



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES PALIATIVAS DE LOS PACIENTES
ONCOLÓGICOS BAJO CUIDADOS PALIATIVOS EN EL HOSPITAL INFANTIL
DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

P R E S E N T A



DRA. SILVIA DAFNE DELGADILLO CANO
DIRECTOR DE TESIS: DRA. ELISA M. DORANTES ACOSTA



MÉXICO, DISTRITO FEDERAL

FEBRERO 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

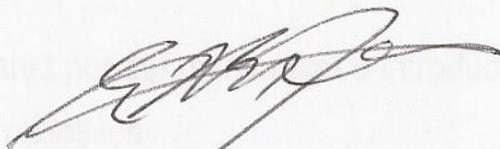
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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. REBECA GOMEZ-CHICO VELASCO

Director de Enseñanza y Desarrollo Académico del
Hospital Infantil de México Federico Gómez



DRA. ELISA DORANTES ACOSTA

Oncóloga-Pediatra, Doctora en Ciencias Médicas y Médico
adscrito al Departamento de Hemato-Oncología
Hospital Infantil de México Federico Gómez

"Si alguien ama a una flor de la que sólo existe un ejemplar en millones y millones de estrellas, basta que las mire para ser dichoso. Puede decir satisfecho: Mi flor está allí, en alguna parte..."

El Principito

Antoine de Saint-Exupéry

DEDICATORIA

- A mis padres por su apoyo interminable, su esfuerzo inagotable, su fe indestructible y su amor infinito.
- A la Dra. Elisa Dorantes por su apoyo y guía. Especialmente por mostrar interés en este tema, reflejo de su calidad humana y amor a estos niños.
- A la Dra. Asunción Álvarez por ser mi maestra e introducirme al mundo de la bioética y los cuidados paliativos.
- A Ponchito, quien mantuvo una sonrisa hasta el final. Una parte de tu sueño vive en el de cada uno de nosotros.
- A ti que te dedico todo.
- A Marvin, Allison, estos 20 niños y todos los niños que han luchado y luchan día a día contra el cáncer.

INDICE

1. Introducción	5
2. Marco teórico.....	7
2.1 Definición y función de los cuidados paliativos.....	8
2.2 Estructura de las unidades de cuidados paliativos.....	10
2.3 Manejo del paciente en cuidados paliativos.....	11
3. Antecedentes	
4. Planteamiento del problema.....	16
5. Pregunta de investigación.....	17
6. Justificación.....	17
7. Objetivos.....	18
8. Hipótesis.....	18
9. Métodos.....	19
10. Plan de análisis estadístico.....	20
11. Descripción de variables.....	20
12. Resultados.....	26
13. Discusión.....	52
14. Conclusión.....	63
15. Limitación del estudio.....	63
16. Cronograma de actividades.....	64
17. Referencias bibliográficas.....	65
18. Anexo	

INTRODUCCIÓN

Actualmente en México como en el mundo, la patología crónica degenerativa y las enfermedades terminales han tenido un despunte importante. Lo anterior ha generado la necesidad de llevar más allá los objetivos de la medicina moderna, no limitándose a curar y mantener la vida, si no, aliviar el sufrimiento en una mayor extensión, a procurar la calidad de vida y no solo prolongarla.

Este cambio epidemiológico afecta igualmente a la población infantil, teniendo cada vez un mayor número de niños con enfermedades crónicas, degenerativas y que ponen en peligro la vida.

Según el análisis de múltiples países desarrollados, en comunidades con una población pediátrica de aproximadamente 50,000 niños, habrá 5 muertes infantiles por diferentes enfermedades y a su vez, 50 niños padecerán alguna enfermedad limitante para la vida ⁽¹⁾. En Estados Unidos se presentan anualmente de 1500 a 1600 muertes en pacientes menores de 15 años relacionadas a enfermedades oncológicas.

En el caso de nuestro país, a pesar que los avances científicos han resultado en la disminución de la tasa de mortalidad infantil, México ocupaba el lugar 111 de 217 países, con 19.63 muertes/1000 nacidos vivos, en el 2006. ⁽²⁾

Según la Organización Mundial de la Salud ha reportado que la incidencia de cáncer en menores de 15 años ha aumentado en un 200% en los países en desarrollo, en México constituye la segunda causa de mortalidad entre niños de 5 y 14 años.

En cuanto a la prevalencia al menos 10 de cada 10,000 niños entre 0-19 años de edad sufren de enfermedades limitantes o amenazantes para la vida. Por lo menos la tercera parte de ellos, como consecuencia de enfermedades neoplásicas. En un solo año, por cada 50,000 niños, hasta 40 de ellos serán candidatos para recibir cuidados paliativos especializados ⁽¹⁹⁾.

Actualmente con los progresos logrados en materia genómica, farmacológica, del

diagnostico y terapéutica, algunas neoplasias pediátricas alcanzan hasta un 70% de curación. Sin embargo, a pesar de la mejoría franca en las tasas de supervivencia en el cáncer infantil, aun existe un 20% de niños con enfermedades incurables en quienes únicamente se puede ofrecer manejo paliativo y apoyo psicosocial ⁽³⁾.

Los tratamientos regulares tratan de intervenir y detener el proceso de la enfermedad, sin embargo en muchos de los casos los efectos del tratamiento no son resolutivos ni suficientes. Para dichos casos existen los cuidados paliativos⁽¹⁾.

Los cuidados paliativos suponen el cuidado total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, implicando también el cuidado de la familia.

Existe una variedad inmensa de aplicaciones para los cuidados paliativos, pero las principales indicaciones se prestan en caso de pacientes en los que el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar, en aquellos que requieran un tratamiento a largo plazo con el fin de mejorar su calidad de vida, en todas las enfermedades progresivas en las que a partir del diagnóstico el tratamiento es exclusivamente paliativo y en aquellas entidades en las que su curso implique alteraciones severas, no progresivas, que generen una extrema vulnerabilidad a la salud⁽¹⁾.

En Estados Unidos, múltiples organizaciones como son The National Quality Forum, el Institute of Medicine y el National Institute of Health, han descrito e identificado al cuidado paliativo y los cuidados al final de la vida como prioridades nacionales, así como una clave para la evaluación de una atención médica de calidad ⁽²⁴⁾.

La filosofía esencial de los cuidados paliativos se centra en el bienestar, la dignidad y la maduración personal en la etapa final de la vida, apoyando al mismo tiempo a aquellos que asumen el papel de cuidadores, prestando asistencia incluso durante el proceso de duelo⁽⁴⁾.

MARCO TEÓRICO

1. Definición y función de los cuidados paliativos pediátricos.

Los cuidados paliativos pediátricos son la rama de la pediatría que se dedica a la atención de los niños con enfermedades que ponen en riesgo la vida o que son limitantes. Dichos cuidados se inician al realizar el diagnóstico y si la evolución lleva a la muerte, se prolongan más allá de ésta para tratar de mejorar el proceso de duelo de los padres, hermanos y otros familiares del niño muerto. Por lo tanto, el pediatra es un integrante más de este equipo interdisciplinario⁽¹⁾.

Las Unidades de cuidados paliativos pediátricos realizan la atención de sostén a los niños con una enfermedad ya sea grave, crónica, progresiva o incurable y no sólo a aquellos en fase terminal. Asocia el manejo médico y el paliativo, incluyendo el tratamiento del dolor, el psicológico, el de enfermería, del duelo e incluso el espiritual.

En esta forma se brinda el apoyo a los médicos solicitantes, al paciente, a los padres y en caso de ser necesario, a otros familiares⁽⁷⁾.

Según la Organización Mundial de la Salud y la Sociedad Americana de Pediatría los cuidados paliativos abarcan el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y su familia, comenzando al momento del diagnóstico independientemente del pronóstico a corto plazo. Iniciando de esta manera junto con el tratamiento curativo, incluyendo cuidados de confort como tratamiento escalonado del dolor, manejo de sintomatología y contacto temprano con la familia y el paciente para entender la dinámica familiar y personal para lograr conocer los recursos internos y sociales creando una relación de verdad y confianza⁽⁸⁾.

Según la OMS: Los Cuidados Paliativos para Niños representan un campo especial, muy relacionado con los CP de los adultos que se basa en el cuidado total y activo del cuerpo, mente y espíritu que incluye también dar soporte y apoyo a toda la familia. Igualmente la OMS aconseja que den inicio cuando la enfermedad es diagnosticada⁽⁹⁾.

Los define de la siguiente manera:

1. El cuidado total y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño, incluyendo el apoyo familiar.
2. Inicia al momento del diagnóstico de alguna enfermedad que sea amenazante para la vida y continúa a pesar de que el paciente reciba o no manejo terapéutico específico contra la enfermedad.
3. Los cuidados paliativos efectivos, requieren de un abordaje multidisciplinario que incluya a la familia y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad. Siendo posible implementados de manera exitosa a pesar de contar con recursos limitados.
4. Pueden ofrecerse en centros de atención de tercer nivel, en centros de salud comunitarios e incluso a nivel domiciliario ⁽¹⁹⁾.

El programa de cuidados paliativos y alivio del dolor sugeridos por la OMS incluye:

1. Control del dolor:

- Educación a los profesionales de salud, al público general y administradores hospitalarios en el control del dolor por cáncer.

- Disponibilidad de fármacos y un sistema de distribución eficiente y seguro.

- Cambios en las legislaciones y regulaciones que suprimen e interfieren con el uso de opioides potentes.

2. Control de los síntomas: atenuación de otros síntomas relacionados con el progreso de la enfermedad por un grupo interdisciplinario de profesionales.

3. Soporte psicosocial: apoyo al paciente y a sus familiares durante el proceso de deterioro y muerte.

4. Aspectos éticos: principios éticos generales de respeto, beneficencia y justicia. Se vinculan de manera específica con los cuidados paliativos los principios de autonomía, proporción, equivalencia y relatividad.

5. Educación del paciente con enfermedad avanzada y de sus familiares acerca de cómo proveer los cuidados en casa y de los profesionales de salud sobre la mejor manera de tratar a personas con anormalidades incurables degenerativas.

Los cuidados paliativos pueden dividirse en cuidados específicos e inespecíficos:

- Específicos: aquellos que incluyen procedimientos quirúrgicos, radioterapia, quimioterapia, transfusiones sanguíneas etc.

- Inespecíficos: incluyen analgesia, alimentación, hidratación, constipación, manejo de escaras, vómitos, higiene, insomnio, ansiedad, depresión, apoyo psicológico, social y espiritual ⁽²⁰⁾.

Dentro de las disciplinas pediátricas, reportes recientes revelan que los pediatras describen los cuidados paliativos de distintas maneras y por lo tanto, refieren a los pacientes de manera tendenciosa y no equitativa⁽¹⁰⁾. Por ejemplo, 42% de los pediatras definieron de la misma manera los cuidados paliativos y a los servicios prestados en *Hospices*. Más alarmante aún, el 26% no son capaces de definirlos. Resultados de análisis multivariados demuestran que tener un primer contacto con los cuidados paliativos en el escenario de una institución académica, facilita la definición de este servicio así como su distinción con otros servicios asistenciales al final de la vida ⁽¹⁰⁾.

De modo análogo, cada vez se ve más claro que cuidados paliativos no es sinónimo de cuidados terminales. Como dice la Organización Mundial de la Salud en su nueva definición de Cuidados Paliativos, los cuidados paliativos son también aplicables en los inicios del curso de la enfermedad, en combinación con otras terapias que van dedicadas a prolongar la vida, como es la quimioterapia o la radioterapia, y también incluyen aquellos procedimientos diagnósticos complementarios que pueden ser necesarios para comprender mejor y manejar de mejor modo las complicaciones clínicas y los problemas sintomáticos de las enfermedades avanzadas⁽⁵⁾.

2. Estructura de las unidades de cuidados paliativos

La necesidad de recibir cuidados paliativos llega en un momento de susceptibilidad emocional, por lo que las discusiones de las diferentes alternativas y opciones terapéuticas requieren una aproximación delicada por parte del personal médico. Lo mejor sería que las reuniones con los familiares del paciente sobre el pronóstico y la necesidad de recibir cuidados paliativos se realizaran antes de que la enfermedad estuviese en su fase terminal o inmediatamente tras el diagnóstico de una enfermedad limitante. De esta forma, será posible construir una perspectiva suficiente, asimilarla, prepararse emocionalmente y documentar las preferencias y valores del paciente⁽⁴⁾. Tener la capacidad de brindar la información de manera clara y la información necesaria para hacer uso de los cuidados paliativos es sólo el inicio de un complejo proceso que requiere

habilidades en comunicación, compromiso emocional y apertura cultural por parte del médico⁽¹¹⁾.

En México, la única Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos fue fundada en el año 2006 en el Instituto Nacional de Pediatría, la cual realiza atención de sostén para pacientes con enfermedades graves, crónicas, progresivas, incurables y en fase terminal, incluyendo manejo médico-paliativo, algológico, psicológico, de enfermería, tanatológico y espiritual ⁽⁷⁾.

La atención brindada en los cuidados paliativos incluye dos modelos de manejo clínico:

a) Manejo mínimo u ordinario: que incluye el manejo de la alimentación, hidratación, oxigenación, cuidados de la piel, vigilancia de excretas, manejo del dolor, masajes, ejercicio físico y manejo del padecimiento de base⁽⁷⁾.

b) Manejo extraordinario: que incluye a pacientes con colocación de traqueostomías y estomas. Sin incurrir en encarnizamiento terapéutico⁽⁷⁾.

En la conformación de dicha Unidad de Cuidados Paliativos se cuenta con la participación de dos médicos pediatras, un médico anestesiólogo con conocimiento en algología, un psicooncólogo, así como personal de psicología y enfermería con conocimientos en tanatología⁽¹²⁾.

Dicha estructura coincide con el de la mayoría de las unidades de Cuidados Paliativos a nivel internacional, formando un equipo multidisciplinario con profesionales del área pediátrica, del manejo del dolor, psicología, enfermería y tanatología, agregando en algunos casos fisioterapeutas y un equipo de atención nutricional.

Las unidades de cuidados paliativos cuentan con algunos instrumentos básicos para mejorar la calidad de vida de los pacientes:

1. Control de síntomas: reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que inciden directamente sobre el bienestar del paciente.
2. Apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico.
3. Trabajo interdisciplinario y adaptación a los cambios de cada paciente.
4. Equipo interdisciplinario con formación específica en cuidados paliativos⁽¹³⁾.

Con la intención de brindar paliación a distintas necesidades como son:

Necesidades físicas

- Por medio del control de síntomas: el manejo farmacológico y no farmacológico temprano por especialistas se ve reflejado en una reducción en el número de ingresos hospitalarios por descontrol de síntomas.
- Manejo para lograr su máximo potencial de crecimiento y desarrollo ⁽¹⁹⁾.

Necesidades psicológicas

- Por medio de la comunicación abierta y clara, apropiada para la etapa de desarrollo de cada niño.
- Apoyo emocional continuo para el niño, para lograr sobrellevar y adaptarse a sentimientos de enojo, temas emocionales, incomprensión, aceptación, confianza, autoestima entre otros.
- Acceso a los recursos y herramientas que promuevan el desarrollo de la personalidad del niño y el seguimiento de sus actividades diarias ⁽¹⁹⁾.

Necesidades sociales

- Con oportunidades recreativas, herramientas, técnicas y actividades apropiadas a las necesidades individuales.
- Continuar educación escolar hasta que sea posible, incluso de manera domiciliaria.
- Actividades sociales que ofrezcan oportunidades apropiadas para la interacción con sus iguales, idealmente por medio de grupos de voluntariado y organizaciones sociales ⁽¹⁹⁾.

Necesidades espirituales

- Con acceso al cuidado y apoyo espiritual apropiado respetando las orientación religiosa de la familia ⁽¹⁹⁾.

En el caso de los pacientes con expectativa de vida limitada, los cuidados paliativos se vuelven el principal sistema asistencial para continuar con el tratamiento y manejo del paciente crónico⁽⁴⁾.

Estudios recientes han demostrado que en los países donde existen redes operativas de cuidados paliativos pediátricos centrado en el cuidado familiar, con el apoyo de hospicios especializados en manejo infantil, existen menor incidencia de muerte intrahospitalaria y de ingresos hospitalarios. Lo anterior no únicamente tiene un efecto positivo en la demanda de uso de recursos hospitalarios si no que además, implica una mejoría en la calidad de vida de los niños ⁽¹⁹⁾.

3. Manejo de pacientes pediátricos en cuidados paliativos

Considerar que un niño es candidato a cuidados paliativos no es un diagnóstico. Se trata de una estrategia de atención que ofrece un abordaje y manejo integral, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del niño y su familia⁽⁸⁾.

El 93% de los pediatras dentro de la investigación de Thompson mencionaron que la mayoría de los niños requieren consuelo y soporte paliativo, sin embargo únicamente el 49% ha realizado alguna vez una referencia a estos servicios y aún menor es el porcentaje de referencias tempranas. Cuando estas llegan a realizarse, en su mayoría se tratan de patología metabólica, distrofias musculares y secuelas neurológicas⁽¹⁰⁾.

Consideraremos niños candidatos a recibir cuidados paliativos a todos aquellos portadores de enfermedades o condiciones de salud que amenacen y/o limiten su vida y la de sus familias. Desde el punto de vista clínico es útil la clasificación de Himelstein par la identificación de estos pacientes (tabla 1)⁽⁸⁾.

Dentro de los errores comunes para la administración de los cuidados paliativos es considerar que solamente los pacientes en etapa terminal son los que requieren este tipo de atención.

