulares y no con base a él: “en caso necesario” o por razón necesaria (PRN).
12. La dosis analgésica suficiente debe ser ofrecida al niño para permitirle un sueño reparador durante la noche.
13. Los efectos adversos deberán ser tratados anticipadamente con agresividad y los resultados de este tratamiento evaluados de manera regular.
14. Los cuidados paliativos para los niños deben ser parte de una atención amplia que pretende aliviar sus síntomas físicos y atender sus necesidades psicológicas, culturales y espirituales. Deberá ser posible proporcionar tales cuidados en su propio hogar, siguiendo el deseo de la familia y del niño.

El apoyo psicológico es indispensable; ante estas circunstancias los niños reaccionan de varias maneras con sentimientos de culpa, enojo, tristeza o temor, especialmente cuando son hospitalizados, pues pierden su espacio, su hogar que les da seguridad y padecen de constante temor ante los estudios a los que se les somete para el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad.

Para Piaget, el concepto de muerte varía de acuerdo a la edad y sólo después de los doce años se interioriza, se razona y se comprende su carácter irreversible.

Es pues, de capital importancia interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de la información a los niños.

Los grupos de apoyo integrados por padres que recién han experimentado la pérdida de un hijo, son una ayuda invaluable; probablemente son uno de los más importantes respaldos para quienes confrontan un problema semejante al que ellos sufrieron, por lo que impulsar la integración de estos grupos de apoyo de padres es necesario en todo hospital.

La comunicación entre el equipo médico, el paciente y su familia es un enlace invaluable ante tal situación; es deseable que la trabajadora social, el médico, el psiquiatra, la enfermera mantengan una información uniforme y se comuniquen con prudencia, pero sin pretender sobreproteger u ocultar información, ni dar informes rígidos, ni herir innecesariamente al niño o a sus padres, tratando siempre de dar esperanza. Aunque es conveniente mencionar que tal información deberá ser individualizada para cada niño y para cada familia.

CUIDADOS MÍNIMOS

Considerando el valor y dignidad de los pacientes en estado terminal y de acuerdo a los principios éticos fundamentales de beneficencia, justicia, autonomía, no maleficencia, solidaridad y en base a sus derechos humanos inalienables, es necesaria la aplicación de los siguientes cuidados:

a) **ALIMENTACIÓN.** Se recomienda aplicarla en forma natural, de preferencia a complacencia, pero de acuerdo a la situación de cada niño. Puede ser aplicada por sonda orogástrica, pero no es recomendable la nutrición parenteral. Es posible que en la etapa agónica deba suspenderse.

b) **HIDRATACIÓN.** La administración de líquidos y electrolitos hacen sentir mejor a los pacientes, eliminan mejor las secreciones bronquiales y orofaríngeas; evitan la sed y la sequedad de mucosas. Es posible que en la etapa agónica deban suspenderse y la sensación de sed puede ser mitigada con la colocación de un poco de hielo o una gasa húmeda en los labios del paciente.

c) **AIRE.** Se recomienda administrar oxígeno en sus diversas modalidades pero sin apoyo de la ventilación mecánica.

d) **TRATAR EL DOLOR**

e) **OTROS**

Cercanía de los familiares e incluso amistades para generar un entorno lo más confortable posible.

Comodidad, higiene, cambios posturales, manejo de excretas, evitar medición repetida e innecesaria de peso y talla.

Considerar el uso de transfusiones en caso de anemia severa, cuando el niño tiene posibilidades de vivir por varios días más o semanas.

Los cuidados mínimos deben reevaluarse en la fase agónica, en la que se reduzcan lo más posible, dependiendo de la situación de cada paciente y de la opinión de los familiares. (11)

4. Justificación

- Las enfermedades terminales han incrementado su frecuencia dentro de los pacientes oncológicos.
- Hasta el momento hay muy poca información en México en relación a pacientes terminales y programas de cuidados paliativos
- Se desconoce el impacto que tienen los cuidados paliativos en la evolución de la enfermedad.
- En el Hospital Infantil de México no contamos con información de los pacientes que evolucionan a etapa terminal y cuáles son sus necesidades de cuidados paliativos

