



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

DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A LOS  
ADOLESCENTES CON CÁNCER EN FASE TERMINAL EN EL  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN:

ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

P R E S E N T A

DR. ÁNGEL ROBERTO BORJA CABRERA



DIRECTOR DE TESIS : DR. CARLO EGYSTO CICERO ONETO

Febrero 2015



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

**HOJA DE FIRMAS**

**DRA. REBECA GÓMEZ CHICO VELASCO  
DIRECTORA DE ENSEÑANZA Y DESARROLLO ACADÉMICO**



**DRA. AURORA MEDINA SANSÓN  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE HEMATO-ONCOLOGÍA DEL  
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**



**DR. CARLO EGYSTO CICERO ONETO  
MEDICO ADSCRITO AL DEPARTAMENTO DE ONCOLOGÍA  
PEDIÁTRICA HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

## CONTENIDO

<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	..... 4
<b>II. ANTECEDENTES</b>	.....6
<b>III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>13</b>
<b>IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN</b>	.....13
<b>V. JUSTIFICACIÓN</b>	.....14
<b>VI. OBJETIVOS</b>	.....15
<b>VII. METODOLOGÍA</b>	.....17
<b>VIII. VARIABLES</b>	.....18
<b>IX. RESULTADOS</b>	..... 21
<b>X.DISCUCIÓN</b>	.....24
<b>XI. CONCLUSIÓN</b>	..... 26
<b>XII. LIMITACIONES</b>	.....26
<b>XII. CRONOGRAMA</b>	.....27
<b>XIII. BIBLIOGRAFÍA</b>	.....28
<b>XIV. ANEXOS</b>	.....30

## I. INTRODUCCIÓN

El Cáncer fue identificado desde los remotos años 460-370 antes de Cristo, cuando Hipócrates utilizó por primera vez el término *karkinos*, “cangrejo” para describirlos. Mencionaba dentro de sus descripciones tumores cervicales en niños, sin embargo, no existía consistencia para probar que dichos tumores fueran cáncer, ya que solo se consideraban de esa manera aquellos que llevaban al paciente a la muerte.

Durante siglos no se tenían registros del cáncer que afectaba a los niños, en parte por desconocimiento de su génesis y diagnóstico erróneo y mas recientemente porque no representaban un problema de salud pública.

Actualmente, se sabe que el cáncer en la población pediátrica es relativamente infrecuente, presentándose aproximadamente 1 caso por cada 7 000 niños entre 0 y 14 años de edad por año en Estados Unidos; representando 12 500 niños y adolescentes diagnosticados anualmente, lo que lo ha convertido en un problema de salud pública a nivel nacional e internacional.

En México, y de acuerdo a lo reportado por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en años previos, el cáncer en niños es la segunda causa de muerte, solamente detrás de los accidentes. Se espera que hasta el 25% de los niños diagnosticados con cáncer fallezcan (1500 a 1600 muertes), siendo la causa de muerte en la gran mayoría de los casos complicaciones infecciosas asociadas a la inmunosupresión secundaria al tratamiento con quimioterapia. El resto, aunque en menor porcentaje fallecen por progresión de la enfermedad y culminan su vida en cuidados paliativos.

El movimiento del cuidado paliativo surgió de los estudios de Dame Cicely Sanders en 1967, entrañando una filosofía que abarca el cuidado compasivo y total de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento con intención curativa.

El objetivo era lograr una mejor calidad de vida para el paciente y su familia, evitando en medida de lo posible el sufrimiento. Posteriormente, en el año 1990 La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como el cuidado integral del paciente cuya enfermedad no ha respondido al tratamiento específico. A partir de ese momento, la integración de los Cuidados Paliativos, ya sea en la población infantil y adolescente así como en adultos con cáncer en fase terminal ha sido un tema de actualidad y controversia. Se ha llenado de una gran variabilidad en los términos empleados, ocasionando una falta de estandarización con respecto a las maniobras a realizar. Se ha hablado de paliación específica, inespecífica, medidas de sostén, cuidados generales, entre otros. De igual manera, existe controversia en cuanto a los encargados de brindar los Cuidados Paliativos, refiriéndose que los mismos deben de ser proporcionados por cada uno de los integrantes del equipo multidisciplinario involucrado con el tratamiento del paciente.