Una vez enfocado el paciente es importante identificar los problemas de cada caso específico. En algunas Instituciones en las que existen unidades específicas para la realización de manejo paliativo pediátrico, se utilizan fichas o listas diseñadas para la identificación de problemas, buscando ordenar objetivos y priorizar las necesidades del paciente⁽⁸⁾.

La asesoría sobre los síntomas, el manejo sintomático y la prevención son la base para asegurar la mejor calidad de vida posible y es parte fundamental de los programas de cuidados paliativos pediátricos ⁽¹⁹⁾.

Para lograr un abordaje sistematizado de la problemática de estos niños se puede clasificar según el origen de los síntomas como: orgánicos, psicológicos, sociales y de comunicación⁽⁸⁾.

Existen tres niveles de intervención en los Cuidados Paliativos Pediátricos.

1. Primer nivel del cuidado paliativo pediátrico o abordaje paliativo: tiene como objetivo el manejo de niños con condiciones relativamente frecuentes y no tan severas. En este nivel los cuidados paliativos son otorgados por todos los trabajadores de la salud de manera coordinada.

2. Segundo nivel o nivel intermedio de los cuidados paliativos.

Dirigido a casos más complejos en donde se requiere de los recursos comunitarios y hospitalarios. Requiriendo cuidado continuo por profesionales dedicados de manera exclusiva a los cuidados paliativos pediátricos.

3. Tercer nivel o nivel especializado en cuidados paliativos pediátricos.

Dirigido a casos complejos, con múltiples comorbilidades, en donde se requiere seguimiento y manejo por especialistas dedicados específicamente al manejo paliativo de los pacientes como parte de un equipo multidisciplinario ⁽¹⁹⁾.

Existe además el cuidado domiciliario, siendo el modelo ideal de los cuidados paliativos. El manejo domiciliario disminuye de manera importante la ansiedad de separación, los sentimientos de miedo, aislamiento y desesperanza.

Es importante considerar que este modelo no es el ideal para todos los casos, ya que requiere que un equipo multidisciplinario involucrado para el apoyo de la familia, con accesos las 24 horas a consejería paliativa ⁽¹⁹⁾.

Finalmente como abordaje del paciente es importante identificar y respetar las necesidades y preferencias del niño y su familia. La escala de prioridades para la familia y para el equipo médico pueden ser diferentes. Por lo que es importante conocer las

expectativas y preferencias de la familia y el niño desde el inicio del manejo para realizar un plan de acuerdo a sus necesidades.

Las unidades de cuidados paliativos alrededor del mundo comparten la concepción de formar equipos multidisciplinarios para el seguimiento y la toma de decisiones. Pueden tratarse de unidades directamente responsables en su totalidad del manejo del paciente o como unidades de apoyo para el servicio tratante.

Es importante considerar que existen múltiples aspectos que distinguen los cuidados paliativos pediátricos de sus homólogos de adultos, como son:

1. Poblaciones pequeñas: comparado con los adultos, los casos de niños que requieren manejo paliativo es menor. Lo anterior sumado a la distribución geográfica, supone un problema en materia organizacional, académica y económica.
2. Una amplia variación de condiciones médicas presentan amenaza para la vida (neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, respiratorias, infecciosas, oncológicas, relacionadas a la prematuridad y como secuela de traumatismos).
3. Disponibilidad limitada de fármacos específicos para uso pediátrico.
4. Factores relacionados al desarrollo psicosocial del niño. Los niños se encuentran en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo. Lo que afecta cada aspecto del cuidado que se otorga, desde la posología, las estrategias de comunicación y el manejo de soporte.
5. El rol familiar: los padres poseen la representatividad legal del paciente en todos los aspectos clínicos, terapéuticos, éticos y sociales, y se encuentran altamente relacionados como cuidadores y en la toma de decisiones.
6. Se trata de un área nueva dentro de la medicina. Como consecuencia del desarrollo tecnológico, la tasa de supervivencia de múltiples enfermedades de la edad pediátrica se ha incrementado.
7. Involucro emocional. En el caso particular de los pacientes pediátricos es sumamente complicado para la familia y el equipo médico aceptar la falla del tratamiento, así como la irreversibilidad de la enfermedad y la inminencia de la muerte.

8. Duelos complicados. La complicación y mala resolución del duelo es más frecuente en el caso de muertes infantiles.
9. Temas relacionados a aspectos éticos y legales. Por tratarse de menores de edad, usualmente los deseos, y derechos del niño no son respetados ni tomados en cuenta durante la toma de decisiones. Pueden existir conflictos éticos para el personal con respecto a la conducta terapéutica y la legislación existente.
10. Impacto social. Existen grandes repercusiones sociales en la adaptación del niño y la familia durante la enfermedad ⁽¹⁹⁾.

Sobre la organización de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, la literatura sugiere que los programas de cuidados paliativos deben garantizar soporte disponible las 24 horas del día. Deben ser centrados en la familia. La evaluación y manejo de los síntomas son fundamentales para mantener y mejorar la calidad de vida del niño.

Para el éxito de un programa de cuidado paliativo, la comunicación efectiva con el niño y con la familia es esencial. Los cuidados paliativos deben ser brindados por un equipo multidisciplinario. Lo que requiere coordinación entre el niño, la familia, los maestros, personal escolar y personal de salud incluyendo enfermeras, médicos, trabajadores sociales, interconsultantes, consejeros y cualquier otro profesional relacionado.

Se requiere apoyo al cuidador primario asegurando descanso para evitar el síndrome de burn-out del cuidador y finalmente, debe asegurarse el adecuado manejo de la carga emocional del equipo de salud con prevención, monitorización y apoyo emocional⁽¹⁹⁾.

Dentro de las pautas de asistencia sugeridas para los cuidados paliativos pediátricos es importante considerar los siguientes factores:

- Siempre que sea posible la asistencia y el manejo se dará a nivel domiciliario.
- Por su complejidad y participación de múltiples especialistas, es indispensable contar con una figura coordinadora de asistencia.
- No se apoya la eutanasia ni el suicidio asistido.
- El apoyo familiar incluye aspectos socio-jurídicos y tanatológicos y se prolonga más allá del fallecimiento del niño ⁽²¹⁾.

ANTECEDENTES

En el siglo XIX se establecieron en Irlanda y Francia los primeros centros de atención específicos para los cuidados de pacientes en fase terminal, marcando el inicio de la atención centrada en la etapa terminal de la vida⁽⁴⁾.

El movimiento de cuidados paliativos como lo conocemos actualmente, comenzó a mediados de los años sesenta en Inglaterra. Cicely Saunders, una enfermera y médico, inició en 1967 el primer centro monográfico para enfermos terminales, contando posteriormente con equipos para su manejo a nivel domiciliario⁽⁵⁾.

A pesar de su aparición en el siglo pasado, los cuidados paliativos infantiles constituyen una nueva especialidad dentro de la pediatría y una de sus diferencias con el modelo clásico (para la población adulta) es que no se deben instaurar cuando el paciente “está por morir” sino, desde que se conoce el diagnóstico de la enfermedad, independientemente del pronóstico de esta⁽¹⁾. Fue hasta 1974 cuando el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos funda el primer hospicio pediátrico para el cuidado de niños en fase terminal.

Sin embargo, el avance en medicina paliativa pediátrica ha sido lento, a mediados de la década de los 80's únicamente 4 de más de 1400 centros especializados en cuidados paliativos en Estados Unidos aceptaban niños como pacientes. Es hasta 1985 cuando se inicia un programa de cuidados paliativos a domicilio específico para pacientes pediátricos en el estado de Virginia.

En 1993, el Children's Hospice International (CHI) estableció normas para el cuidado paliativo infantil, señalando que su instauración en el caso de pacientes pediátricos no impide al niño y a la familia continuar tratamientos curativos o terapia de apoyo, conjugando el tratamiento curativo y paliativo, evitando la distinción entre ambos y no siendo mutuamente excluyentes⁽²⁾. De la misma manera como no se distingue un tratamiento de otro, los equipos sanitarios tampoco deben ser independientes⁽⁶⁾.

En el año 2000 la Academia Americana de Pediatría, propuso un modelo integral de cuidados paliativos iniciando al momento de diagnóstico, persistiendo a lo largo de la

enfermedad con independencia del resultado y pronunciándose en contra del suicidio asistido en niños⁽⁶⁾.

Posteriormente, en 2002, el CHI desarrolla el programa “Cuidado todo incluido para el niño y su familia”, ofreciendo continuidad para los miembros de la familia desde el diagnóstico hasta el seguimiento del duelo si la cura no se consigue ⁽²⁾.

Desde el año 1951, el Hospital Infantil de México Federico Gómez ha contado con servicio especializado para la atención de pacientes oncológicos. Iniciando como *Servicio de Quimioterapia contra el Cáncer*, se tornó posteriormente en el año 1954 en el Departamento de Oncología como lo conocemos actualmente, permaneciendo desde entonces como líder en oncología pediátrica.

En 1997 fue creada en el HIMFG la Clínica del Dolor tomando un rol activo en el manejo sintomático del paciente oncológico, sin tener carácter de manejo paliativo. Actualmente en el HIMFG se ha instituido de manera formal la atención psicológica, nutricional y el manejo del dolor en los pacientes que lo ameriten durante cualquier momento de la evolución de su enfermedad, sin embargo no se ha establecido el manejo integral en una clínica de cuidados paliativos a nivel institucional.

Es importante considerar que en esta época confluyen de manera frecuente las enfermedades que ponen en peligro al vida con la incapacidad de la tecnología para resolver dichos proceso patológicos. Como resultado, somos testigos del resurgimiento humanístico en la medicina y la filosofía centrada en el paciente que ha caracterizado tradicionalmente a los centros de cuidados paliativos, dando un mejor manejo al final de la vida con el apoyo de las innovaciones que se han derivado de la medicina moderna⁽⁴⁾. Siendo por tal motivo de suma importancia profundizar el estudio de dicha área para el avance en materia de cuidados paliativos y del manejo integral del paciente.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La formación de Unidades de Cuidados Paliativos toma fuerza ante la creciente incidencia de enfermedades oncológicas y crónico degenerativas, la cual nos obliga a centrar mayor atención e investigación en todas las áreas relacionadas al cuidado de estos niños.

Es importante que el médico y el equipo que cuida al paciente sea capaz de enfrentar la situación sabiendo qué hace y porqué lo hace, preservando su salud psíquica, la del equipo que integra y casi seguramente la del paciente y la familia. Todo esto, no puede ser tarea de una sola persona, el pediatra, quien además no ha tenido en la mayoría de los casos una formación para la resolución de esta temática, por lo que es de suma importancia la formación de equipos multidisciplinarios con especialistas de las diferentes áreas involucradas ⁽¹⁾.

El objetivo del manejo paliativo requiere de identificación temprana y específica de la problemática y necesidades de cada uno de los pacientes que necesite de estos cuidados⁽⁸⁾.

La planeación a tiempo, de este tipo de cuidados, puede facilitar la toma de decisiones, involucrando el apoyo emocional a los padres, información veraz y consenso con el personal médico, promoviendo las habilidades de escucha y la sensibilidad en los pediatras⁽¹⁶⁾.

Para poder realizar acciones e intervenciones dirigidas al cuidado paliativo de pacientes oncológicos es vital conocer inicialmente las necesidades y principales síntomas de estos niños, para lograr formar equipos multidisciplinarios que satisfagan estas necesidades dando un seguimiento adecuado hasta su resolución.

En general en nuestro país y particularmente en nuestro Instituto de salud carecemos de clínicas formales que se dediquen a estos temas, por lo que consideramos que el primer paso es identificar las áreas de oportunidad de manera sistematizada. Este trabajo propone

confrontar la experiencia del Hospital infantil de México con los pacientes oncológicos en cuidados paliativos en los últimos 3 años y evaluar contra una lista de necesidades esenciales para conocer cuales áreas están cubiertas y cuáles no y realizar propuestas concretas para mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Descubrir mediante el seguimiento de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, ¿cuáles son las necesidades de los pacientes oncológicos y cuáles quedan descubiertas bajo la modalidad actual del manejo paliativos del Hospital Infantil de México Federico Gómez?

JUSTIFICACIÓN

Según la definición de la OMS, el cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye a la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; pudiendo implementarse con éxito incluso con recursos limitados⁽¹⁷⁾.

La creación de equipos multidisciplinarios es vital ya que se han identificado síntomas en el área física, emocional, psicológica y espiritual de los niños y sus familias que confiere estrés y deteriora la calidad de vida de estos pacientes⁽¹⁶⁾.

La literatura internacional refiere que la mayoría de los equipos de atención de niños en fase terminal, buscan apoyo de las unidades de cuidados paliativos hasta que los síntomas se tornan incontrolables.

Un programa de calidad de cuidados paliativos puede ayudar a los médicos a cumplir las responsabilidades profesionales y éticas con los pacientes, logrando un sentimiento de competencia, un profundo crecimiento profesional y personal, así como experiencia para enfrentarse a la agonía, la muerte, la tristeza recurrente y el duelo.

El miedo al fracaso, al dolor y desilusión al admitir y compartir las noticias sobre un pronóstico negativo y la falta de conocimientos sobre cómo proceder con detalles prácticos e interpersonales relacionados con la muerte puede retrasar la intervención. Los médicos que consideran a la muerte como un enemigo al que combatir sentirán que los cuidados paliativos llevan implícito la aceptación de la derrota⁽⁴⁾.

En general en nuestro país y particularmente en nuestro Instituto de salud carecemos de clínicas formales que se dediquen a esta materia, por lo que consideramos que el primer paso es identificar las áreas de oportunidad de manera sistematizada.

Este trabajo está dedicado a conocer la experiencia del Hospital infantil de México con los pacientes oncológicos en cuidados paliativos en los últimos 2 años. Al conocer de manera sistematizada si las necesidades básicas pudieron ser resueltas y cuáles no, nos permitirá tener un diagnóstico inicial para poder realizar propuestas concretas con el fin de mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

OBJETIVOS

General

1. Conocer mediante la revisión de expedientes clínicos cuáles son las necesidades y síntomas frecuentes de los pacientes oncológicos en cuidados paliativos en el periodo de marzo de 2012 a febrero de 2014 en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Particulares

1. Conocer las necesidades que quedan descubiertas bajo el modelo actual de atención a los pacientes en cuidados paliativos de acuerdo a la propuesta de Bernadá y cols.
2. Crear una lista de cotejo de las necesidades de los pacientes en cuidados paliativos para valorar su abordaje, manejo y seguimiento y de esa manera facilitar que la mayoría de las necesidades queden cubiertas una vez que se identifica un candidato a recibir cuidados paliativos.

HIPÓTESIS

El desconocimiento de las necesidades paliativas en los pacientes oncológicos pediátricos y la falta de seguimiento y coordinación por parte de los servicios médicos tienen como consecuencia un irregular y deficiente cuidado paliativo.

MÉTODOS

Tipo de Estudio

Retrospectivo, descriptivo, transversal. Se trata de una serie de casos.

Lugar del Estudio

Hospital Infantil de México Federico Gómez. Departamento de Oncología Pediátrica. Distrito Federal. México.

Población diana

Pacientes pediátricos de cualquier edad con patología oncológica que fueron atendidos en el Departamento de Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez y que de acuerdo al expediente se hayan colocado en manejo con carácter paliativo en el periodo abarcado de marzo 2012 a febrero de 2014.

Población accesible y tamaño de la muestra

Pacientes pediátricos oncológicos ya sea en fase terapéutica o fuera de esta, que se dictamine amerita cuidados paliativos y cuente con una nota oficial en el expediente que así lo indique.

El muestreo será no probabilístico de casos consecutivos con todos los pacientes en cuidados paliativos en el periodo marzo 2012 a febrero 2014.

Criterios de inclusión

- Paciente con diagnóstico de enfermedad oncológica.
- En manejo paliativo.
- Sexo indistinto.
- Que cuente con expediente clínico en la institución.

Criterios de exclusión

- Paciente referido cuyo manejo oncológico y paliativo haya sido fuera del Hospital Infantil de México.
- Que no cuente con la información necesaria en el expediente clínico.

PLAN DE ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se realizó la revisión de expedientes clínicos de pacientes oncológicos manejados en cuidados paliativos por progresión de la enfermedad en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Cada caso se contrastará con una lista de necesidades básicas, y observaremos cuales necesidades fueron cubiertas y cuales no, de ello realizaremos estadística descriptiva, con la obtención de medias, mediana, moda de las variables de interés así como frecuencias. Se presentarán tablas y gráficas de los resultados de esta serie de casos.