5. Objetivos

Generales

1. Analizar la experiencia del HIMFG en los cuidados paliativos de los pacientes pediátricos con cáncer
2. Identificar las áreas en las que es posible implementar mejoras o recursos para el beneficio de los pacientes terminales con cáncer

Específicos

1. Identificar con que frecuencia los pacientes requieren manejo para el control del dolor y cuales son los medicamentos utilizados por el Servicio de Medicina del Dolor .
2. Determinar la necesidad de transfusiones durante el tratamiento paliativo
3. Identificar la frecuencia con que se administran quimioterapia y radioterapia paliativas a los pacientes con cáncer en fase terminal.
4. Determinar el número de infecciones que presentan los pacientes con cáncer en fase terminal, así como el uso de antimicrobianos de amplio espectro.
5. Evaluar las necesidades de apoyo psicológico para el paciente y su familia durante la etapa terminal del cáncer.
6. Analizar el manejo nutricional de los pacientes e identificar en que aspectos se puede favorecer la alimentación dentro de la fase terminal de la enfermedad oncológica.
7. Describir el tipo de Urgencias Oncológicas que ocurren durante la fase terminal de la enfermedad.
8. Describir las medidas extraordinarias utilizadas durante la fase terminal en el intento de proporcionar mejoría.
9. Evaluar aspectos relacionados con el evento de la muerte (sitio en que ocurre, causas directas)

10. Explorar la satisfacción o insatisfacción del paciente y su familia en cuanto a la atención recibida al final de la vida.

Criterios de inclusión

- Edad 0-18 años
- Cualquier sexo
- Diagnóstico confirmado de neoplasia maligna
- Diagnóstico de enfermedad terminal anotado explícitamente en el expediente clínico

Criterios de exclusión

- Expedientes no encontrados o incompletos

6. MATERIAL Y METODOS

Diseño

- Estudio de serie de casos

7. VARIABLES

- Variables Demográficas (sexo, edad al diagnóstico de la neoplasia y de la enfermedad terminal)
- Variables relacionadas con la neoplasia y su tratamiento (Diagnóstico oncológico, número de recaídas, enfermedad refractaria primaria o secundaria)
- Variables relacionadas con complicaciones durante la fase terminal (urgencias oncológicas, eventos infecciosos, complicaciones quirúrgicas, ventilación mecánica, ingreso a UTIP)
- Cuidados Paliativos Recibidos (manejo del dolor, transfusiones, apoyo psicológico, quimioterapia y radioterapia paliativas, apoyo nutricional, etc)
- Variables relacionadas con la muerte (sitio de fallecimiento, insatisfacción de la familia, estado actual)
- Diagnóstico Oncológico

8. PROCEDIMIENTOS

Revisión retrospectiva de todos los expedientes clínicos de pacientes con cáncer en fase terminal tratados en el Hospital Infantil de México de 1 julio del 2003 al 1 de julio del 2009.

Los expedientes se seleccionaron buscando en las bases de datos del Departamento de Oncología todos los casos con diagnóstico de neoplasia maligna y diagnóstico de enfermedad terminal.

9. ANALISIS ESTADISTICO

Estadística descriptiva empleando frecuencias y porcentajes, medias, medianas, rangos y desviación estándar de las variables analizadas (según aplique en cada variable).

10. RESULTADOS

Se revisaron retrospectivamente los expedientes de 30 pacientes con diagnóstico de neoplasia maligna y enfermedad terminal, tratados en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) de enero del 2003 a junio del 2009; un caso fue eliminado por no contar con la información completa.

De los 29 pacientes evaluables, 20 casos fueron de sexo masculino y 9 femeninos.

La mediana de la edad al momento del diagnóstico de neoplasia maligna fue de 5 años \pm 4.6 con valores que oscilaron entre 3 meses y 16 años.