En México, son pocas las políticas de salud para la generación y funcionamiento de clínicas de Cuidados Paliativos en las unidades médicas. De igual manera, las instituciones educativas no cuentan con materias específicas sobre el tema.

## **II. ANTECEDENTES**

### **2.1. EPIDEMIOLOGÍA DEL CÁNCER**

#### **2.1.1. Panorama mundial**

Se estima que en el mundo existen 12 millones de personas con diagnóstico de cáncer de los cuales 3% (360, 000) son niños. El cáncer en la población pediátrica es relativamente infrecuente, diagnosticándose 1 caso por cada 7 000 niños entre 0 y 14 años de edad, según estadísticas de los Estados Unidos, a través del Sistema de Vigilancia Epidemiológica y Resultados Finales (SEER por sus siglas en inglés) representando 12 500 niños y adolescentes diagnosticados anualmente.

La transición epidemiológica y prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas ha dado como resultado que muchos pacientes sean portadores de enfermedades progresivas e incurables. Esta población requiere de una mejoría en la calidad de vida en sus últimos días así como de preparación para una muerte digna; razón por la cual se ha llevado a cabo el desarrollo de las Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). (3).

#### **2.1.2. Panorama en México**

Nuestro país no cuenta con un Programa Nacional de registro de cáncer confiable; por lo que se desconocen muchos aspectos epidemiológicos del mismo (5). Según el reporte de la Secretaría de Salud (SSA) se estima que cada año se detectan 128 mil casos nuevos de los cuales 7,000 casos pertenecen a la edad pediátrica (4) (5) (6).

El rezago económico que sufre gran parte de la población mexicana es un factor determinante para que dos terceras partes de los niños con cáncer no cuenten con un diagnóstico oportuno, empeorando sus posibilidades de curación, pues se estima que de todos los casos, solamente 1,500 cuentan con seguridad social. Por lo anterior, intentando cubrir éste nicho de pacientes vulnerables, el Gobierno Federal en el 2008, a través de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, incorporó en la

cobertura del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPCGC) a los padecimientos oncológicos en menores de 18 años.

De esta reforma surge la necesidad de conocer la magnitud del problema en nuestro país y se crea en el 2005 el Registro Nacional de cáncer en niños y adolescentes.

En conjunto con las aportaciones de los Institutos Nacionales de Salud, la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), el Centro Nacional para la Salud en la Infancia y la Adolescencia (CENSIA) y la Dirección General Epidemiológica (DGE) se reportaron para el periodo comprendido entre 2005-2010 tres mil quinientos sesenta y nueve casos de cáncer en menores de 20 años, con predominio en el género masculino (54.9%) con 1959 casos. Del total, 33.3% corresponde a menores de 9 años y el 66.1% restante pertenece a la población adolescente, de los cuales 53.4% tienen entre 10 y 14 años y 12.7% entre 15 y 19 años. Las 3 principales neoplasias reportadas fueron las leucemias, los linfomas y los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC).

## **2.2. CÁNCER EN FASE TERMINAL**

Actualmente, un paciente en fase terminal, es definido como aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o crónico de curso inexorable y sujeto solo a manejo paliativo; cuya condición se cataloga como irreversible reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de 3-6 meses.

Algunos de los criterios utilizados para considerar a un paciente en fase terminal son:

1. Diagnóstico de enfermedad avanzada progresiva e incurable.
2. Falta de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de diversos síntomas intensos y cambiantes.
4. Pronostico de vida no mayor a 6 meses.
5. Fuerte impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico. (1) (3).

Una vez que el paciente presenta una enfermedad catalogada como en fase terminal solo requerirá de cuidados mínimos, dentro de los que se incluyen: la alimentación natural a complacencia o por sonda, hidratación, proporcionar oxígeno por puntas nasales o mascarilla, evitar el sufrimiento, controlar el dolor, entre otras. (7).

### **2.3. CUIDADOS PALIATIVOS**

Desde la más remota antigüedad la medicina enseña, que cuando a un paciente no se le puede curar, siempre se le puede y debe aliviar su sufrimiento. La palabra paliar deriva del latín *palliatus*; “cubierto con capa” y significa aliviar el sufrimiento cuando la cura no es posible. (8). Desde 1990, la Organización\_Mundial de la Salud (OMS) definió los Cuidados Paliativos como: el “cuidado integral” de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su meta era lograr la mejor calidad de vida posible en los pacientes y en sus familias.