DESCRIPCIÓN DE VARIABLES

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Tipo
Sexo	Genero al que pertenece el paciente.	Masculino Femenino	Cualitativa Dicotómica
Edad al dx	Grupo etario al que pertenece el paciente.	0-1 año 1-3 años 3-6 años 7-12 años >12 años	Cuantitativa Continua
Diagnóstico	Enfermedad oncológica de base diagnosticada.	LLA LMA Tumor sólido Tumor SNC Tumor tejidos blandos Segunda neoplasia	Cualitativa Nominal
Edad al inicio CP	Grupo etario al que pertenece el paciente al inicio del manejo paliativo.	0-1 año 1-3 años 3-6 años 7-12 años >12 años	Cuantitativa Continua

Tiempo del dx al Inicio de cuidado paliativo	Lapso de tiempo transcurrido entre el inicio de la enfermedad y el manejo paliativo.	<1 mes 1-6 meses 6-12 meses >12 meses 2-4 años 4-6 años	Cuantitativa Discreta
Tiempo de inicio de CP al momento de la defunción	Lapso de tiempo transcurrido entre el manejo paliativo y la defunción.	1-5 días 5-10 días 10-30 días 1-3 meses 3-6 meses	Cuantitativa Discreta
Presencia de dolor	Experiencia sensorial y emocional subjetiva, desagradable asociada a lesión tisular.	Si No	Cualitativa Dicotómica
Manejo del dolor	Tratamiento recibido para el dolor.	Sin valoración x algología Manejo pediátrico Manejo x algología AINES Opiáceos leves Opiáceos fuertes Procedimientos invasivos	Cualitativa Nominal
Estado nutricional	Conjunto de funciones armónicas y solidarias de las cuales resulta la composición corporal y la salud.	Se desconoce Desnutrición leve Desnutrición moderada Desnutrición grave Sobrepeso	Cualitativa Nominal Ordinal
Manejo nutricional	Tratamiento recibido para optimizar el	Sin valoración Dieta licuada/polimérica NPT	Cualitativa Nominal Politómica

	estado nutricional	Dieta Sin seguimiento	
Síntomas gastrointestinales	Fenómeno orgánico a nivel del tubo digestivo que refleja enfermedad.	Sin síntomas Síntomas intestinales Sangrado de tubo digestivo Vómito / náusea Intolerancia a vía oral Síntomas hepáticos Hiporexia	Cualitativa Nominal Politómica
Manejo gastrointestinal	Tratamiento recibido para los síntomas gastrointestinales.	Sin valoración x Gastronutrición Manejo x Gastronutrición Sin seguimiento	Cualitativa Nominal Politómica
Síntomas respiratorios	Fenómeno orgánico a nivel del aparato respiratorio que refleja enfermedad.	Sin síntomas Tos Insuficiencia respiratoria Disnea Derrame pleural	Cualitativa Nominal Politómica
Manejo respiratorio	Tratamiento recibido para los síntomas respiratorios.	Sin manejo Oxígeno Ventilación mecánica	Cualitativa Nominal
Síntomas neurológicos	Fenómeno orgánico a nivel del sistema nervioso o psiquiátrico que refleja enfermedad.	Sin síntomas Encefalopatía Patología psiquiátrica Crisis convulsivas Cefalea Trastorno del sueño Deterioro neurológico Neuropatía	Cualitativa Nominal Politómica
Manejo neurológico	Tratamiento recibido para los síntomas neurológicos o psiquiátricos.	Sin manejo Valoración por neurología Valoración por psiquiatría Tratamiento farmacológico Manejo por pediatra Sin seguimiento	Cualitativa Nominal Politómica

Uso de Prótesis y rehabilitación	Soporte para sustitución de una función orgánica y optimización de las funciones psicomotrices.	Sin síntomas Uso de prótesis Úlceras Estomas	Cualitativa Nominal Politómica
Manejo de prótesis y rehabilitación	Tratamiento recibido para el mantenimiento de prótesis y terapia de rehabilitación.	Sin manejo Manejo por clínica de estomas Manejo por servicio de rehabilitación	Cualitativa Nominal Politómica
Duelos varios	Proceso de adaptación emocional y psicológico que sigue a cualquier pérdida.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Miedo a la enfermedad/muerte	Sensación de alerta y angustia por la presencia de un peligro o mal sea real o imaginario. En este caso el proceso patológico o el fallecimiento.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Sentimientos de culpa	Sensación que aparece ante la responsabilidad que recae al haber cometido un acto que se cree incorrecto.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Dificultad para el diálogo	Incapacidad para realizar un	No Si	Cualitativa Nominal

	intercambio de distintos puntos de vista para crear un acercamiento entre posturas.	No explorados Identificados sin manejo	Politómica
Pendientes familiares	Eventos o situaciones que están por hacerse o resolverse entre miembros de una familia.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Valoración psicológica	Reconocimiento o determinación del estado psíquico y de la conducta por parte de un profesional en la materia.	Sin valoración Valoración al paciente Valoración a la familia Sin seguimiento	Cualitativa Nominal Politómica
Dificultades socio-jurídicas	Problemas, inconvenientes u obstáculos en el ámbito legal o social.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Repercusión en la vida diaria	Consecuencias graves en la vida diaria.	No Si No explorados Identificados sin manejo Desempleo	Cualitativa Nominal Politómica
Redes sociales débiles	Pobre apoyo del conyugue, familia, amigos etc.	No Si No explorados Identificados sin manejo Divorcio Ayuda de familia colateral Familia monoparental	Cualitativa Nominal Politómica
Dificultad en el acceso a	Existencia de	No	Cualitativa

los recursos de la comunidad	complicaciones para obtener apoyo de la sociedad.	Si No explorados Identificados sin manejo Acceso a instituciones	Nominal Politómica
Ausencia de seguridad social	Pacientes que no cuentan con seguridad social.	No Si No explorados Identificados sin manejo Fondo catastrófico	Cualitativa Nominal Politómica
Dificultad para transformar condiciones de vida	Falta de capacidad intelectual, emocional, económica o de cualquier tipo para adaptar las condiciones de vida al padecimiento.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Ausencia de espacio común Familia/equipo médico	Falta de un lugar exclusivo para comunicación entre el equipo medico y la familia.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Intervenciones fragmentadas	Participación, acción o manejo por parte de las diferentes disciplinas de los servicios de salud sin integración, coordinación o comunicación.	No Si No explorados Identificados sin manejo	Cualitativa Nominal Politómica
Falta de referentes claros	Ausencia de información confiable y	No Si No explorados	Cualitativa Nominal Politómica

	fidedigna por parte del grupo médico hacia el paciente y la familia que generan una falta de comprensión sobre las condiciones y circunstancias del paciente.	Identificados sin manejo	
--	---	--------------------------	--

RESULTADOS

Se revisaron de manera retrospectiva los expedientes de los 23 pacientes oncológicos que iniciaron manejo paliativo en el Departamento de Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez en el periodo comprendido entre marzo 2012 y febrero de 2014. De los 23 expedientes evaluados, 3 fueron descartados. Uno de ellos por no encontrarse en cuidados paliativos y continuar recibiendo manejo a base de quimioterapia y radioterapia con carácter terapéutico. Dos más fueron descartados por no encontrarse disponible el expediente para su revisión (Figura 1).

De los 20 pacientes evaluables, 50% fueron del sexo femenino y 50% del sexo masculino. Con respecto a la edad al diagnóstico de la enfermedad de base el grupo predominante fue en adolescentes, considerando dentro de este grupo etario a los mayores de 12 años, con un total de 9 pacientes (45%) dentro de este grupo. En segundo lugar encontramos al grupo en edad escolar con 5 casos (25%), en tercer lugar el grupo de preescolares constituido por 4 pacientes (20%) y finalmente con menor incidencia el grupo de lactantes presentando 2 casos (10%).

En relación al diagnóstico oncológico de base como es posible observar en la tabla 1 existió una amplia distribución de los casos, siendo los más frecuentes los tumores del sistema nervioso central con un 30% (6 casos) siendo el más frecuente dentro de este grupo el glioma de tallo. En segundo lugar encontramos los tumores del tracto gastrointestinal y los tumores de tejidos blandos con un 20% respectivamente. Posteriormente con el 10% de los casos las neoplasias hematológicas y los tumores de tejidos blandos. Finalmente algunas neoplasias misceláneas como el nefroblastoma, carcinoma mucoproducción, tumor filloides de mama y carcinoma epidermoide. Cada uno de los anteriores presentándose respectivamente en el 5% de los casos (1 paciente por cada grupo).

En relación al grupo etario y el diagnóstico oncológico encontramos la siguiente distribución mostrada en la tabla 4.

Es de importancia mencionar que si bien se trata de 20 casos evaluados, se encontró el diagnóstico de 22 neoplasias, ya que en el caso de 2 pacientes cursaron con

una segunda neoplasia. En el primer caso con diagnóstico inicial de hepatoblastoma con posterior desarrollo de leucemia mieloide aguda M4 durante la etapa de vigilancia del tumor hepático. En el segundo caso con diagnóstico inicial de glioblastoma multiforme con hallazgo incidental de un adenocarcinoma gástrico como segunda neoplasia.

Se evaluó la edad de los pacientes al momento de considerar el cuidado paliativo como única opción terapéutica, así como el lapso de tiempo transcurrido entre el diagnóstico inicial de la enfermedad oncológica y el momento de inicio del manejo paliativo, encontrando que el promedio de edad al inicio de los cuidados paliativos fue a los 9.6 años de edad. Con un tiempo promedio entre el diagnóstico oncológico y el fin del manejo terapéutico de 23 meses. Finalmente se analizó el tiempo transcurrido entre la determinación de iniciar cuidados paliativos y el momento de la muerte del paciente.

De los 20 casos analizados, 19 pacientes (95%) habían fallecido al momento de esta revisión y sólo 1 paciente con diagnóstico de tumor neuroectodérmico de parrilla costal derecha persiste en manejo paliativo (tabla 5).

De los 19 pacientes fallecidos, se desconoce el momento exacto de la muerte de 2 de ellos (10%) ya que fallecieron fuera del Hospital Infantil de México y no se cuenta con información sobre la muerte

Se observó que el promedio de duración del manejo terapéutico en este grupo de pacientes fue de 23.2 meses previo al inicio de los cuidados paliativos. Dentro de los cuales las neoplasias hematológicas cursaron con menor tiempo en manejo terapéutico con un promedio de 7 meses previo al manejo paliativo. El resto de las neoplasias presentaron un tiempo de evolución variable de entre 9 y 53 meses (tabla 5).

En relación al tiempo que los pacientes se mantuvieron en cuidados paliativos previo a la defunción, la variación según el origen de la neoplasia de base fue de 2 días hasta 190 días, con un promedio de 55 días (tabla 6).

En relación a los grupos etarios podemos observar que el promedio de tiempo transcurrido desde el diagnóstico oncológico hasta el inicio del manejo paliativo para los lactantes con una neoplasia hematológica fue de 7 meses y el lapso de tiempo transcurrido

desde el inicio de los cuidados paliativos hasta la muerte fue en promedio de 2 meses. En el caso de los lactantes con diagnóstico de neoplasia sólida el promedio de tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad de base hasta el inicio del manejo paliativo fue de 1.5 meses y de ese momento a la defunción fue en promedio de 1 mes.

En el grupo de los preescolares no se contó con ningún caso de neoplasia hematológica, en este mismo grupo etario pero dentro de las neoplasias sólidas, encontramos un promedio de tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad de base hasta el inicio de los cuidados paliativos de 14 meses, y de este momento hasta el momento de la muerte un promedio de 1.3 meses.

Para los escolares con neoplasias hematológicas observamos un promedio de 23 meses hasta el inicio de los cuidados paliativos y un promedio de únicamente 5 días hasta el momento de la muerte. En el caso de los escolares con neoplasias sólidas, se encontró un promedio de 17.3 meses desde el diagnóstico oncológico hasta el inicio de la paliación y el lapso de tiempo transcurrido desde este hasta la muerte fue de 6.5 meses. Finalmente, en el grupo conformado por los adolescentes tampoco se encontró ningún caso con diagnóstico de neoplasia hematológica, en el caso de los tumores sólidos, el promedio de meses desde el diagnóstico oncológico hasta el fin del manejo terapéutico fue de 22.6 meses y a partir de ese momento, el lapso de tiempo transcurrido hasta la muerte fue de 3.5 meses (Gráfico 2).

Se analizó cada expediente en relación a los criterios de manejo paliativo sugerido por Bernada y colaboradores, tomando en consideración síntomas orgánicos, psicológicos, sociales y de comunicación.

I. SINTOMAS ORGÁNICOS

Los síntomas orgánicos fueron valorados en 6 grupos según el origen de los mismos, valorando posteriormente cual fue el manejo otorgado para la resolución de cada síntoma, si hubo resolución del mismo y si llevó seguimiento durante el tiempo que el paciente se mantuvo en cuidados paliativos (tabla 7).

En relación al dolor, se observó que el 100% de los pacientes (20) cursaron con dolor en algún momento de la evolución de la enfermedad y durante el manejo paliativo. Con respecto al tratamiento ofrecido para la resolución del dolor el 100% fueron valorados y tratados por medio de la clínica del dolor del Hospital Infantil de México, el 25% de los pacientes requirieron de manera persistente intervención por parte del pediatra general por falla en el tratamiento analgésico brindado. El 5% de los casos logró control del dolor con base en analgésicos no esteroideos, el 90% de los pacientes requirieron manejo con base en opioides leves siendo los predominantes la buprenorfina y tramadol. El 10% requirió progresión de la analgesia a opioides fuertes, siendo utilizado en todos los casos la morfina como fármaco de elección. Finalmente, el 10% de los pacientes requirieron procedimientos invasivos para control del dolor como son bloqueos peridurales con infiltración de rupivacaína y bloqueos lútics con alcohol absoluto (tabla 8).

En cuanto a los síntomas nutricionales, se evaluó la existencia de una valoración nutricional completa y el estado nutricional diagnosticado como resultado de la misma. Se encontró que el 15% de los pacientes nunca recibieron una valoración en esta materia, por lo que se considera desconocido su estado nutricional al no poder valorar deterioro o repercusión de las reservas corporales. EL 20% de los pacientes se encontraron eutróficos, sin deterioro nutricional. El 15% cursó con desnutrición de intensidad leve durante la etapa terminal de la enfermedad, el 30% con desnutrición moderada, el 15% con desnutrición de intensidad grave y 5% de los pacientes persistieron con obesidad durante su evolución (tabla 9).

Se evaluó el manejo brindado para la repercusión nutricional de los pacientes en cuidados paliativos si la intervención realizada fue directamente para optimizar el estado nutricional o como apoyo al mismo. Las intervenciones identificadas fueron indicación de dieta, dieta licuada o polimérica o nutrición parenteral total. Con la siguiente distribución entre los pacientes (tabla 10).

Sin embargo, es de importancia mencionar que el 15% de los pacientes (3 pacientes) no recibieron seguimiento tras la intervención inicial y el 40% de los pacientes (8 pacientes) no recibieron ningún manejo ni intervención dirigida a paliar los síntomas nutricionales (gráfico 3).

En relación a los síntomas gastrointestinales el 30% se mantuvo asintomático. De los pacientes que cursaron con síntomas el síntoma con mayor presentación fue la intolerancia a la vía oral en un 40% de los casos, el 15% presentaron diarrea o estreñimiento durante la evolución, el 30% presentaron hemorragia de tubo digestivo siendo la principal presentación la hemorragia de tubo digestivo alto. El 25% de los pacientes presentaron vómito y náusea. Los síntomas hepáticos se presentaron en el 10% de los pacientes. Finalmente, el último síntoma evaluado fue la hiporexia, que se presentó en el 5% de los pacientes (tabla 11).

En la evaluación del manejo que se brindó a los pacientes con sintomatología gastrointestinal, se consideró si los pacientes recibieron manejo especializado por parte del servicio de nutrición o no y si los pacientes llevaron seguimiento posterior a la valoración inicial.

A pesar de la alta incidencia de síntomas gastrointestinales encontramos que el 45% de los pacientes nunca fueron valorados por el servicio de nutrición. El 30% fueron valorados por el servicio de nutrición y recibieron manejo dirigido y especializado. Sin embargo, es importante considerar que en el caso de los pacientes con la valoración especializada, el 25% de estas se llevaron a cabo previo al inicio de los cuidados paliativos. Finalmente el porcentaje de pacientes que no tuvieron seguimiento fue el más bajo de toda la serie con un 10% (gráfico 4).

El siguiente grupo de síntomas evaluados fue el correspondiente a los síntomas respiratorios. Dentro de los cuales pudimos encontrar al 40% de los pacientes asintomáticos. De los 12 pacientes que si presentaron síntomas, el síntoma predominante fue la insuficiencia respiratoria presentándose en el 40% de los pacientes. En segundo lugar la disnea se presentó en el 35% de los casos evaluados. El 15% cursaron con derrame pleural y e 5% con tos crónica (tabla 12).

En cuanto al manejo otorgado a los síntomas respiratorios fueron observados tres grandes grupos con una distribución similar. El 30% de los pacientes no recibieron un manejo específico para los síntomas respiratorios presentados, el 40% se manejó con apoyo de oxígeno suplementario. Finalmente, el 30% de los pacientes ameritaron manejo

con ventilación mecánica. De los cuales la principal indicación fue deterioro neurológico y en segundo lugar como medida de confort ante dificultad respiratoria severa (Gráfico 5).

La evaluación de los síntomas neurológicos se integró por la presencia de encefalopatía, presencia de crisis convulsivas, cefalea, neuropatía y deterioro neurológico. Agregando dentro de este grupo manifestaciones psiquiátricas como depresión, ansiedad y trastornos del sueño, por no encontrarse considerados en ningún otro grupo de los presentados por Bernadá y cols.

Dentro de los casos evaluados, 30% de los pacientes no presentaron ningún síntoma neurológico durante la evolución. Del 70% restante, la principal manifestación fue el deterioro neurológico con el que cursaron el 35% de estos pacientes. Se presentaron datos de encefalopatía en el 10% de los pacientes, correspondiendo a dos casos. Ambos con diagnóstico de base de tumor hepático. Las crisis convulsivas se presentaron en el 15% de los pacientes con diversa etiología siendo las causas más comunes progresión de la enfermedad con efecto de masa a nivel del sistema nervioso central y en un caso desequilibrio hidroelectrolítico. Dos pacientes presentaron cefalea crónica, representando el 10% de los casos. La neuropatía se presentó en el 10% de los pacientes, siendo en todos los casos secundaria al uso de quimioterapia.

Los padecimientos psiquiátricos caracterizados por trastornos del estado de ánimo y trastornos de ansiedad se presentaron en el 25% de los pacientes y los trastornos del sueño en un 20% (Tabla 13).

En cuanto al manejo neurológico, se evaluó de la misma forma si los pacientes recibieron atención especializada por parte del servicio de neurología o psiquiatría en el respectivo caso, si el paciente ameritó manejo farmacológico y finalmente si se dio el seguimiento correspondiente.