En lo que respecta al diagnóstico oncológico, 11 tuvieron leucemias agudas (8 linfoblásticas y 3 mieloblásticas); hubo 6 osteosarcomas, 4 tumores del sistema nervioso central (2 astrocitomas de tallo cerebral, un meduloblastoma, un tumor germinal del tercer ventrículo), 2 carcinomas suprarrenales; un rabdomiosarcoma de ala nasal, un Tumor neuroectodémico primitivo periférico primario de mediastino, un caso de tumor desmoplásico de células pequeñas y redondas de vejiga, un caso de neuroblastoma y hubo dos casos de pacientes cuyas segundas neoplasias los llevaron a enfermedad terminal: una paciente con histiocitosis de células de Langerhans que desarrolló Leucemia Mieloide secundaria y un tumor germinal mediastinal y glioblastoma multiforme de tallo cerebral como segunda neoplasia.

La mediana de edad al momento del diagnóstico de enfermedad terminal fue de 10.1 años (rango 1 año 7 meses a 18 años 7 meses).

El tiempo promedio entre el diagnóstico de cáncer y el diagnóstico de enfermedad terminal para todo el grupo fue de 3.3 años (rango 11 meses a 12 años 5 meses); de 3.2 (rango 11 meses a 12 años 5 meses) para el grupo de leucemias agudas; de 1 año 5 meses (rango 6 meses a 6 años meses) para los Osteosarcomas; de 3 años 9 meses (rango 1 año 3 meses a 9 años 7 meses) para el grupo de los tumores de sistema nervioso central; en los pacientes con carcinoma suprarrenal fue de 1 año 5 meses (rango de 5 meses a 2 años 6 meses); fue de 5 años 8 meses en el caso de histiocitosis de Células de Langerhans; de 4 años 4 meses para el rabdomiosarcoma, de 1 año 1 mes en el tumor desmodisplásico de células redondas y pequeñas intrabdominal; de 1 año 3 meses en el paciente con tumor neuroectodémico primitivo periférico, de 4 años 6 meses en el tumor germinal mediastinal y de 4 meses para el paciente con Neuroblastoma.

El motivo de inicio de paliación fue progresión de la neoplasia en 19 pacientes, en 9 a solicitud de los padres y en uno a solicitud del paciente.

En 9 casos nunca se obtuvo remisión de la neoplasia (2 osteosarcomas, 2 tumores del sistema nervioso central, 2 carcinomas suprarrenales, un neuroblastoma, un tumor germinal mediastinal y un tumor desmoplásico de células redondas y pequeñas) y su enfermedad se catalogó como terminal por su comportamiento refractario. El número promedio de esquemas intentados en este grupo fue de 2.1 (rango de 2 a 4 esquemas de tratamiento).

La Tabla 1 detalla las características generales de estos 29 pacientes.

Veinte pacientes se declararon enfermos en fase terminal después de recaída: 10 casos después de la primera, 7 después de la segunda y tres después de la tercera recaída. Todos ellos desarrollaron enfermedad refractaria a tratamiento; el número promedio de esquemas intentados en este grupo fue de 2.8 (rango de 2 a 4 esquemas de tratamiento).

Una vez establecido el diagnóstico de enfermedad en fase terminal, los pacientes recibieron una serie de cuidados especiales encaminados a mejorar su calidad de vida.

Durante la fase de cuidados paliativos, la vía de alimentación fue oral en los 29 casos, con recomendación para el uso de licuados con alto contenido energético en todos ellos y sólo dos pacientes; un paciente con osteosarcoma y uno con Leucemia Aguda Linfoblástica L3 requirió alimentación parenteral transitoria durante una de sus hospitalizaciones por complicaciones abdominales.

La tabla 2 detalla los cuidados paliativos ofrecidos a estos 29 pacientes.

El motivo de consulta más frecuente durante la fase terminal fue el manejo del dolor, con solicitud de atención en 19 pacientes, aunque no fue posible conocer el número de consultas por paciente. Los medicamentos más empleados para el control del dolor fueron nalbufina, morfina, tramadol, ketorolaco, diclofenaco, gabapentina y con excepción de un caso, todos los pacientes recibieron narcóticos en algún momento de la evolución: 9 buprenorfina, 2 morfina, 3 tramadol, 1 nalbufina. Hay evidencia de que se obtuvo control satisfactorio del dolor en 10 casos y en el paciente con rhabdomiosarcoma, el dolor nunca mejoró. En 5 casos se ignora si el control del dolor fue o no satisfactorio. Cuatro pacientes requirieron dos o más medicamentos para el control del dolor: dos casos de leucemia aguda, un osteosarcoma y el paciente con tumor neuroectodérmico primitivo periférico.