En el caso de los niños, los cuidados paliativos pediátricos representan un campo especial caracterizándose por una mezcla de ciencia, arte y humanidad. Inician cuando se ha diagnosticado la enfermedad y continúan a pesar de que el niño reciba o no un tratamiento específico y con intenciones de curación. Deben evaluar y aliviar el estrés físico, psicológico y social. Para lograrlo, requieren de un acercamiento multidisciplinario que incluya a la familia, la comunidad y toda la red de salud existente en el país.

Dentro de sus objetivos principales se encuentran:

- 1) El alivio del dolor y otros síntomas.
- 2) No alargar ni acortar la vida.
- 3) Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- 4) Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como algo natural.
- 5) Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- 6) Brindar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

El modelo ideal de los cuidados paliativos requiere de la participación de un equipo multidisciplinario durante todo el proceso de la enfermedad para atender las necesidades del paciente. Estas medidas paliativas se pueden clasificar de la siguiente manera:

**A. Paliación Específica:** Corresponde al tratamiento de la enfermedad principal, es decir, el uso de quimioterapia, radioterapia o cirugía. Dentro de las mismas se incluye el **tratamiento de soporte** cuya finalidad es eliminar o reducir los efectos secundarios del tratamiento y aumentar la tolerancia a su administración. Dentro de este rubro se incluyen las transfusiones, la antibioticoterapia y por supuesto el manejo del dolor, el cual es un principio prioritario de tipo ético, moral y humanitario así como un derecho fundamental del niño enfermo. (OMS, 1985). (1).

**B. Paliación Inespecífica:** Es aquella dirigida a mejorar el estado general y alivio de los síntomas cuando no se administra el tratamiento primario de la enfermedad oncológica. Los mismos incluyen: medidas físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Generalmente se asocian con la **fase terminal de la enfermedad** caracterizada por un proceso agónico, muy cercano a la muerte en la cual se requiere del apoyo total de un equipo multidisciplinario para el paciente y sus familiares, y así lograr una muerte digna. (13).

## **2.4. HISTORIA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

### **2.4.1. Internacional**

La concepción de “*hospice*” moderno surge en 1967 en Londres caracterizado por casas de reposo con atención médica (espiritual, social y familiar). Más adelante, en 1974 surge la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y la Asociación Americana de Oncología Clínica (ASCO) pilares en el apoyo y cuidado social a los pacientes con enfermedades oncológicas así como los Centros de formación e investigación de síntomas asociados al cáncer. Por otro lado, en Europa en 1982 surgen las primeras Unidades de Cuidados Paliativos en España y en Inglaterra en 1987 se reconoce a la Medicina Paliativa con el rango de especialidad en médicos y enfermeras.

No fue sino hasta 1990 que se realizó una reunión de expertos de la OMS para establecer los lineamientos para el alivio del dolor por cáncer y otros síntomas asociados. Como consecuencia de

dicha reunión, se origina en 1992 la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en Madrid, filial de asociaciones similares en otros países. Fue entonces que en 1993 el Children's Hospice Internacional introdujo un nuevo concepto en los Cuidados Paliativos: “administrar tratamiento curativo y paliativo simultáneamente”, refiriéndose al hecho de que junto con el tratamiento de la enfermedad, se debería incluir una terapia de apoyo para poder sobrellevarlo lo mejor posible.

En el mismo año se incluyó un apartado dentro del cual se proponía el seguimiento de los hermanos, de los padres, y de los miembros más significativos de la familia. Estos cuidados deberían prolongarse hasta finalizar el duelo, tiempo después del fallecimiento del paciente.

Fue entonces que en 1998 la OMS estableció que la meta principal de los Cuidados Paliativos es lograr la máxima calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Consideró imprescindible el control del dolor y de los síntomas acompañantes, ocasionados no sólo por la enfermedad en sí misma, sino también por los problemas psicológicos o sociales concomitantes. Concluyó que los cuidados paliativos deben de comenzar al momento del diagnóstico y se deberían postergar independientemente de si el paciente (niño) recibía o no una terapéutica dirigida a la curación de su enfermedad.

En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría se unifica a dicho concepto, pronunciándose en contra de la práctica del suicidio asistido o eutanasia en niños.