Se observó que únicamente el 10% del total de pacientes recibieron valoración y manejo por parte de neurología y sólo el 20% recibió una valoración por parte de psiquiatría a pesar de la alta frecuencia en la presentación de los síntomas. Únicamente el 5% de los pacientes recibieron tratamiento con psicofármacos (Gráfico 6).

En relación al seguimiento, encontramos de manera alarmante que en el 100% de los casos valorados por alguno de estos especialistas, el seguimiento no se llevó a cabo.

Finalmente, el último de los síntomas orgánicos a evaluar fue el uso de prótesis, sin encontrar en ninguno de los casos el uso de las mismas.

Durante la revisión de los expedientes se encontró una alta incidencia de presencia de úlceras por decúbito, por lo que se decidió explorar el manejo de las mismas dentro de este grupo. Del mismo modo, se añadió la necesidad de rehabilitación y fisioterapia.

En los conceptos anteriormente mencionados, se identificó la presencia de úlceras por decúbito en el 25% de los casos, con un manejo por la clínica de estomas del Hospital Infantil de México del 100% de los casos presentados. Por otro lado el 50% de los pacientes ameritaron y recibieron fisioterapia y rehabilitación en algún momento de la evolución. Sin embargo el 25% del total de dichas valoraciones se dio previo al manejo paliativo (Tabla 14).

II. SINTOMAS PSICOLOGICOS

Dentro de los problemas principales de índole psicológico a abordar según Bernadá y cols fueron agrupados en 6 diferentes grupos. Tomando en consideración para este análisis los síntomas psicológicos presentes en los pacientes, sin profundizar en los experimentados por la familia y el equipo médico.

Los grupos de síntomas a evaluar fueron agrupados de la siguiente manera:

1. Duelos varios
2. Miedo a la enfermedad y a la muerte
3. Miedo al abandono
4. Sentimientos de culpa
5. Dificultad para el diálogo
6. Pendientes con la familia

Para su evaluación se consideró si el síntoma se presentó o no según la revisión del expediente, si no fue explorado o en dado caso si este fue identificado pero no se realizó ninguna intervención.

Los hallazgos en relación a los síntomas psicológicos se presentan en la tabla 15.

En los resultados de la revisión de los síntomas psicológicos llama la atención que el predominio en todos los grupos fue el de los pacientes en quienes no se exploraron estos

síntomas, con un intervalo entre el 45 y el 95% de omisión, con un promedio del 60% de los pacientes.

La coexistencia de procesos de duelo, no fue explorada en el 45% de los pacientes, representando 9 casos del total de nuestra población. En el 20% de los niños se identificó algún proceso de duelo y no se realizó ninguna intervención directa para su manejo. La presencia de duelos varios fue identificada y tratada únicamente en el 5% de los pacientes. Al sumar los casos identificados con tratamiento y aquellos identificados sin manejo, encontramos que un total del 25% de los casos cursaron con duelos varios en algún momento de la evolución.

El miedo a la enfermedad y a la muerte no fue explorado en el 75% de los casos. El 20% cursó con miedo a alguno de estos elementos de los cuales, el 15% corresponde a pacientes en que el miedo se identificó sin realizar ninguna intervención de contención y únicamente en el 5% fueron identificados y manejados. Por último, se exploró y descartó la presencia de miedo relacionado a la enfermedad o muerte en un solo paciente, representando el 5% del total.

El grupo del miedo al abandono fue el síntoma menos explorado de todos los síntomas psicológicos, sin encontrar evidencia de su análisis y reconocimiento en el 95% de los expedientes revisados. El único caso en que se indagó este síntoma, se encontró que el paciente presentaba sentimientos de miedo y angustia relacionados al abandono, principalmente por parte de los padres. Representando el 5% restante de la muestra.

De igual manera, la existencia de sentimientos de culpa no fue explorado en la mayor parte de los pacientes, con inadvertencia en el 75% de los casos. El síntoma fue identificado en el 20% de los pacientes de los cuales el 10% recibió algún manejo y el 10% permaneció sin ningún manejo a pesar de ser identificado. Finalmente el síntoma se rastreó y descartó en el 5% de los pacientes.

El síntoma que presentó mayor incidencia en la población de estudio fue la dificultad para el diálogo, encontrándolo en el 45% de los pacientes, de los cuales recibieron intervención y manejo por parte del equipo médico el 40% y sólo en el 5% no se identificó ninguna mediación.

El grupo de pendientes con la familia constituyó el último síntoma psicológico explorado. Al igual que en los grupos anteriores, la ausencia en su abordaje y reconocimiento se observó en la mayor parte de la población, representando el 50% de los pacientes. El 45% de los niños presentó en algún momento pendientes familiares, siendo el síntoma predominante los pendientes con los hermanos. Del 45% de los casos en los que se encontró el síntoma el 30% recibió manejo y apoyo del equipo médico. Por el contrario el 15% restante continuó su evolución sin ninguna intervención en este ámbito. Únicamente el 5% de los casos no cursaron con ningún pendiente familiar identificable.

Para conocer el manejo de los síntomas anteriores, se evaluó la valoración y seguimiento por parte del servicio de psicología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, haciendo énfasis en si dicha valoración se realizó durante la etapa terapéutica del manejo o si se dio una vez que se dio inicio al manejo paliativo. De igual manera se evaluó la realización de valoración psicológica a la familia de los pacientes y el momento en que esta se realizó. El último elemento a evaluar fue si el seguimiento de cada caso se llevó a cabo durante la evolución de la enfermedad y los cuidados paliativos.

Durante la revisión de expedientes se identificó un 30% de pacientes quienes nunca recibieron una valoración por parte del servicio de psicología. Del 70% restante, 11 pacientes recibieron valoración psicológica previo al inicio de los cuidados paliativos, es decir durante la fase terapéutica de la enfermedad, correspondiendo al 55% del total de la muestra y al 78.5% de los pacientes manejados por psicología. El 15% restante de la muestra, recibieron valoración y manejo psicológico una vez establecido el manejo paliativo, representando el 21.5% del total de los pacientes valorados. .

De los 14 pacientes valorados por psicología, únicamente 5 pacientes, que corresponde al 35.7% llevaron un adecuado seguimiento durante la evolución de la enfermedad, sin embargo el 64% perdieron seguimiento durante la evolución (Tabla 16).

En relación al apoyo psicológico a los miembros de la familia, las familias de 16 pacientes recibieron valoración, correspondiendo al 80% de los casos. Sin embargo de este porcentaje, el 45% de las valoraciones se dieron previo a inicio del cuidado paliativo en cualquier momento de la evolución. El 35% restante recibió valoración y manejo por parte de psicología una vez iniciados los cuidados paliativos (Tabla 16).

III. SÍNTOMAS SOCIALES

Dentro de la valoración social se estudiaron 6 elementos:

1. Dificultades o complicaciones socio-jurídicas
2. Repercusión en la vida diaria
3. Presencia de redes sociales débiles
4. Dificultades para el acceso de los recursos sociales de la comunidad
5. Falta de seguridad social
6. Dificultades para transformar las condiciones de vida

Se evaluó la presencia o ausencia de dichos síntomas y en caso de presentarse si se dio algún manejo o apoyo por parte del equipo interdisciplinario del hospital, considerando las intervenciones del departamento de trabajo social del Hospital Infantil de México y finalmente se evaluó si estos la presencia de estos síntomas fueron evaluados o no (tabla 17).

El primer síntoma evaluado, fue la presencia de problemas socio-jurídicos los cuales no fueron explorados en el 90% de los pacientes. Únicamente en el 10% de los casos fue identificado algún problema socio-jurídico, estando en ambos casos relacionados al divorcio de los padres y la toma de decisiones médicas en torno al paciente (Gráfica 8).

El segundo síntoma, repercusiones en la vida diaria, se encontró presente en el 75% de los casos, sin ser explorado en el 25% de los casos.

Dentro de los 15 casos reportados con repercusión en la vida, el 6% fue identificado sin recibir ninguna intervención por parte del equipo médico. La repercusión principal identificada fue el desempleo de uno o de ambos padres durante la evolución de la enfermedad, representando el 26.6% de las repercusiones en la vida diaria (Gráfico 9).

Se evaluaron las presencia y fortaleza de redes sociales encontrando que el 35% de la población mantuvo redes sociales de apoyo fuertes, en el 100% de los casos representado por apoyo directo y continuo de la familia colateral. Únicamente el 5% de los casos no fueron explorados.

La presencia de redes sociales débiles se identificó en el 60%, constituido por diversas causas, entre las que se encuentran como principales el divorcio de los padres durante el transcurso de la enfermedad en el 33.3% y la existencia de familias monoparentales sin

apoyo del conyugue o de la familia colateral en el 41.6%. Los cuales representan el 20% y 25% del total de la población respectivamente (Gráfico 10).

En el caso del acceso a los recursos de la comunidad se identificó que el 60% de los pacientes recibieron apoyo de instituciones no gubernamentales durante su evolución. El 35% de los casos, tuvieron dificultad para la obtención de apoyo y de aprovechamiento de recursos de la comunidad, en casi todos los casos por tratarse de pacientes foráneos. Finalmente el 5% restante, correspondiente a 1 paciente, se identificó con problemática para el acceso y obtención de recursos de la comunidad, sin embargo en este caso en particular se debió al rechazo explícito de cualquier apoyo social por parte de los familiares (Gráfico 11).

En relación a la seguridad social, es de importancia mencionar que por tratarse de un Instituto Nacional de Salud, el Hospital Infantil de México otorga atención a niños quienes no cuentan con ningún tipo de seguro social. Por lo anterior el 100% de los pacientes se clasificaron dentro de este grupo. Sin embargo, el 95% de los niños fueron inscritos y recibieron el beneficio del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos del Seguro Popular. Únicamente el 5% se mantuvo sin ningún apoyo de la seguridad social durante la evolución de la enfermedad, por rechazo explícito de la familia al apoyo federal (Gráfico 12).

Finalmente, se evaluó la dificultad de las familias nucleares para transformar las condiciones de vida en torno a la enfermedad del paciente. La cual fue identificada en el 70% de los casos de los cuales y no fue explorada en el 30% restante.

IV. COMUNICACIÓN

Se revisaron 3 criterios para la evaluación de la comunicación efectiva. En primer lugar si la familia y el paciente contaron con un espacio destinado para la comunicación efectiva con el equipo médico. En segundo lugar, la existencia de intervenciones fragmentadas, considerando a estas como las acciones por parte de las diferentes especialidades del equipo de salud en las que hiciera falta la comunicación interdisciplinaria para cubrir las necesidades del paciente. Finalmente, se evaluó la ausencia de referentes claros, entendidos como la falta de información suficiente y de

primera mano que permita a los familiares y al paciente entender los eventos concernientes al estado de la enfermedad y por lo tanto las consecuencias, pronóstico y evolución esperada en relación a la enfermedad y a las decisiones tomadas. Para su análisis se evaluó si se dieron las condiciones de comunicación mencionadas, si no se dieron, si fueron identificados sin realizar una intervención para su corrección y por ultimo si no fue posible determinar el estado de la comunicación por falta de información referente en el expediente (Tabla 18).

La existencia de un espacio destinado específicamente para la comunicación entre la familia y el equipo de salud se identificó en el 45% de los casos. Mientras que en el 55% restante no existió un espacio destinado a la comunicación (Grafico 13).

La presencia de intervenciones fragmentadas fue la principal deficiencia en la comunicación, presentándose en el 80% de los casos. En el 20% de los casos no se identificó durante la revisión de expedientes la evidencia de intervenciones fragmentadas (Gráfico 14).

La ausencia de referentes claros se identificó y corrigió en el 5% de los casos, sin embargo, hubo evidencia de un 35% donde se identificó la ausencia de referentes claros y no se realizó alguna intervención para su corrección. El 40% de los pacientes contaron con adecuados referentes e información por parte del equipo médico. Finalmente, en el 20% de los casos, los marcos de referencia de los pacientes y familiares no fueron explorados (Gráfico 15).

DISCUSIÓN

Se analizaron 20 casos de pacientes oncológicos quienes iniciaron cuidados paliativos en el periodo de marzo del 2012 a febrero del 2014 en el Hospital Infantil de México y quienes cumplían los criterios de inclusión. Todos ellos con manejo oncológico dentro de la misma institución. La evaluación se realizó de manera retrospectiva para lograr valorar las necesidades de los pacientes durante su evolución, así como el manejo que se otorgó a cada una de estas.

El acceso a los cuidados paliativos es conocido ampliamente como un derecho para los adultos y personas mayores quienes sufren enfermedades incurables en etapa terminal. Para los pacientes pediátricos, el desarrollo y difusión de los cuidados paliativos aún se encuentra en desarrollo y los servicios existentes para esta población y sus familias son fragmentados e inconsistentes ⁽¹⁹⁾.

Existieron algunas limitaciones durante la conformación de la muestra y la selección de la población, debido a la inexistencia de un registro institucional de pacientes en fase paliativa, lo que dificulta su seguimiento y rastreo. Como es reportado en la literatura existen razones múltiples y complejas, para la limitación en el cuidado paliativo pediátrico, como son la población infantil que amerita manejo paliativo es menor, lo que provoca a su vez que exista una deficiencia institucional y organizacional sobre el manejo de estos niños, una pobre cantidad de personal médico y asistencial con instrucción en esta materia, conceptos emocionales y sociales relacionados a los cuidados al final de la vida y la aceptación y comprensión social de los mismos ⁽¹⁹⁾.

Es de importancia mencionar que todos los pacientes iniciaron los cuidados paliativos una vez que se terminaron las opciones terapéuticas para combatir la enfermedad. Es decir, se iniciaron los cuidados paliativos una vez que el paciente inicio la etapa terminal de la enfermedad. Lo cual, como es referido en la literatura internacional va en contra de la definición misma de los cuidados paliativos pediátricos, ya que estos a diferencia de los cuidados paliativos en el paciente adulto no están limitados a la etapa terminal de la enfermedad. Según su definición, los cuidados paliativos pediátricos incluyen el cuidado integral del niño y su familia desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que ponga en peligro la vida.

Por lo que Resalta la importancia de diferenciar “Cuidados paliativos” de los “cuidados al final de la vida”. Siendo los últimos específicos y limitados en el manejo del paciente en quien el tratamiento terapéutico ha sido suspendido y la muerte es inminente. Este error en la percepción impacta de manera grave los criterios de elegibilidad para estos pacientes, las necesidades de estos niños y la manera en la que se ofrecen estos servicios, especialmente dentro de la pediatría ⁽¹⁹⁾.

Lo anterior denota un error desde la concepción de los cuidados paliativos, su definición, su alcance y sus indicaciones, siendo lo anterior la base para un adecuado manejo paliativo.

De los casos revisados, la distribución de género fue similar, encontrando una relación de 1:1 entre sexos, encontrando además diferencias importantes en la distribución por grupo etario.

Se evidenció una mayor progresión de la enfermedad hacia fases terminales en neoplasias sólidas a comparación de las hematológicas, resultado fácilmente explicable por la alta tasa de curación actual de las leucemias, como documentado en la literatura internacional. En el HIMFG la tasa de curación de las neoplasias hematológicas se encuentra alrededor del 90%, explicando por qué dentro de nuestra muestra únicamente se encontraron dos pacientes con diagnóstico de leucemia.

En cuanto al diagnóstico de base los hallazgos no se alejan de los referidos en la literatura. El cáncer más común identificado en el grupo de estudio fue el que afecta el sistema nervioso central, lo cual resulta esperado por la mala evolución y pronóstico de este tipo de lesiones. En muchos casos por su inoperabilidad, por su alto índice de recidiva y por su pobre respuesta al tratamiento.

Sin importar su edad, los niños padecen sufrimiento físico, psicológico, ético y espiritual durante las últimas etapas de la enfermedad y con respecto a su muerte. Por lo que es importante recordar, como en todas las áreas de la pediatría, que los pacientes en edad pediátrica, no son “adultos pequeños” y que no deben tratarse como tal, ya que cada grupo etario tiene sus propias características de desarrollo de las cuales se desprenden necesidades clínicas, psicológicas y sociales específicas ⁽¹⁹⁾.

Se mostró que el principal grupo que evoluciona hacia los cuidados paliativos fue el de los adolescentes, pudiendo relacionar lo anterior con un mayor tiempo de evolución de la

enfermedad permitiendo lograr a los pacientes alcanzar una edad mayor. Por otro lado, la mayoría de las enfermedades oncológicas en pediatría tienen un pico de incidencia en la edad escolar, que sumando los años durante los cuales los pacientes se mantienen en manejo terapéutico, muchos de ellos logran alcanzar la etapa de adolescente al momento de iniciar la fase terminal de su enfermedad y en este caso, el momento de iniciar el manejo paliativo.

Dentro del análisis del tiempo transcurrido desde el diagnóstico oncológico hasta el inicio de los cuidados paliativos se observó un promedio de 23.2 meses con un rango desde 1.5 hasta 53 meses, lo anterior pudiendo explicarse por la diferente respuesta de cada patología al manejo y a la falta de un sistema estructurado para determinar el momento del inicio para el manejo paliativo.

Por otro lado, el tiempo transcurrido desde el inicio de los cuidados paliativos y el momento de la muerte fue muy corto, con un tiempo promedio de 1.8 meses, con un mínimo de un día y un máximo de 11 meses.

Es de importancia comentar que el tiempo es corto de manera alarmante ya que con poco tiempo para la intervención no es posible realizar el manejo necesario en muchos casos, tanto de síntomas orgánicos, sociales y psicológicos.

Teniendo como consecuencia un alto índice de omisión en el manejo y abordaje de algunos síntomas, a pesar de contar con los recursos, la infraestructura y el personal capacitado para su abordaje.