Catorce pacientes acudieron por necesidades transfusionales. Concentrado plaquetario fue el tipo de hemoderivado más frecuentemente requerido (13 casos), paquete globular (9 pacientes) y plasma fresco congelado (1 paciente). El número promedio de consultas para transfusión en estos 14 pacientes fue de 4.5 (rango 1 a 30). Los pacientes con más consultas para transfusiones fueron aquellos con diagnóstico de leucemia (9) seguidos por los casos de

osteosarcoma (2), Tumores de sistema nervioso central (2), los pacientes con Tumor neuroectodérmico primitivo y Histiocitosis de células de Langerhans con leucemia mieloide secundaria acudieron en una ocasión.

Diez pacientes recibieron quimioterapia con fines paliativos, incluyendo 4 casos de leucemia aguda linfoblástica, 2 casos de carcinoma suprarrenal, un caso de leucemia mieloblástica, el paciente con rhabdomyosarcoma, el paciente con tumor neuroectodérmico primitivo periférico y el paciente con neuroblastoma.

Sólo a un caso de leucemia mieloblástica se le administró radioterapia craneoespinal paliativa, para reducir la cefalea debida a infiltración al SNC, con lo que se obtuvo mejoría en el síntoma.

Siete pacientes cursaron con Urgencias Oncológicas durante el manejo paliativo: hiperleucocitosis en 5 casos (4 con LAL y 1 con LAM); Síndrome de Vena cava Superior en el paciente con tumor desmodisplásico de células redondas y pequeñas; y compresión medular a nivel toracoabdominal en el caso de tumor neuroectodérmico primitivo.

Diez pacientes cursaron con eventos infecciosos que requirieron hospitalización durante el tratamiento paliativo, todos ellos ingresaron una sola ocasión por esta causa, todos requirieron antibióticos de amplio espectro; tres de ellos ingresaron a la unidad de terapia intensiva y dos de ellos requirieron ventilación mecánica. Seis pacientes fallecieron a consecuencia de infección grave, todos ellos dentro del hospital.

Ocho pacientes fueron sometidos a algún procedimiento quirúrgico durante su enfermedad terminal, que fue colocación de catéter venoso central en cinco casos (2 osteosarcomas y 3 leucemias agudas), colocación de sonda pericárdica en un paciente con osteosarcoma que desarrolló derrame pericárdico, y se realizó cirugía maxilofacial para resección de una porción del maxilar infiltrado por leucemia como parte del manejo del dolor y colocación de catéter rígido para realizar paracentesis en un paciente con leucemia aguda

Ningún caso fue sometido a medidas terapéuticas extraordinarias.

Se otorgó apoyo psicológico a 18 pacientes, el número promedio de sesiones por paciente fue de 2.1 consultas (rango 1 a 6), y de las entrevistas resalta el hecho de la negación por parte de los padres. Hay evidencia en el expediente clínico de un paciente con leucemia mieloblástica de haber sido enviado al servicio de psicología, pero no acudió a valoración psicológica.

De acuerdo con lo encontrado en las evaluaciones psicológicas, la mayoría de los pacientes aceptaba la condición de su enfermedad y la muerte, sin embargo lo contrario ocurrió con los padres, particularmente con la madre, que en la mayoría de los casos tenía una actitud de negación.

De los 29 pacientes, dos continuaban en tratamiento paliativo al momento del análisis y 27 habían fallecido.

Se conoce la fecha de defunción en 15 de los 27 pacientes. El tiempo promedio del diagnóstico de enfermedad terminal al fallecimiento fue de 2.5 años (rango de 9 meses a 6 años)

El sitio de fallecimiento fue el HIMFG en 12 casos, de ellos sólo 4 ocurrieron en el área de oncología, 4 en urgencias, 3 en UTIP y uno en otra área. Nueve pacientes fallecieron en su domicilio y de 5 no se tiene información

La causa de muerte de acuerdo a lo registrado en el certificado de defunción fue progresión de la enfermedad en 12 casos, en 4 se menciona metástasis y en 3 infiltración a médula ósea (sic).