Podemos suponer que el importante retraso en el inicio de los cuidados paliativos hasta un momento crítico de la evolución del paciente cercano a la muerte, puede deberse principalmente a la falta de información y preparación en la materia por parte del personal médico y asistencial, y no por falta de indicación para el inicio de la paliación. Lo cual llama la atención como un área de oportunidad y mejora de suma importancia, para buscar espacios de formación en materia de cuidados paliativos que tengan una repercusión positiva en el manejo del niño en fase terminal y previo a esta.

Para la evaluación de los expedientes se utilizó la escala de Bernadá y colaboradores. Es importante comentar que esta escala se contrastó con una población diferente a la que originalmente se utilizó por los autores.

Por otro lado, es de importancia hacer mención que una de las características de esta escala, en comparación con otras utilizadas en la literatura internacional es la evaluación integral de los síntomas del paciente no únicamente orgánicos, evaluando de igual manera los síntomas sociales, psicológicos y de comunicación que se presentan como resultado de una enfermedad terminal o que pone en peligro la vida.

En esta escala, la evaluación de los síntomas psicológicos y sociales no se limita al paciente, evaluando de igual manera las condiciones sociales y emocionales de los familiares, siendo otra de las características más importantes de esta escala.

La familia constituye un pilar en la terapéutica, ya que la familia intenta definir y defender lo que considera mejor para el niño ⁽¹⁸⁾.

Por lo anterior es de importancia mencionar que en el caso de este estudio la evaluación se limitó a las condiciones del paciente, excluyendo a los familiares por tratarse de un estudio retrospectivo, basado en la revisión de expedientes clínicos, en donde normalmente no se documentan las condiciones emocionales de las familias.

La evaluación de expedientes se realizó en base a la tabla de necesidades sugeridas por Bernadá y cols, sin embargo comparando con la literatura, podemos observar que igualmente se dividen las necesidades de los pacientes en cuidados paliativos en físicas, psicológicas, sociales y espirituales ⁽¹⁹⁾. En el 2006 un grupo de expertos se reunió en la ciudad de Trento para crear un consenso sobre los estándares de calidad que debe cumplir cualquier organización de cuidados paliativos pediátricos ⁽¹⁸⁾.

En relación a los síntomas orgánicos el que se presentó con mayor frecuencia fue el dolor, encontrándolo presente en la totalidad de los pacientes en algún momento de la evolución. El manejo del dolor se encuentra bien establecido en el Hospital Infantil de México desde la existencia de la Clínica del dolor, encontrando una cobertura del 100% de los casos. Lo que demuestra que con la existencia estructurada de un servicio dedicado a la vigilancia y manejo de una condición clínica particular se logra un mejor control de esta.

En el manejo del dolor encontramos que los opioides leves fueron el fármaco de mayor uso dentro de nuestra población. El diagnóstico tardío, la falta de experiencia del médico, la subestimación del dolor el miedo a adicciones y toxicidad de los fármacos juegan un

papel principal en la decisión del médico para retrasar el inicio del manejo oportuno y adecuado del dolor ⁽²⁰⁾.

Dentro de los resultados encontrados con respecto a la presencia de dolor, es alentador saber que tiene una adecuada cobertura, identificación y manejo por parte de un equipo especializado en el control intrahospitalario y ambulatorio del mismo al tratarse de uno de los síntomas con mayor prevalencia en los pacientes oncológicos. Comparado con la literatura internacional, un estudio realizado por la Liga Europea para los cuidados paliativos pediátricos, reportó en el último mes de vida la presencia de dolor dentro del manejo sintomático en el 96% de los niños, tratando 76% con buen control únicamente en el 28% ⁽¹⁹⁾.

Con respecto al manejo nutricional es de importancia mencionar que la mayoría de los pacientes oncológicos cursan con depleción de las reservas corporales como consecuencia de un aumento en la tasa metabólica en relación directa con la progresión de la enfermedad. Por lo que un apoyo nutricional adecuado mejora las condiciones generales del paciente.

En lo observado en este estudio, no todos los pacientes recibieron una valoración nutricional completa. El porcentaje de pacientes sin manejo nutricional fue elevado, representando un 40% del total de la muestra. De aquellos que la recibieron y ameritaron alguna intervención terapéutica, el uso de licuados o dieta polimérica fue el más frecuente. Es importante recalcar dos condiciones, si bien la dieta polimérica o licuada es un excelente apoyo nutricional por su bajo costo y facilidad para la preparación y administración a nivel domiciliario, la falta de seguimiento y ajuste según las condiciones clínicas del paciente y los síntomas agregados disminuyen su efecto positivo a largo plazo en la condición nutricional de los niños.

El ayuno prolongado está en contra de una paliación adecuada, por lo que es de suma importancia el seguimiento nutricional para buscar alternativas a lo largo de la evolución de los pacientes y mantenerlos con un adecuado aporte calórico que mejore sus condiciones generales y evitar la aparición de nuevos síntomas y complicaciones consecuencia de la desnutrición, hipovitaminosis e incluso el hambre.

La presencia de síntomas gastrointestinales fue de suma importancia, presentándose en el 70% de los niños, siendo el más común intolerancia a la vía oral o hiporexia, en segundo lugar el sangrado de tubo digestivo y en tercer lugar vómito y náusea.

Si bien en el caso de los síntomas gastrointestinales se encontró un alto porcentaje de pacientes sintomáticos sin valoración por el servicio de gastronomía, es importante considerar que muchos de los síntomas gastrointestinales presentados con frecuencia en la población de estudio pueden ser manejados por parte del pediatra con buenos resultados. Llama más la atención que un 25% de los pacientes sufrieron de alguna condición específica que ameritó la valoración por gastronomía previo al inicio del cuidado paliativo perdiendo el seguimiento.

Los síntomas gastrointestinales fueron los más presentados por la revisión de la Fundación Maruzza, encontrando presencia de hiporexia en el 80%, náusea y vómito en el 55%, estreñimiento en el 50% y diarrea en el 40%. Dando manejo a un 38%, 44%, 44% y 20% respectivamente. En cuanto a la respuesta del tratamiento, únicamente presentó buena respuesta a la hiporexia el 4%, a la náusea, vómito y constipación el 10% y a la diarrea sólo el 1%⁽¹⁹⁾.

En relación a los síntomas respiratorios la presentación de los síntomas fue en el 60% de los pacientes, con el 40% permaneciendo asintomáticos durante toda su evolución. La insuficiencia respiratoria y la disnea están descritos como los síntomas más frecuentes en los pacientes en etapa terminal, lo que coincide con lo encontrado en esta revisión. En comparación con resultados obtenidos en Europa durante el 2010, la disnea la presentó el 80% de su población con un tratamiento del 66% de los niños y un manejo sintomático efectivo del 18%⁽¹⁹⁾.

Dentro del manejo otorgado a los pacientes con síntomas respiratorios se ha reportado en la literatura el uso de oxígeno suplementario como uno de los fármacos aceptados para el manejo paliativo, mejorando la disponibilidad de oxígeno y disminuyendo en la mayoría de los casos la sensación de disnea. En el 30% de la población se hizo uso de ventilación mecánica, en un caso se trató de un paciente con deterioro neurológico como parte de la progresión de un tumor en sistema nervioso central, en el resto, se trató de paciente con insuficiencia respiratoria aguda en quienes se inició apoyo ventilatorio mecánico a pesar de encontrarse en cuidados paliativos. Lo

anterior es de importancia por que refleja desconocimiento de las limitaciones terapéuticas y de manejo invasivo en este paciente. siendo necesario realizar mayor abordaje al origen de la misma.

Dentro de la categoría de los síntomas neurológicos se agregó patología psiquiátrica por no encontrarse incluida en ninguna otra categoría de síntomas en la escala original de Bernadá y colaboradores. Se identificó un amplio numero de pacientes con sintomatología neurológica, a pesar de no ser el grupo sintomático mayormente abordado en la literatura. El deterioro neurológico fue el principal síntoma, lo cual es posible explicar por distintas casusas, en primer lugar se trata de pacientes oncológicos en fase terminal que como parte del compromiso multiorgánico pueden cursar con deterioro neurológico. En segundo lugar, es importante recordar que el principal diagnóstico de base fueron tumores sólidos a nivel de sistema nervioso central y dentro de estos, los gliomas de tallo, los cuales dentro de su misma evolución cursan con deterioro neurológico por compromiso del tallo cerebral.

Lo anterior, puede explicar que en esta población el principal síntoma neurológico sea el deterioro agudo, por lo que no es posible extrapolarlo a otras poblaciones con diferente distribución en el diagnóstico de base.

De los pacientes que cursaron con sintomatología neurológica recibieron manejo especializado el 10%, debe considerarse este bajo porcentaje dentro del contexto de que el principal síntoma neurológico es el deterioro agudo, el cal se presenta de manera tardía dentro de la progresión de la enfermedad y por último que se cuenta con un tiempo corto dentro de la atención paliativa (promedio de 1.8 meses) por un probable retraso del inicio de los cuidados paliativos, disminuyendo el periodo para llevar a cabo las intervenciones terapéuticas.

Por otro lado el 25% de los pacientes cursó con trastornos de ansiedad o del estado de ánimo y el 20% con trastornos del sueño, de los cuales únicamente el 20% recibió una valoración por el servicio de paidopsiquiatría, sin encontrar un solo paciente con seguimiento a lo largo de la evolución.

La presencia de trastornos del estado de ánimo es esperado al tratarse de pacientes con patología crónica con mala respuesta al tratamiento y quienes progresaron hacia la muerte. Además al tratarse predominantemente de una población conformada por niños

mayores de 6 años aumenta el riesgo de presentar trastornos del estado de ánimo por la evolución en la comprensión del concepto de enfermedad, muerte y la vivencia de la propia enfermedad.

Por último se reporta alta incidencia de pacientes con prótesis en la literatura, por lo que los cuidados de las mismas son valorados por Bernadá y cols. Sin embargo, en el caso de la población estudiada, no se encontró ningún paciente con uso de prótesis, por lo que se valoró presencia de úlceras por decúbito y la necesidad de rehabilitación, ambos con un alta incidencia de ambos. Los pacientes tuvieron una cobertura del 100% por parte de la clínica de estomas y heridas así como rehabilitación. Lo cual demuestra, al igual que en el caso del manejo del dolor, que con la existencia de un servicio especializado y estructurado en la resolución de un síntoma puntual se pueden lograr intervenciones a tiempo, de calidad y con un adecuado seguimiento.

De manera comparativa con la literatura, en el consenso Europeo para los Cuidados Paliativos de la Infancia se incluyen dentro del cuidado físico la existencia de una comunicación clara y adaptada a la etapa de desarrollo del niño en caso de ser necesario, además apoyo emocional para ayudar el niño al manejo de sus emociones, acceso a recursos para el desarrollo de su personalidad y la realización de proyectos y rutinas

A continuación para el análisis de los síntomas psicológicos y sociales es de importancia considerar la presencia de un sesgo de recolección de la información, ya que es posible que hayan existido intervenciones realizadas que no se hayan documentado en el expediente.

En la evaluación de los síntomas psicológicos como sugeridos por Bernadá y cols. es importante tomar en consideración la edad del paciente para el adecuado abordaje y manejo de dichos síntomas como la presencia de duelos, miedo a la muerte, miedo al abandono, culpa, dificultad para el diálogo y pendientes con la familia.

Al niño, por su condición legal y de desarrollo psico-social no se le reconoce la capacidad de decisión por debajo de los 16 años, sin embargo, frecuentemente se observan opiniones competentes en etapas finales de la vida ⁽¹⁸⁾.

No es posible realizar una comparación de los resultados con los existentes en la literatura debido a que en la gran mayoría de los pacientes, los síntomas psicológicos no

fueron explorados. Sin embargo, dentro de las necesidades psicosociales, emocionales y espirituales juegan un papel muy importante el entendimiento de la muerte.

En relación a los grupos etarios, la comprensión de la muerte inicia de manera universal alrededor de la etapa escolar. La identificación de la muerte individual inicia alrededor de los 8-9 años de edad.. Es importante discutir experiencias previas con la muerte y valorar ideación suicida, para lograr una mejor comprensión individual del concepto del niño con respecto a su proceso de muerte y enfermedad, para realizar modificaciones en el plan de atención de manera específica para cada caso ⁽²⁰⁾.

En el caso de los síntomas identificados, el principal fue la dificultad para el diálogo. En este caso, dentro de las consideraciones debe tomarse en cuenta que cada uno de los grupos etarios poseen diferentes características dentro de la comprensión de la muerte y del proceso de enfermedad, de igual manera, el diálogo debe establecerse según las herramientas cognitivas y el desarrollo del niño según su edad. Por otro lado el riesgo de presentar dificultad para el diálogo aumenta al no contar con un espacio destinado para el mismo, con la continuidad suficiente en entrevistas destinadas a conocer la sintomatología psicológica del paciente, lo que permita desarrollar una adecuada relación equipo-paciente, donde el niño sienta libertad y confianza para la expresión de sus miedos y emociones en relación a la enfermedad y la progresión de la misma.

En la evaluación del manejo recibido para la paliación de los síntomas psicológicos el 30% de los pacientes no recibieron una valoración psicológica, siendo estos síntomas constantes en los pacientes en cuidados paliativos.

Llama la atención que de aquellos que si recibieron manejo y valoración por parte de psicología el 70% de estas se dieron previo al inicio de los cuidados paliativos y no como parte del manejo integral de los mismos. Únicamente el 21% recibieron valoración tras el inicio de la paliación.

Se evaluó la valoración psicológica de la familia con la existencia en el expediente clínico de entrevistas a los familiares por parte del servicio de psicología del Hospital Infantil de México, encontrando una mayor cobertura a las familias durante el periodo final de la enfermedad que al paciente mismo.

Debemos considerar la existencia de intervenciones de paliación psicológica por parte de otras partes ajenas al servicio de psicología, como el brindado por otros padres de familia, el personal médico, los integrantes del Departamento de Trabajo Social y por organizaciones no gubernamentales y su equipo de voluntariado, las cuales no son registradas y documentadas en el expediente clínico, creando un sesgo importante en la recolección de la información referente a este grupo de síntomas.

Dentro de los síntomas sociales según Bernadá y cols se busca evaluar problemas socio-jurídicos, las repercusiones en la vida diaria, la debilidad de las redes sociales de apoyo, la dificultad para el acceso a los recursos sociales de la comunidad, la seguridad social y la dificultad para la transformación de las condiciones de vida. Al igual que en el caso de los síntomas psicológicos se identificó una gran omisión en la evaluación de los síntomas sociales. Especialmente en el caso de los problemas socio-jurídicos.

En el aspecto social, es importante mencionar que si bien, el Hospital Infantil de México Federico Gómez es para población sin seguridad social, los padecimientos oncológicos se encuentran dentro del fondo para gastos catastróficos del Seguro Popular, otorgando al 95% de los pacientes cobertura, el 5% restante no lo obtuvo por rechazo directo del apoyo por parte de los familiares.

En cuanto a la repercusión de la vida diaria encontramos una amplia variedad de repercusiones, siendo la más frecuente el desempleo de uno o de ambos padres durante la evolución de la enfermedad.

En cuanto a las redes sociales se identificó un gran porcentaje de casos con debilidad en las mismas, especialmente por la presencia de divorcio durante el transcurso de la enfermedad y la existencia de familias monoparentales, con las repercusiones sociales y familiares que ello implica, como son cuidado de otros hijos y el desempleo.

Si bien es difícil dar manejo o contención a algunos de estos síntomas como son el divorcio o la ausencia de uno de los padres, la existencia de redes de apoyo institucionales como grupos de apoyo y organizaciones civiles, toman gran importancia en la paliación de éstos síntomas. Sin embargo una vez más, no existe información documentada en el expediente con respecto a ellos.

En cuanto a la obtención de apoyo social por parte de la comunidad encontramos que el 60% de los casos contaron con apoyo de organizaciones civiles como son “Aquí Nadie se Rinde”, “Luz de Vida”, “AMANC” entre otras. El alto porcentaje de casos con dificultad para la obtención de recursos comunitarios se encontró en relación directa con el alto porcentaje de pacientes foráneos, en relación a los recursos para transporte y manutención durante los periodos prolongados de hospitalización.

Llama la atención que mucha de la información requerida para la evaluación de estos expedientes no se obtuvo de las notas médicas, mucha información se obtuvo de las notas realizadas por parte del equipo de Trabajo Social del Hospital Infantil de México Federico Gómez, especialmente en el ámbito de los síntomas psicológicos y sociales. Lo anterior sólo evidencia la disgregación entre los servicios y las acciones no coordinadas entre los mismos.

Finalmente se evaluó las condiciones de comunicación entre el equipo médico y el paciente. Encontrado de manera alarmante que en el 55% de los casos no se contó con un espacio temporal ni físico para la comunicación. En los casos que sí se encontró se realizó principalmente en la oficina del médico adscrito responsable y en la oficina de trabajo social. Sin embargo es de importancia mencionar que en relación al alto número de pacientes que tuvieron una muerte intrahospitalaria con estancia hospitalaria prolongada, no existe un lugar destinado en los lugares frecuentes de hospitalización para la comunicación efectiva.

Por otro lado es de importancia mencionar que los médicos residentes no contaron con un espacio propio destinado a la comunicación, siendo éstos quienes se encontraron en contacto constante con el paciente y la familia.

En el caso de las intervenciones fragmentadas encontramos que el 80% de los casos es posible documentar en el expediente clínico intervenciones no coordinadas por parte de diferentes servicios. Lo anterior debido posiblemente a falta de comunicación, organización e información.

Encontrando como principal problema la falta de conocimiento del estado terminal y paliativo de los pacientes, generando como consecuencia falta de coordinación en el manejo del niño, en la mayoría de los casos en relación a falta de una nota médica documentando el estado paliativo y no recuperable del paciente con firma de los padres.

Provocando en muchos de los casos encarnizamiento terapéutico por desconocimiento del estado paliativo y el alcance de este tipo de manejo y sus limitaciones, reflejando una vez más la fragmentación de las intervenciones multidisciplinarias y la falta de formación en materia de cuidados paliativos por parte del pediatra.

Finalmente como consecuencia de todo lo anterior encontramos un 75% de los familiares con referentes confusos sobre la enfermedad, la evolución y el pronóstico del paciente. Esta alta cifra es producto de múltiples condiciones previamente mencionadas, como la ausencia de un espacio destinado a la comunicación. En muchos casos, dicha falta de información fue identificada por equipo no médico como el perteneciente a trabajo social o psicología, sin realizar una intervención adecuada, fomentando la comunicación con el equipo médico para la resolución pero sin un seguimiento posterior. Evidenciando una vez más la existencia de intervenciones fragmentadas.

En un estudio realizado por Becker y cols. se realizó una encuesta a padres despojados desde 6 meses hasta 2 años tras la muerte de sus hijos por enfermedad oncológica, en la que se reportaron pocas oportunidades para participar en la toma de decisiones referentes al tratamiento de sus hijos hasta cerca del momento de la muerte. También se identificó que la esperanza de una cura o de mayor sobrevida es un factor mayor al momento de la decisión del inicio del cuidado paliativo y suspensión de quimioterapia terapéutica. La evidencia sugiere que retrasar o evitar las conversaciones sobre las decisiones al final de la vida, influyen de manera negativa para el inicio de los cuidados paliativos ⁽²⁴⁾.

Con este trabajo buscamos identificar las principales necesidades de los pacientes oncológicos en manejo paliativo en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Debemos considerar que estos resultados sólo poseen validez interna, por haberse realizado en una población específica dentro de un solo servicio de la institución.

Los resultados encontrados en esta investigación ponen en evidencia la necesidad de la creación de un servicio coordinado e integral para el cuidado paliativo de los pacientes oncológicos.

El cuidado paliativo pediátrico es un problema emergente en nuestra sociedad al que hasta el momento se ha dado una solución inadecuada ⁽¹⁹⁾.

Los cuidados paliativos pediátricos son únicos y específicos, por lo que requieren habilidades, organización y recursos diferentes a los conocidos para los pacientes adultos. Los cuidados paliativos pediátricos son posibles de realizar y pueden ser efectivos desde el costo-beneficio de su implementación ⁽¹⁹⁾.

Durante los últimos años, ha habido progreso en materia de cuidados paliativos pediátricos, como son avances farmacológicos en relación a la administración de analgésicos, como parches transdérmicos. Además la existencia de nuevos libros de texto y guías clínicas para el manejo de pacientes pediátricos en cuidados paliativos, especialmente en países europeos. Ha habido avance a nivel académico con el desarrollo de planes de estudio que propongan los cuidados paliativos pediátricos como una subespecialidad pediátrica, para formar especialistas formados en esta materia ⁽²³⁾. Sin embargo, dentro de las dificultades persistentes para un adecuado cuidado paliativo se identifica una pobre continuidad en el manejo por falta de homogeneidad en el manejo entre diferentes médicos. Difícil acceso a los cuidados paliativos por mala distribución geográfica y heterogeneidad entre las poblaciones. Especialmente la baja prioridad que tienen los cuidados paliativos dentro de los programas académicos, lo que impacta de manera negativa el manejo posterior de estos pacientes durante la práctica clínica ⁽²³⁾.

En una investigación realizada por Monleón y colaboradores, fue posible determinar algunas necesidades y demandas asistenciales que deben ser consideradas ya que coinciden ampliamente con la información documentada en esta revisión como es el hecho general que tanto los niños como las familias prefieren dar la atención en casa, que los recursos comunitarios son en frecuencia insuficientes para el manejo paliativo, con una distribución geográfica no equitativa y finalmente que existen graves problemas de coordinación y mal aprovechamiento de los recursos como consecuencia de problemas en la comunicación de los diferentes especialistas involucrados ⁽²¹⁾.

Una vez realizada la evaluación de las necesidades y síntomas predominantes en esta población, es posible identificar las opciones de mejora en la atención de estos niños y como consecuencia podemos formular las siguientes propuestas basadas en evidencia.

1. La formación de un servicio de Cuidados Paliativos adecuadamente estructurado, dedicado al manejo de este tipo de pacientes, con acciones coordinadas y seguimiento de las intervenciones realizadas, multidisciplinario e integral.

2. La realización de rotaciones dentro de la Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos como parte de la formación integral de los estudiantes de cursos de postgrado de áreas afines como oncología pediátrica, nutrición clínica pediátrica, paidopsiquiatría, psicología, algología pediátrica y rehabilitación. Dentro de la literatura, se sugiere para la formación de un equipo de cuidados paliativos pediátricos básico, incluir 1 médico, 1 enfermera, 1 psicólogo infantil y 1 trabajador social. Se incluye también 1 consejero espiritual ⁽²¹⁾.

3. Creación de una lista de cotejo con la sintomatología más frecuente en los pacientes, las valoraciones necesarias y su seguimiento, para asegurar un manejo integral y multidisciplinario para cada paciente. La cual deberá localizarse en el expediente clínico, disponible para su consulta.

Dicha lista sugerimos esté basada en la evaluación de síntomas por Bernadá y cols, como se hizo en esta investigación, ya que incluye síntomas orgánicos, psicológicos, sociales y de comunicación, tomando en consideración al paciente, la familia y el entorno.

El uso de listas de cotejo se ha utilizado previamente en el Hospital Infantil de México Federico Gómez con éxito, como ejemplo, en el caso de los pacientes en protocolo de trasplante.

4. Crear un sistema de identificación rápida y accesible a todo el personal médico para el reconocimiento de los pacientes en cuidados paliativos. Evitando de esta forma encarnizamientos terapéuticos por falta de conocimiento o retraso en la localización del documento médico que identifique al paciente como tal. Proponemos un sistema de identificación por color en el carnet de citas del paciente y en el expediente clínico.

5. Finalmente, instrucción académica para todos los pediatras en formación para lograr un conocimiento básico indispensable en materia de cuidados paliativos pediátricos, que incluya su concepto, indicaciones y limitaciones. Ya que existe una urgente necesidad de mejorar la formación de los profesionales y voluntarios ⁽²¹⁾.

La Academia Americana de Pediatría recomienda en sus normas que todo los pediatras generales y subespecialistas, médicos familiares, algólogos y cirujanos pediatras, necesitan familiarizarse y tener instrucción mínima en relación a los cuidados paliativos pediátricos ⁽²⁴⁾.

6. Utilizar el modelo individualizado para la planeación y coordinación del cuidado (ICPC) designado para facilitar la integración de los cuidados paliativos pediátricos al manejo terapéutico de un niño que lo amerite. Respetando y apoyando las metas de los padres y del paciente ⁽²⁴⁾.

CONCLUSIÓN

Después de la investigación realizada para la elaboración de este trabajo concluimos que no existe suficiente información sobre la evolución y manejo de los niños oncológicos que se encuentran en cuidados paliativos. Especialmente en México, no existe información suficiente sobre la sintomatología que cursan los pacientes pediátricos con patología oncológica bajo cuidados paliativos y el manejo que se otorga.

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez, actualmente no se cuenta con un servicio estructurado de Cuidados Paliativos Pediátricos. Al tratarse de un hospital de tercer nivel con una alta población de pacientes oncológicos, es de suma importancia realizar más estudios que nos permitan conocer las necesidades de estos pacientes para lograr propuestas reales que permitan satisfacerlas.

Se logró evidenciar la necesidad de la creación de un sistema bien establecido de atención para los pacientes en cuidados paliativos, conformado por diversos especialistas para lograr un manejo multidisciplinario, entre los cuales consideramos de importancia oncólogos pediatras, pediatras generales, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras, nutriólogos, algólogos pediatras, fisioterapistas y tanatólogos. Con la disponibilidad de consulta a otras especialidades para el apoyo al manejo de estos niños como son gastroenterólogos, neurólogos, inhaloterapistas y distintos representantes eclesiásticos. Como conclusión, siendo la función más importante de un servicio estructurado la realización de intervenciones coordinadas y con un seguimiento adecuado.

Por otro lado, llama la atención el tiempo corto para el manejo paliativo, que sumado a la falta de acciones coordinadas tiene como consecuencia una paliación insuficiente. Concluimos que la falta de educación del personal tiene un gran impacto en los factores mencionados y en el retraso del inicio de los cuidados paliativos, y no la falta de criterios para su inicio.

La creación en el futuro de Guías de práctica clínica exitosas para brindar un cuidado paliativo de calidad no solo dependerá de una adecuada infraestructura, si no

también de un esfuerzo agresivo para modificar conceptos y actitudes relacionadas a los cuidados paliativos así como la promoción para la adquisición de competencias académicas en esta materia ⁽²²⁾.

Por lo anterior, la falta de acciones integradas ya sea por desconocimiento o la falta de una manera óptima e integral de evaluación del estado del paciente evidencian la necesidad de instaurar una clínica de cuidados paliativos.

Es importante mencionar que las diferencias entre los cuidados paliativos pediátricos y sus homólogos en adultos, genera confusión sobre sus indicaciones, momento de inicio y limitaciones.

Finalmente, esta investigación pone en evidencia las áreas de oportunidad para mejora y la existencia de heterogeneidad en el manejo, además es importante mencionar que exploró un solo momento en el tiempo, presentando resultados con validez interna, al haberse explorado población oncológica exclusivamente.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

- Revisión de la literatura nacional e internacional de relevancia en relación al desarrollo y aplicación de los cuidados paliativos pediátricos, durante el periodo comprendido de diciembre de 2013 a febrero del 2014.
- Revisión de expedientes clínicos de pacientes con diagnóstico oncológico en quienes se inicia manejo paliativo durante el periodo comprendido de marzo del 2012 a febrero del 2014. La revisión de expedientes y levantamiento de los datos se llevó a cabo en el periodo comprendido en los meses de febrero y marzo del 2014.
- La captura de los datos en hoja de cálculo para su posterior análisis se llevó a cabo en el periodo comprendido en los meses de febrero y marzo del 2014.
- El análisis estadístico de carácter descriptivo y la interpretación de los resultados se realizó durante el mes de abril y mayo de 2014.
- Entrega de resultados junio 2014

Actividad / Mes	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7
Revisión de la literatura							
Levantamiento de los datos y revisión de expedientes							
Captura de los datos							
Análisis de los datos							
Interpretación de los resultados							
Discusión y Conclusiones							
Presentación del Informe Final							

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Dentro de las limitaciones de este estudio podemos mencionar principalmente las siguientes:

1. La inexistencia de un registro institucional de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos dificultó su identificación para la conformación de la población de estudio.
2. La falta de seguimiento extrahospitalario, limitó el conocimiento de la evolución final y fallecimiento de algunos pacientes. De quienes, tras solicitar su alta voluntaria para manejo paliativo domiciliario, se perdió seguimiento.
3. El núcleo familiar no fue evaluado a profundidad como se sugiere en la escala de Bernadá y cols.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Quian. J., El pediatra frente a la muerte de un niño. Clínicas Pediátricas del Sur, 2004 pp 77-88.
2. Martino-Alba, R. y cols. Organización de una unidad de cuidados paliativos pediátricos en la comunidad de Madrid.
3. Stenmarker, M. Beign a Pediatric Oncologist: A Nationwide Study of Personal Resources and Difficulties When Working with Children Cancer. ISBN 978-91-628-8160-3
4. Fine, P. y cols. Centros de cuidados paliativos: Asistencia integral en la fase terminal. *Anesthesiology Cil N Am* 24(2006) 181-204
5. Centeno, C. Cuidados Paliativos. Nuevas perspectivas y práctica en Europa. Artículo de Divulgación. *Nuestro Tiempo*, Diciembre 2006.
6. Alvarez, A. y cols. Cuidados paliativos y sedación paliativa en pediatría. Actualización en Oncología Pediátrica (IV) pp. 201-204, 2005.
7. Cuellar-Ramírez, A. unidad Pediátrica de Cuidados Paliativos. Instituto Nacional de pediatría. *Acta Pediatr Mex* 2009; 30(5): 239-41.
8. Bernadá, M. y cols. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug* 2010: 81(4): 239-247.
9. Alvarez-Silvan, A. Cuidados paliativos en los niños con cáncer. *Cuad. Bioét.* XX, 2009/3ª.
10. Thompson, L. y cols. Pediatricians' Perceptions of and Preferred Timing for Pediatric Palliative Care. *PEDIATRICS* Volume 123, Number 5, May 2009.
11. Astrow, A., y cols. The Palliative Care Information Act in Real Life. *N Eng J Med* 364;20, 2011.
12. Instituto Nacional de Pediatría. Manual de Procedimientos de la Unidad de Cuidados Paliativos. Marzo 2009.
13. Rodríguez, N., y cols. Cuidado paliativos en oncología pediátrica. *Rev. Ped. Elec* 2005, Vol2, Nº 2. ISSN 0718-0918.
14. Vial, P., y cols. Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes. *Rev Med Chile* 2004; 132:445-452.
15. Cherny, N., y cols. Attitudes of Medical Oncologists Toward Palliative Care for Patients with Advanced and Incurable Cancer, *CANCER*, december 1, 2003, Vol 98, No. 11.

16. Baker, J., y cols. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer: Individualized Care Planning and Coordination. *Pediatr Clin N Am* 55 (2008) 223-250.
17. Del Rincon, C., y cols. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte con el niño oncológico. *PSICOONCOLOGIA*, Vol. 5, Num. 2-3, 2008, pp. 425-437.
18. Martino A. , Cuidados paliativos peidátricos: teniendo en cuenta al niño, las familias y a los profesionales, *Evid Pediatr* 2012;8:1.
19. The EAPC Taskforce for Palliative Care in Children and the Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Palliative Care for Infants, Children and Young People, The Facts. Disponible en <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%>
20. Chirínó-Barceló Y., Gamboa-Marrufo, J, Cuidados paliativos en pediatría, *Bol Med Hosp Infant Mex*, Vol. 67, Mayo-Junio 2010
21. Monleón, L., Rus, M, Martino, R., Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto, *BOL PEDIATR* 2012; 50: 108-112
22. Delgado, E. y cols, Availability of palliative care services for children with cancer in economically diverse regions of the world, *European Journal of Cancer* 46 (2010), 2260-2266
23. Hain, R., Wallace, A. Progress in palliative care for children in the UK, *Paediatrics and Child Health* 18:3, 2008

A N E X O

Tabla 1.- Clasificación de Himelstein para la identificación de pacientes candidatos a recibir cuidados paliativos.

Enfermedades que amenazan la vida	Ejemplos
Enfermedades que requieran tratamiento curativo o intensivo para prolongar la vida y que pueden fallar.	Neoplasias avanzadas o progresivas de mal pronóstico. Cardiopatías severas congénitas o adquiridas.
Enfermedades que requieren tratamientos prolongados para mejorar y mantener la calidad de vida.	Fibrosis quística VIH/SIDA Enfermedades gastrointestinales severas o malformaciones Insuficiencia renal cuando la diálisis o trasplante no están indicados Inmunodeficiencias severas Distrofia muscular Insuficiencia respiratoria crónica o severa Espidermolisis bullosa severa
Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo.	Mucopolisacaridosis Alteraciones metabólicas progresivas Cromosomopatías (13 y 18) Osteogénesis imperfecta
Afectación neurológica severa, no progresiva, que deriva en vulnerabilidad y complicaciones que pueden causar la muerte prematura.	Parálisis cerebral severa con infecciones recurrentes Parálisis cerebral con dificultad en el control de síntomas Secuelas neurológicas secundarias: infecciosas, hipóxicas, por prematuridad extrema

Tabla 2. Clasificación de los problemas al abordar a niños en cuidados paliativos según Bernadá y cols.

Clasificación	Síntomas
Orgánicos	<p>Dolor</p> <p>Nutricionales</p> <p>Gastrointestinales: estreñimiento, náuseas, vómitos, trastornos de la deglución.</p> <p>Respiratorios: manejo de las secreciones, insuficiencia respiratoria, infecciones recurrentes, disnea.</p> <p>Neurológicos: convulsiones, distonías</p> <p>Manejo de prótesis: accesos venosos, traqueostomía, sondas</p>
Psicológicos	<p>Del niño:</p> <p>Duelos varios</p> <p>Miedo a la enfermedad y la muerte</p> <p>Miedo al abandono</p> <p>Sentimientos de culpa</p> <p>Dificultad de diálogo con los padres</p> <p>Situaciones pendientes con padres y hermanos</p> <p>La familia:</p> <p>Fantasía y pactos, Sentimientos de culpa, Duelo</p> <p>Riesgo de duelo anticipado, Riesgo de los hermanos</p> <p>El equipo médico:</p> <p>Angustia, Desgaste, Duelo, Confusión de roles, Dificultad para la expresión de afectos, Burn-out</p>
Sociales	<p>Aspectos sociojurídicos: documentación, tutorías, etc</p> <p>Repercusión de la patología en la vida cotidiana del niño y la familia</p> <p>Ausencia o debilidad de redes sociales</p> <p>Dificultad de acceso a redes comunitarias o de la red primaria de salud</p> <p>No usufructo de beneficios de la seguridad social</p> <p>Dificultad para transformar las condiciones de vida a las necesidades que surgen por la patología</p>
Comunicación	<p>Ausencia de espacio físico que favorezca la comunicación equipo-familia.</p> <p>Intervenciones fragmentadas de las distintas disciplinas del equipo.</p> <p>Ausencia de referentes claros del equipo hacia el niño y la familia.</p>

Figura 1. Distribución de la muestra.