Se tiene evidencia de insatisfacción de la familia durante el tratamiento paliativo en un solo caso con diagnóstico de Osteosarcoma que había cursado con dos recaídas y en el que la madre nunca aceptó el mal pronóstico del caso.

No fue posible identificar en los expedientes clínicos de los pacientes fallecidos dentro del hospital si se les proporcionaron las condiciones recomendadas de aislamiento y bienestar en compañía de sus familiares al final de la vida.

Tabla 1. Características de 29 pacientes con cáncer en fase terminal que ingresaron al programa de cuidados paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez		
Edad media al diagnóstico de Cáncer	5 años (rango 3 - 16)	
Edad media al Diagnóstico de Enfermedad Terminal	10.1 años (rango 1.7 a 18.7)	
		Nº (%)
Género	Masculino	20 (68.9)
	Femenino	9 (31.1)
Diagnóstico	Leucemia Aguda Linfoblástica	8 (27.5)
	Leucemia Mieloblástica Aguda	3 (10.3)
	Osteosarcoma	6 (20.6)
	Tumores del SNC	4 (13.7)
	Carcinoma Suprarrenal	2 (6.8)
	Rabdomiosarcoma	1 (3.4)
	Tumor desmoplásico de células redondas	1 (3.4)
	Tumor Neuroectodérmico primitivo	1 (3.4)
	Histiocitosis de Células de Langerhans	1 (3.4)
	Tumor Germinal Mediastinal	1 (3.4)
Neuroblastoma	1 (3.4)	
Indicación de ingreso al programa de Cuidados Paliativos	Progresión de la neoplasia	19 (65.5)
	Solicitud de los padres	9 (31)
	Solicitud del paciente	1 (3.4)
Recaída (20 pacientes)	Primera	10/20 (50)
	Segunda	7/20 (35)
	Tercera	3/20 (15)
Sin remisión de la neoplasia (9 pacientes)	Osteosarcomas	2/9 (22.2)
	Tumores SNC	2/9 (22.2)
	Carcinoma suprarrenal	2/9 (22.2)
	Neuroblastoma	1/9 (11.1)
	Tumor germinal mediastinal	1/9 (11.1)
	Tumor desmoplásico de células redondas y pequeñas	1/9 (11.1)

Tabla 2. Cuidados paliativos de 29 pacientes con neoplasias malignas en fase terminal	
Medicina del dolor (19 pacientes)	<ul style="list-style-type: none"> • Buprenorfina (9) • Morfina (2) • Tramadol (3) • Nalbufina.(1)
Transfusiones (14 pacientes)	<ul style="list-style-type: none"> • Concentrado plaquetario (13) • Concentrado eritrocitario (9) • Plasma fresco congelado (1) <p>2.6 consultas en promedio (rango 1 – 30)</p>
Urgencias Oncológicas (7 pacientes)	<ul style="list-style-type: none"> • Hiperleucocitosis (5) • Síndrome de vena cava superior (1) • Compresión Medular (1)
Apoyo Psicológico (18 pacientes)	<p>2.1 consultas en promedio (rango de 1 a 6)</p>
Tratamiento de infecciones (10 pacientes)	<ul style="list-style-type: none"> • Antibióticos de amplio espectro (100%) (6 fallecimientos por infección grave)
Quimioterapia Paliativa (10 pacientes)	<ul style="list-style-type: none"> • Leucemia aguda linfoblástica (4) • Carcinoma suprarrenal (2) • Leucemia mieloblástica (1) • Rabdiosarcoma (1) • Tumor neuroectodérmico primitivo (1) • Neuroblastoma (1)
Radioterapia Paliativa	Leucemia Mieloblástica (1)

11. Discusión

El concepto de cuidados paliativos existe en nuestro hospital desde hace décadas, sin embargo fue hasta hace muy poco tiempo que se integró un equipo multidisciplinario para el manejo de los pacientes con enfermedad terminal. En el caso de los pacientes con cáncer era una práctica común el uso de quimioterapia intensa como intento de salvamento, a pesar de la falta de opciones curativas. Se ha documentado que los niños que fallecen por cáncer frecuentemente reciben un tratamiento agresivo al final de la vida (11) y muchos de ellos atraviesan por un gran sufrimiento en el último mes y con frecuencia el alivio de los síntomas no es exitoso.

Es de llamar la atención que en la búsqueda de pacientes que ingresaron a cuidados paliativos en nuestro hospital durante un periodo de 5 años 6 meses, solo identificamos 30 casos. La realidad es que muchos de los pacientes que cursaban con enfermedad terminal no eran catalogados como incurables y por lo tanto tampoco eran incluidos en un programa de cuidados paliativos. Por otra parte muchos de los pacientes abandonan tratamiento después de conocer el diagnóstico de recaída o enfermedad refractaria y antes de tener la oportunidad de recibir manejo paliativo. Seguramente existen factores socioeconómicos, culturales y religiosos que determinan la negación de la familia a recibir cuidados paliativos, aspectos que no fueron explorados en este trabajo.

La única serie mexicana de pacientes identificada en relación a Cuidados Paliativos, es la del Instituto Nacional de Pediatría (7) en la que se analizan las causas por las que 200 niños ingresaron a su Programa de Cuidados paliativos en un periodo de 20 meses. El cáncer ocupó el 2º lugar en frecuencia con 68 casos (34%), el diagnóstico más frecuente fue Leucemia, seguido por los tumores del Sistema Nervioso Central, que coincide con nuestra serie en cuanto a la causa más frecuente. Sin embargo esta serie no detalla aspectos relacionados con las necesidades de los pacientes durante la fase terminal de la enfermedad.

Incluso en la literatura internacional existen pocas series sobre la experiencia en Cuidados Paliativos en pacientes pediátricos, y son muy escasas las series que describen pacientes pediátricos con cáncer (12, 13, 14)

Los principios de los Cuidados Paliativos han demostrado ser útiles para la atención de gran número de condiciones distintas y son aplicables desde las fases iniciales de la evolución de la enfermedad, hasta el mismo proceso de

morir (15), ya que la paliación del sufrimiento es válida en todo momento de la enfermedad.

Nuestros resultados hacen manifiesta la necesidad de mejorar el programa de cuidados paliativos dentro del Hospital Infantil de México, particularmente en aspectos de Medicina del Dolor; es fundamental precisar criterios para el uso de quimioterapia y radioterapia paliativas, de intervención nutricional individualizada, de hospitalización e ingreso a la Unidad de Terapia Intensiva, además de ampliar la atención en la esfera espiritual y afectiva. Es necesario desarrollar una guía de manejo del paciente con enfermedad terminal para nuestro hospital con apego a las recomendaciones internacionales y a la experiencia propia.

Un problema de la terminología paliativa son las definiciones. ¿A qué se llama terminal?, ¿se refiere a las últimas horas, días, semanas o incluso meses de vida? La ambigüedad de la frase "enfermedad terminal" es obvia e implica dificultades para usarla. Por ello es esencial la participación del Comité de Bioética de nuestro hospital en la discusión y definición de TODOS los casos que evolucionan a enfermedad terminal y de esta manera evitar el exceso de medidas terapéuticas y el retraso en el inicio de los cuidados paliativos.

Los Cuidados Paliativos representan una Medicina más interesada en el paciente y en la familia como un todo, que en la enfermedad en sí. Son una buena solución a las situaciones difíciles de enfermo terminal y una excelente alternativa al costoso encarnizamiento terapéutico y al abandono del tratamiento, actitudes que conviene prevenir. Los Cuidados Paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos y no deben ser considerados un lujo, sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte. (16)

Hay que destacar que la filosofía Paliativa no está a favor de la eutanasia, pero tampoco comparte la idea de prolongar la vida con métodos de soporte que sólo alargan la agonía y el sufrimiento en los casos francamente terminales.