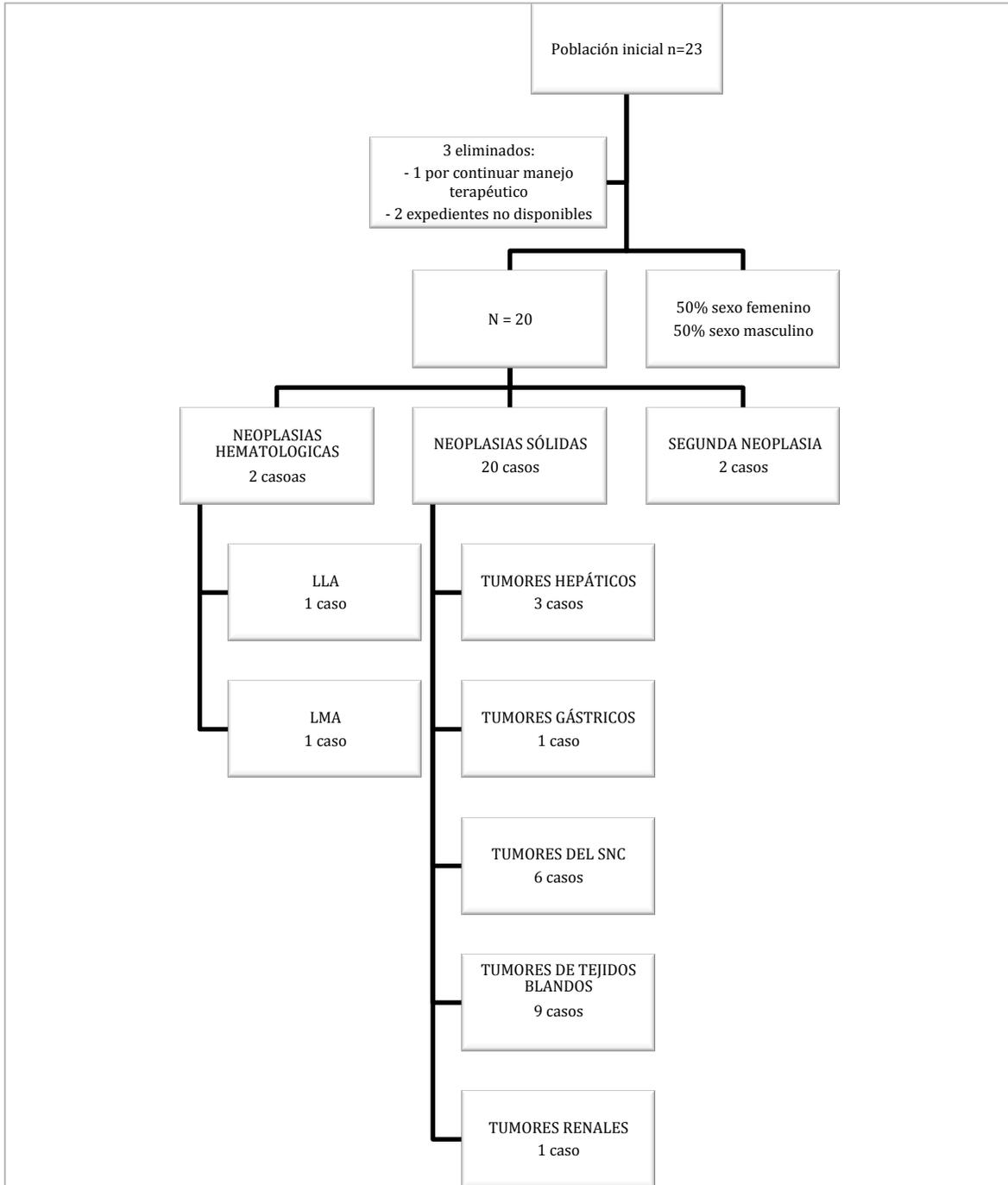


Tabla 3. Distribución de los diagnósticos en los 20 pacientes oncológicos en manejo paliativo.

Características generales		Nº	%
Género	Masculino	10	50%
	Femenino	10	50%
Edad al diagnóstico de enfermedad oncológica	0-1 año	1	5%
	1-3 años	1	5%
	3-6 años	4	20%
	7-12 años	5	25%
	>12 años	9	45%
Diagnóstico	<i>Neoplasias hematológicas</i>	2	10%
	LLA	1	
	LMA	1	
	<i>Tumores sólidos</i>	20	90%
	Hepatoblastoma	2	
	Hepatocarcinoma	1	
	Adenocarcinoma gástrico	1	
	Neuroblastoma	1	
	Gliomas	4	
	Germinoma	1	
	Rabdomiosarcoma	1	
	Osteosarcoma	2	
	Tumor radboide	1	
	Tumor neuroectodérmico	2	
	Nfroblastoma	1	
	Carcinoma mucoproducor	1	
	Tumor mamario	1	
Carcinoma epidermoide	1		
	<i>Segunda neoplasia</i>	2	10%

Tabla 4. Distribución de pacientes según diagnóstico y grupo etario.

Grupo etario	Número de pacientes con dx de neoplasia hematológica (%)	Número de pacientes con dx de tumores sólido (%)
Lactantes	1 (5%)	1 (5%)
Preescolares	0	3 (15%)
Escolares	1 (5%)	6 (30%)
Adolescentes	0	8 (40%)

Gráfico 1. Distribución de diagnóstico oncológico de base.

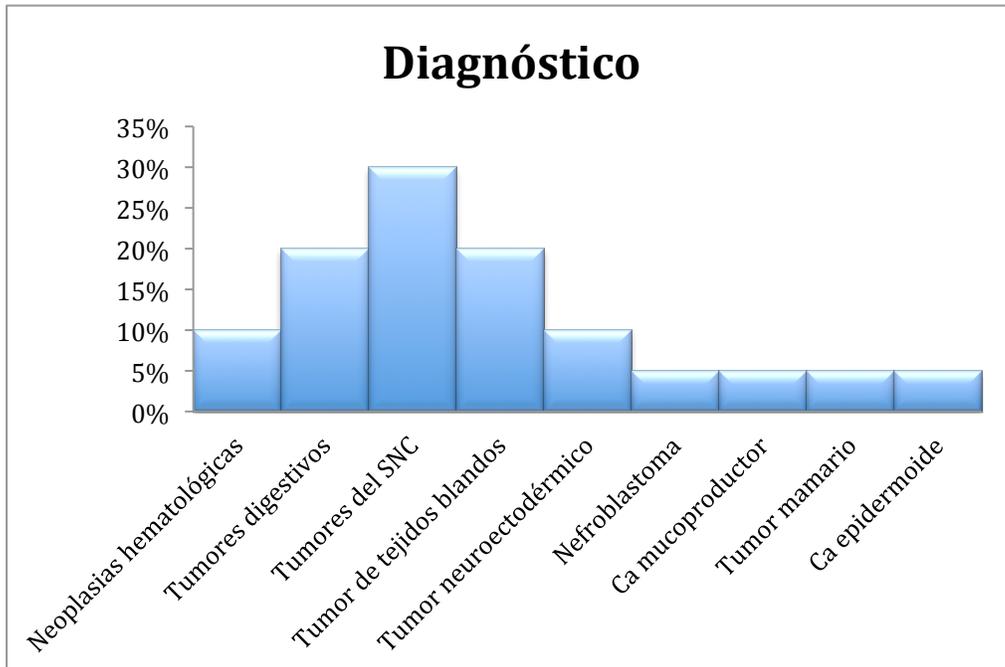


Tabla 5. Periodos de tiempo transcurridos entre el diagnóstico oncológico y el inicio del cuidado paliativo (CP) así como el lapso de tiempo entre el inicio del CP y la defunción de cada uno de los pacientes.

Paciente	Edad al inicio del CP	Meses entre el diagnóstico oncológico y el inicio del CP	Lapso de tiempo transcurrido entre el inicio del CP y la defunción	Diagnóstico
1	8 años	16	1 mes 8 días	Hepatoblastoma
2	4 años	14	Se desconoce	Neuroblastoma diferenciado
3	5 años	17	2 meses 4 días	Hepatocarcinoma metastásico
4	14 años	23	4 días	Rabdomiosarcoma alveolar
5	7 años	4	Vive	Tumor neuroectodérmico primitivo
6	8 años	53	5 días	Nefroblastoma metastásico
7	12 años	8	1 día	Glioma de tallo
8	18 años	20	6 meses 10 días	Carcinoma mucoproducor
9	16 años	8	11 días	Sarcoma de Ewing
10	13 años	25	2 meses 7 días	Osteosarcoma osteoblástico multicéntrico
11	13 años	36	5 meses	Tumor phylloides de mama
12	2 meses	1.5	1 mes	Tumor rabdoide maligno
13	8 años	3	23 días	Glioma de tallo
14	9 años	-	5 días	Germinoma hipofisiario

15	4 años	11	2 días	Carcinoma epidermoide
16	12 años	3	1 mes	Glioblastoma multiforme Adenocarcinoma gástrico
17	8 años	-	5 días	LMA M4 Hepatoblastoma
18	15 años	14	3 meses	Tumor neuroectodérmico primitivo
19	17 años	52	11 meses	Glioma de tallo
20	2 años	7	Se desconoce	LLA L1
Promedio	9.6 años	23.2 meses	1.8 meses	

Tabla 6. Promedio de tiempo en manejo terapéutico previo al inicio de cuidados paliativos (CP) y promedio de tiempo en que los pacientes se mantuvieron en CP previo a la defunción en relación al grupo de diagnóstico oncológico.

Diagnóstico oncológico	Tiempo promedio de evolución previo al CP	Tiempo promedio en CP
Neoplasias hematológicas	7 meses	5 días
Tumores gastrointestinales	18 meses	34.2 días
Tumores del SNC	13.3 meses	64.8 días
Tumores de tejidos blandos	14.3 meses	28 días
Tumor neuroectodérmico	9 meses	45 días
Nefroblastoma	53 meses	5 días
Carcinoma mucoproducción	20 meses	190 días
Tumor mamario	36 meses	150 días
Carcinoma epidermoide	11 meses	2 días

Gráfico 2. Promedio del tiempo transcurrido desde el diagnóstico oncológico hasta el inicio de los cuidados paliativos y desde el inicio de los cuidados paliativos hasta la muerte según grupo etario y diagnóstico oncológico (Neoplasia hematológica: NH, tumor sólido: TS).

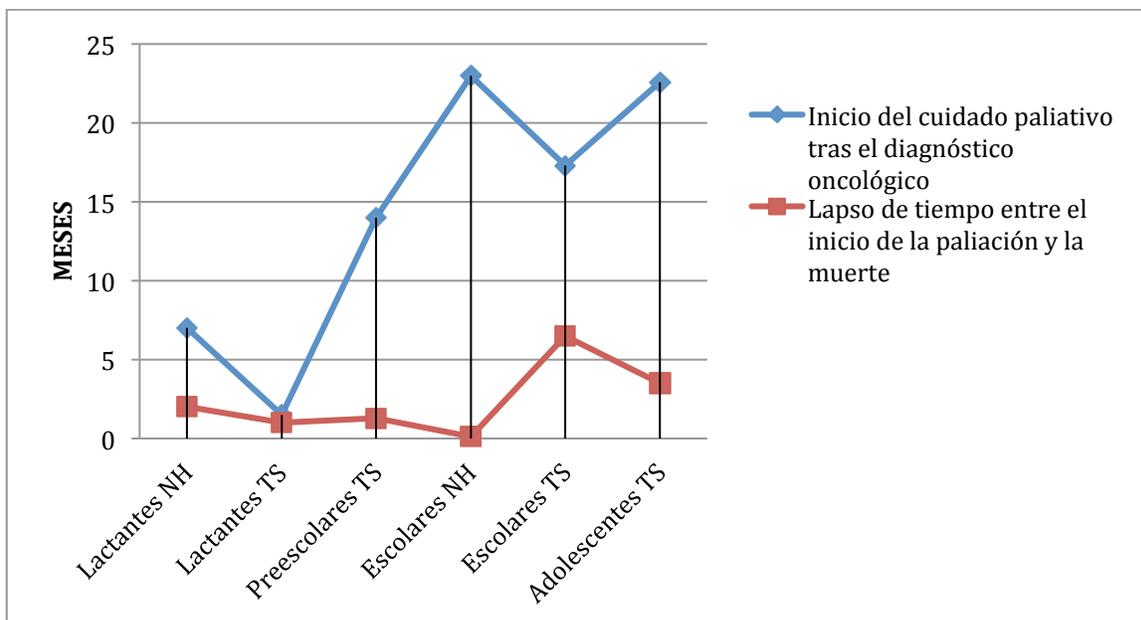


Tabla 7. Síntomas orgánicos valorados y manejo brindado evaluado.

Grupo de síntomas orgánicos	Síntomas o eventos valorados	Manejo evaluado
Dolor	Presencia de dolor	Manejo por pediatra Manejo por clínica de dolor AINES Opiáceos débiles Opiáceos fuertes Procedimientos invasivos
Nutricionales	Desnutrición leve Desnutrición moderada Desnutrición grave	Dieta licuada o polimérica Nutrición parenteral Dieta
Gastrointestinales	Diarrea o estreñimiento Sangrado de tubo digestivo	Manejo por gastronutrición

	Vómito o náusea Intolerancia a la vía oral Hepatopatía Hiporexia	
Respiratorios	Tos Insuficiencia respiratoria Disnea Derrame pleural	Oxígeno suplementario Ventilación mecánica
Neurológicos y psiquiátricos	Encefalopatía Patología psiquiátrica Crisis convulsivas Cefalea Trastornos del sueño Deterioro neurológico Neuropatía	Manejo por neurología Manejo por psiquiatría Manejo por pediatra Uso de psicofármacos
Prótesis, úlceras y estomas	Presencia de prótesis Presencia de úlceras Presencia de estomas	Manejo por clínica de estomas
Rehabilitación		Manejo por fisioterapeutas

Tabla 8. Manejo del dolor.

Manejo del dolor	Número de pacientes (%)
Por el pediatra	5 (25%)
Por clínica del dolor	20 (100%)
AINES	1 (5%)
Opioides leves	18 (90%)
Opioides fuertes	2 (10%)
Procedimientos invasivos	2 (10%)

Tabla 9. Distribución de síntomas nutricionales caracterizados por repercusión del estado nutricional.

Síntomas nutricionales	Número de pacientes (%)
Sin valoración nutricional	3 (15%)
Eutrófico	4 (20%)
Desnutrición leve	3 (15%)
Desnutrición moderada	6 (30%)
Desnutrición grave	3 (15%)
Obesidad	1 (5%)

Tabla 10. Tratamiento brindado para control y manejo de síntomas nutricionales.

Manejo	Número de pacientes (%)
Dieta	4 (20%)
Dieta licuada o polimérica	9 (45%)
Nutrición parenteral total	3 (15%)

Gráfico 3. Distribución del manejo nutricional brindado.

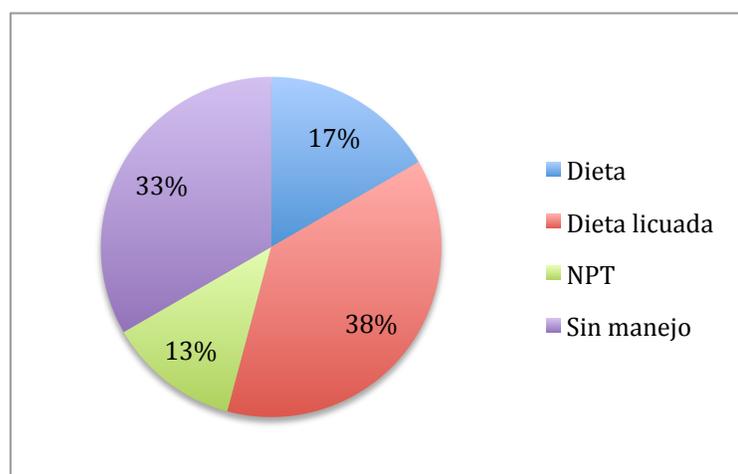


Tabla 11. Distribución de síntomas gastrointestinales.

Síntomas gastrointestinales	Número de pacientes (%)
Asintomáticos	6 (30%)
Sintomáticos	14 (70%)
Diarrea / estreñimiento	3 (15%)
Hemorragia de tubo digestivo	6 (30%)
Vómito y náusea	5 (25%)
Intolerancia a la vía oral	8 (40%)
Síntomas hepáticos	2 (10%)
Hiporexia	1 (5%)

Gráfico 4. Distribución del manejo brindado para contrarrestar los síntomas gastrointestinales.

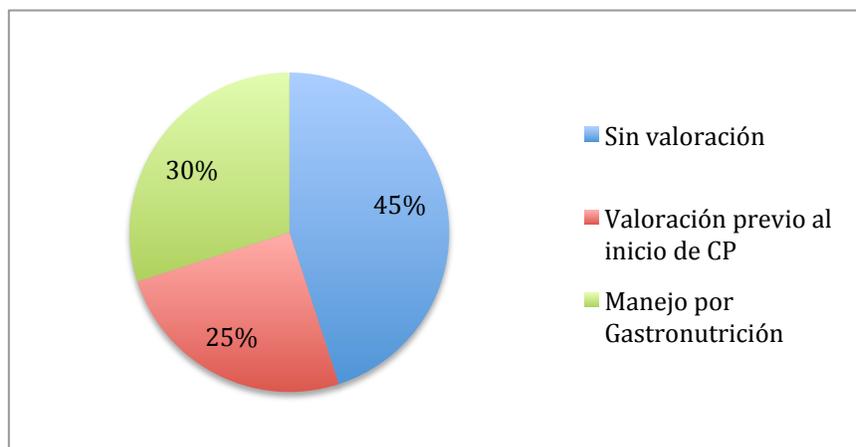


Tabla 12. Distribución de síntomas respiratorios.