También es cierto, que la Medicina Paliativa no figura dentro de las prioridades de salud de nuestro país, a pesar de que por ejemplo, el cáncer pediátrico representa una de las primeras causas de mortalidad en niños y adolescentes. (17)

Es obvia y urgente la necesidad de incorporarse a ésta nueva visión global del cuidado de los pacientes terminales. (18)

12. Conclusiones

1. En un hospital pediátrico como el nuestro, en el que el cáncer representa uno de los problemas con mayor demanda asistencial, el Programa de Cuidados Paliativos debe ser un aspecto prioritario.
2. La atención a los pacientes terminales con cáncer en nuestro hospital durante los años analizados refleja la falta de un programa multidisciplinario para cuidados paliativos.
3. Los cuidados paliativos se otorgan a los pacientes de manera aislada por el especialista correspondiente (manejo del dolor, apoyo psicológico, transfusiones, etc.) y no como un manejo integral, planeado y consensuado.
4. A pesar de que el manejo del dolor fue uno de los problemas principales, no fue posible con los datos contenidos en el expediente, documentar con detalle las dosis empleadas de cada medicamento y la progresión en la escala analgésica seguida en cada paciente. Es necesario diseñar una mejor estrategia para el seguimiento y control del dolor.
5. Desconocemos las condiciones de muchos de los pacientes en la etapa terminal de su enfermedad, pues no pudimos documentar en el expediente diversos aspectos de los Cuidados Paliativos y el no poder identificar la fecha y causa directa de muerte en la mayoría de los pacientes que fallecieron fuera del hospital, refleja que no existe seguimiento de los casos una vez que son egresados, aspecto de gran relevancia durante los cuidados paliativos.
6. Es fundamental implementar estrategias para el seguimiento de estos pacientes con el fin de asegurarles las condiciones mínimas necesarias al final de la vida.
7. Es necesario consolidar el programa de Cuidados Paliativos ya existente, a través de una clínica formalmente integrada por un equipo multidisciplinario, que idealmente pudiera extender sus funciones al domicilio del paciente y facilidad de comunicación por vía telefónica; que cuente con una guía de manejo para estos enfermos y con una red bien consolidada de hospitales de segundo nivel para poder iniciar un trabajo de manera conjunta, todo esto con la finalidad de actuar en el menor tiempo posible para el beneficio de los niños.

13. REFERENCIAS

1. Bruera E, De Lima L, et al, Cuidados Paliativos: Guías para el Manejo Clínico 2ª Edición , Organización Panamericana de la Salud, 2004 3-7.
2. Pessini L, Bertachini L, Act Bioethic 2006; 12(2), págs: 231-242
3. Porta S J., Albo PA. Cuidados Paliativos: Historia Reciente, J Palliat Med, 1998(5); 177-185.
4. Armstrong-Dailey A, Zarbock S. Hospice Care for Children, 2nd ed, Oxford, Oxford University Press ,2001.
5. Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ, et al Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal, Acta Pediatr Mex 2006;27(5):307-16
6. Medina-Sanson A, Martínez-Avalos A, et al. Pediatr Hematol Oncol. 2002; 19:383-387.
7. Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ, et al. Experiencias en Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. Rev Mex Pediatr. 2009; (76): 75-80.
8. Doyle D, Hanks GWC, et al Oxford Textbook of Palliative Medicine, 2nd ed, Oxford, Oxford University Press,1998.
9. Lara et al, Manejo del paciente terminal, Rev Inst Nac Cancerol (1) 2006: 283-295
10. Organización Mundial de la Salud Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil. OMS: Ginebra.1998
11. Wolfe J, Grier HE, Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med. 2000; 342: 326-333.
12. Faithfull S, Cook K, et al Palliative care of patients with a primary malignant brain tumour: case review of service use and support provided, Palliat Med 2005; 19: 545-550.
13. McGrath P, Qualitative findings on the experience of end-of-life care for hematological malignancies, Am J Hosp Palliat Care 2002; 19; 103-111.
14. Mellar PD, Hematology in palliative medicine, Am J Hosp Palliat Care 2004; 21; 445-454.
15. Gómez Sancho et al, Medicina paliativa en la cultura latina. España, Ediciones Arán 1999 ,247-289.
16. Palliative Care for children, Pediatrics Vol. 106 No. 2 August 2000 , 351-357
17. Mejía JI El paciente termina I .Rev Fac. Med UNAM 1991; 34:81.
18. Gómez S. Cuidados paliativos: atención integral en situación terminal y a sus familiares, Acta Pediatr Méx 2004, 25(1): 39-47.