Síntomas respiratorios	Número de pacientes (%)
Asintomáticos	8 (40%)
Sintomáticos	12 (60%)
Insuficiencia respiratoria	8 (40%)
Disnea	7 (35%)
Derrame pleural	3 (15%)
Tos crónica	1 (5%)

Gráfico 5. Distribución del manejo brindado para los síntomas respiratorios.

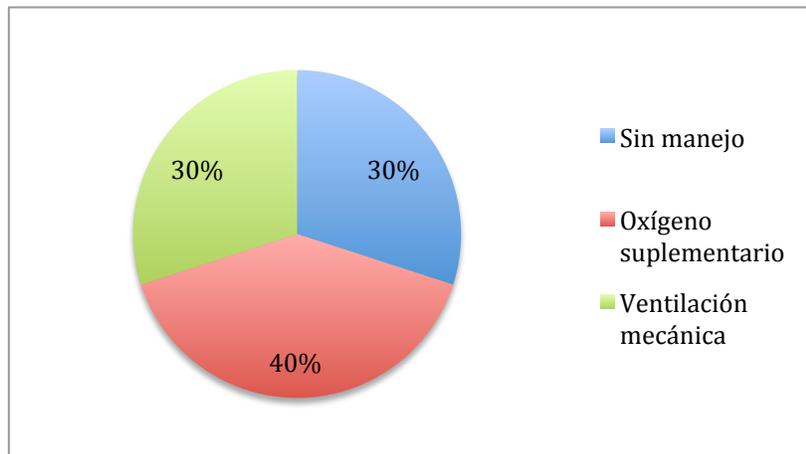


Tabla 13. Distribución de síntomas neurológicos.

Síntomas neurológicos	Número de pacientes (%)
Asintomáticos	6 (30%)
Sintomáticos	14 (70%)
Deterioro neurológico	7 (35%)
Encefalopatía	2 (10%)
Crisis convulsiva	3 (15%)
Cefalea	2 (10%)
Neuropatía	2 (10%)
Trastornos del estado de ánimo / ansiedad	5 (25%)
Trastornos del sueño	4 (20%)

Gráfico 6. Distribución del manejo brindado para los síntomas neurológicos.

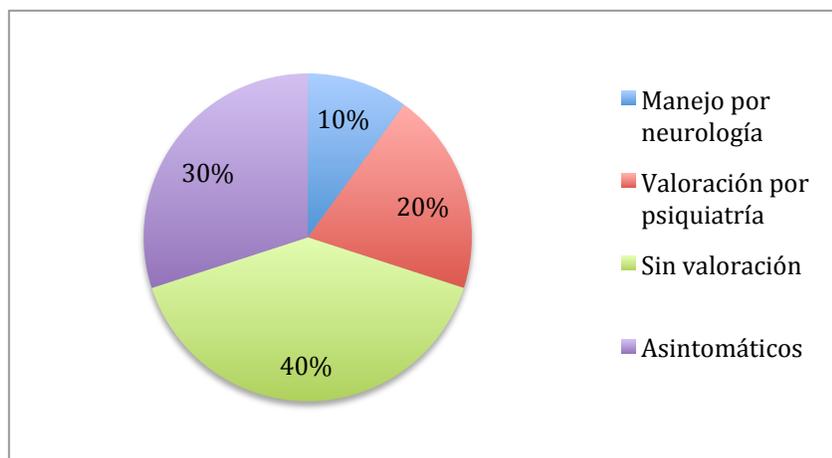


Tabla 14. Manejo de prótesis, rehabilitación y cuidado especializado de úlceras y estomas.

Uso de prótesis, úlceras y rehabilitación	Número de pacientes (%)	Manejo especializado
Uso de prótesis	0	0
Asintomáticos	15 (75%)	0
Presencia de úlceras por decúbito	5 (25%)	100%
Necesidad de rehabilitación y fisioterapia	10 (50%)	100%

Tabla 15. Distribución de síntomas psicológicos valorados, si fueron presentados, si se descartaron, si fueron explorados o identificados y no tratados.

Síntomas psicológicos	Identificados con manejo	Sin Síntomas	No explorados	Identificados sin manejo
Duelos varios	1 (5%)	6 (30%)	9 (45%)	4 (20%)
Miedo a la enfermedad o muerte	1 (5%)	1 (5%)	15 (75%)	3 (15%)
Miedo al abandono	1 (5%)	0	19 (95%)	0
Sentimientos de culpa	2 (10%)	1 (5%)	15 (75%)	2 (10%)
Dificultad para el diálogo	8 (40%)	6 (30%)	5 (25%)	1 (5%)
Pendientes con la familia	6 (30%)	1 (5%)	10 (50%)	3 (15%)

Tabla 16. Distribución de pacientes y familias valoradas por el servicio de psicología del Hospital Infantil de México Federico Gómez

Valoración y apoyo psicológico	Número de pacientes (%)
Sin valoración	6 (30%)
Pacientes valorados	14 (70%)
Pacientes valorados previo al inicio de los CP	11 (78.5%)
Pacientes valorados tras el inicio de los CP	3 (21.5%)
Pacientes sin seguimiento	9 (64.2%)
Familias valoradas	16 (80%)
Familias valoradas previo a inicio de los CP	9 (45%)
Familias valoradas tras el inicio de los CP	7 (35%)

Gráfico 7. Distribución del momento de la valoración psicológica de pacientes y familiares

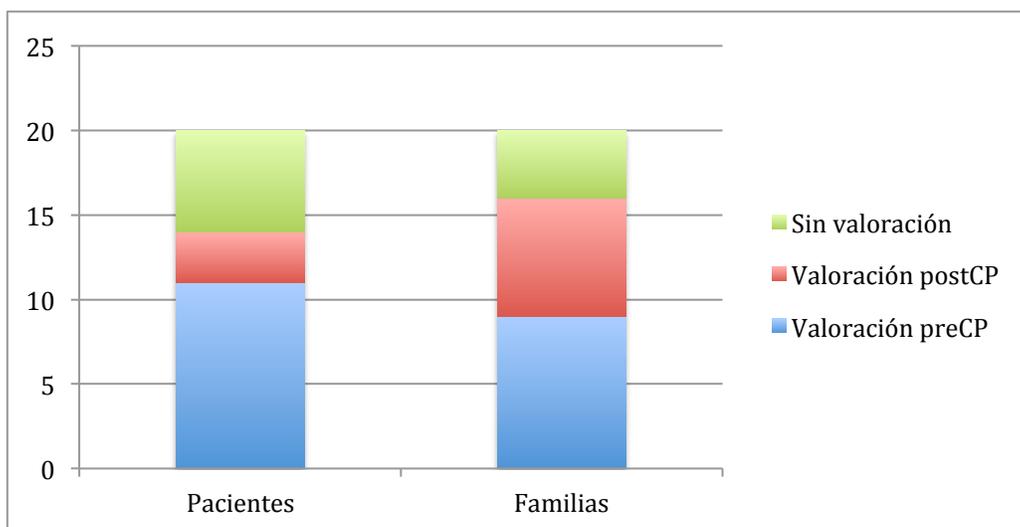


Tabla 17. Distribución de los síntomas sociales.

Síntomas sociales	Identificados con manejo	Sin Síntomas	No explorados	Identificados sin manejo
Problemas Socio-jurídicos	2 (10%)	0	18 (90%)	0
Repercusión en la vida diaria	15 (75%)	0	5 (25%)	1 (5%)
Redes sociales débiles	12 (60%)	7 (35%)	1 (5%)	3 (15%)
Difícil acceso a los recursos sociales de la comunidad	7 (35%)	11 (55%)	1 (5%)	1 (5%)
Ausencia de seguridad social	20 (100%)	0	0	0
Dificultad para la transformación de las condiciones de vida	11 (55%)	0	6 (30%)	4 (20%)

Gráfico 8. Distribución de la identificación de síntomas socio-jurídicos.

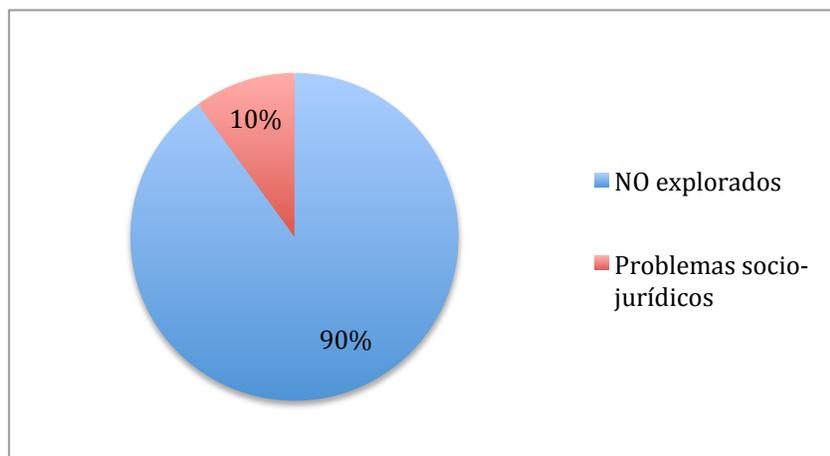


Gráfico 9. Distribución de la repercusión de la vida diaria.

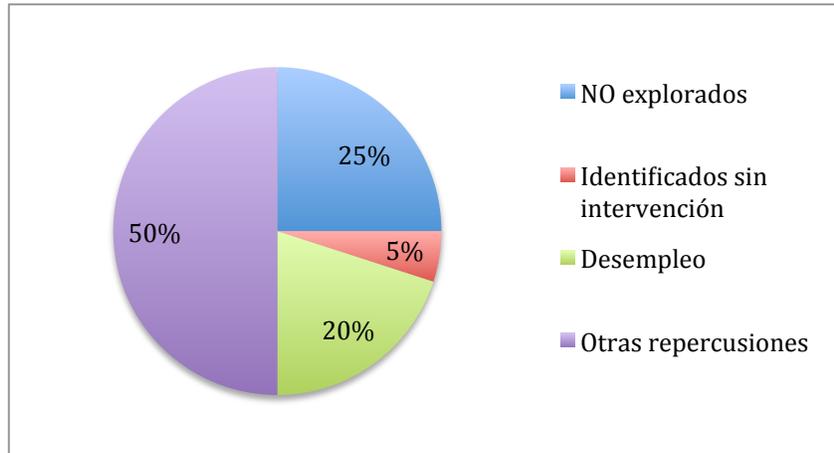


Gráfico 10. Distribución de la debilidad en las redes sociales de apoyo.

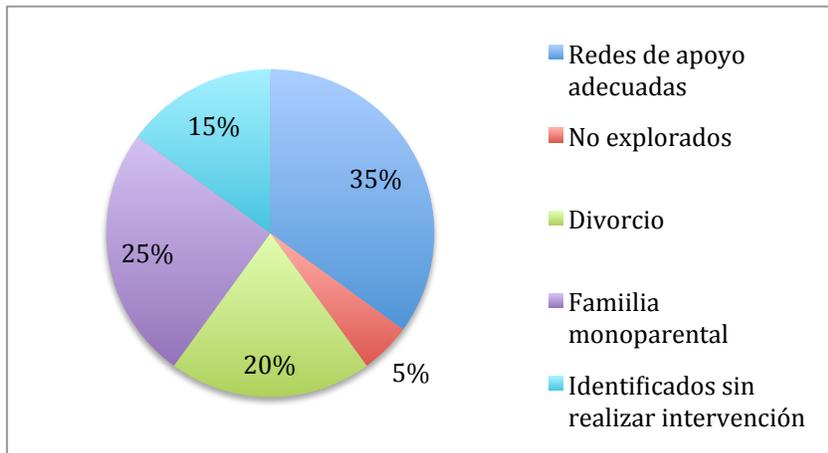


Gráfico 11. Distribución del acceso a los recursos de la comunidad.

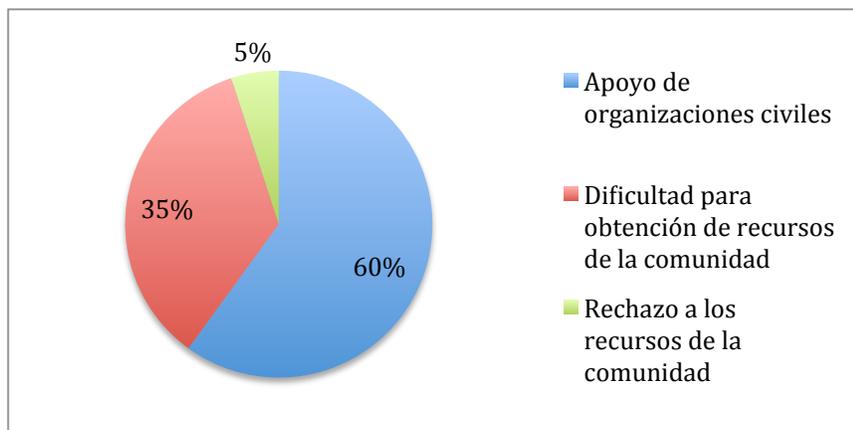


Gráfico 12. Distribución del acceso a la seguridad social.

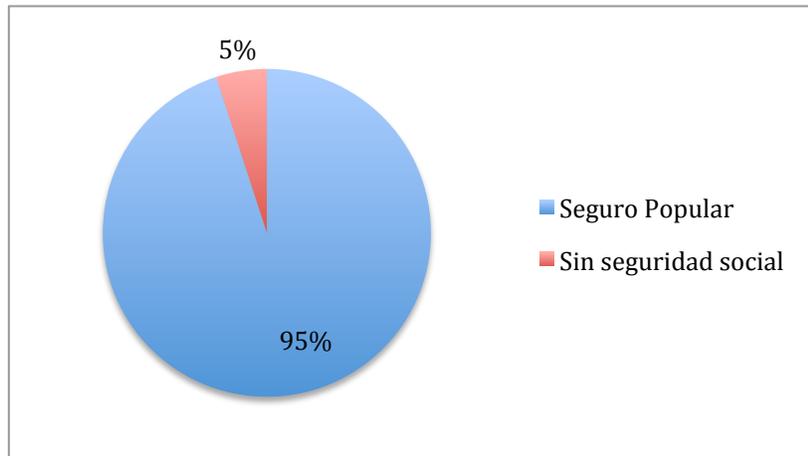


Tabla 18. Distribución de las condiciones de comunicación.

Comunicación	Si	No	No explorados	Identificados sin manejo
Existencia de espacio destinado a la comunicación	9 (45%)	11 (55%)	0	0
Intervenciones fragmentadas	16 (80%)	4 (20%)	0	0
Ausencia de referentes claros	8 (40%)	1 (5%)	4 (20%)	7 (35%)

Gráfico 13. Distribución del acceso a la seguridad social.

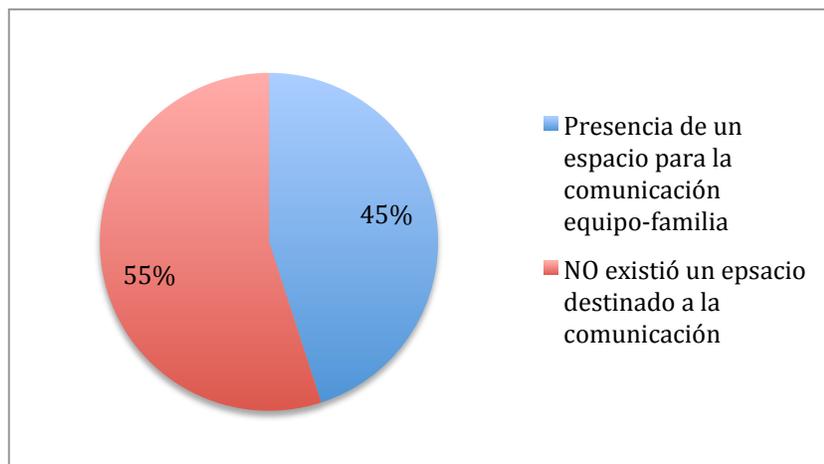


Gráfico 14. Distribución de las intervenciones fragmentadas.

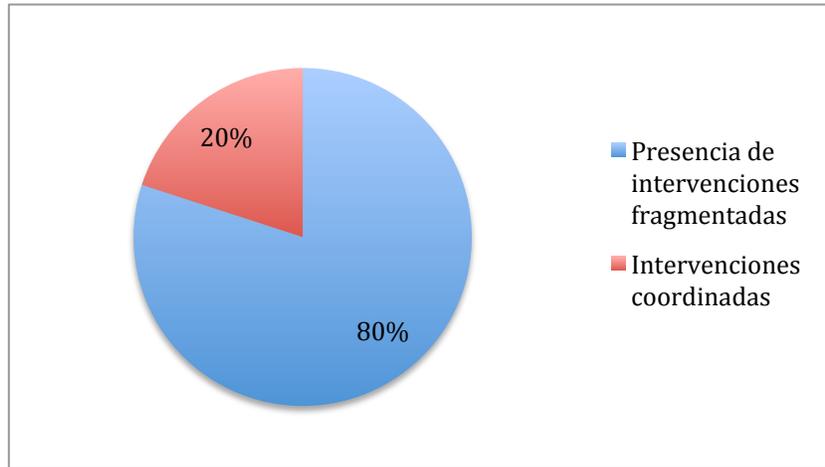


Gráfico 15. Distribución de los marcos de referencia de los pacientes y familiares.