Actualmente existen 8, 000 servicios de Cuidados Paliativos en el mundo, distribuidos en alrededor de 100 países. Dichos servicios se encuentran conformados por unidades móviles de apoyo intrahospitalario, unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarios, casas de reposo para pacientes terminales, unidades hospitalarias diurnas, equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario, entre otros. (3), (8), (9), (10).

#### **2.4.2. Nacional**

La pionera de los Cuidados Paliativos en México es la Dra. Silvia Allende Pérez quien implementa en 1989 la clínica en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), creando al año siguiente un Programa de atención domiciliaria y consulta externa.

Le sigue en el año 1992 la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan Menchaca” bajo el mando del Dr. Gustavo Montejo Rosas.

A nivel universitario se crea en 1994 el primer diplomado de Cuidados Paliativos básicos en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) y Universidades de Guadalajara respectivamente.

Es en el año 2000 cuando se funda la Asociación Mexicana de Cuidados Paliativos (AMECUP) y por primera vez se agrega la asignatura sobre el tema en el plan de estudios de pregrado de medicina. Finalmente, para el año 2009 se aprueba la Ley Federal de Cuidados Paliativos a nivel Nacional y en el 2010, se lleva a cabo la formación del grupo interinstitucional de Cuidados Paliativos de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de salud y Hospitales de Alta Especialidad.

A pesar de la gama de oportunidades y fortalezas para proporcionar Cuidados Paliativos especializados, en el país solo existen 7 residencias tipo hospicio en centros de primer nivel, 34 en hospitales de segundo nivel de atención y 10 para el tercero concentradas principalmente en el Distrito Federal.

Dentro de las mismas, la atención multidisciplinaria de los pacientes es llevada a cabo por trabajadores sociales, psicólogos, tanatólogos, nutriólogos, consejeros espirituales y voluntarios en base a un modelo de atención mixto, (3) cuyas funciones se mencionan a continuación.

## **2.5. EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO**

**2.5.1. Médico:** Tiene un papel crucial en los cuidados paliativos. Debe ser competente en el manejo del dolor y otros síntomas; como parte del manejo de paliación de enfermos en etapa terminal. Sus funciones incluyen la asesoría y monitoreo del tratamiento de la enfermedad primaria, manejo de la información del diagnóstico y pronóstico del proceso de enfermedad, selección de fármacos, protocolos y procedimientos terapéuticos, evaluar el costo-beneficio al brindar alivio a los síntomas y valorar lo que puede paliarse con cirugía o radioterapia. De igual manera dirige al equipo

multidisciplinario, participa en educación continua sobre el tema y se adentra en temas específicos de investigación. (7), (10).

**2.5.2. Enfermería:** En países desarrollados el personal de enfermería es quien dirige los programas de cuidados paliativos con excelentes resultados. En México aún se tienen limitaciones, pero en el entorno hospitalario, el profesional de enfermería, es quien tiene contacto directo con el paciente y sus familiares, conociendo de manera más cercana y certera sus necesidades y angustias, haciéndola participante obligado en brindar los cuidados paliativos.

**2.5.3. Nutrición:** Realiza una valoración nutricional del paciente, a través de visitas diarias y calcula dietas específicas de acuerdo a las necesidades de cada uno de los pacientes y sus patologías, tomando en cuenta vías de administración y gustos del paciente.

**2.5.4. Trabajo social:** Promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones familiares, ayuda al manejo de la situación de tensión, valora las necesidades humanas y sociales del paciente y su familia, además de facilitar el ingreso hospitalario y/o fomentar la visita domiciliaria.

**2.5.5. Psicología:** Brinda el apoyo necesario durante la progresión de la enfermedad, continuando el manejo durante la muerte del paciente y ayudando a la familia durante el proceso de duelo.

**2.5.6. Tanatología:** Acompaña, escucha y hace enlace con el equipo multidisciplinario de los problemas que externen en torno al proceso de morir y muerte. Brinda apoyo al enfermo en fase terminal, apoyo a su familia, coopera e instruye en la resolución de problemas durante etapas de crisis y es pilar en el manejo del duelo.

**2.5.7. Asesor espiritual:** Debe de tener la capacidad de escuchar al paciente y familia sin prejuicios con respecto a las creencias espirituales. Auxiliar en situaciones que involucran el significado de la vida, facilitar el recuerdo del pasado y preparación para lo que está por venir, transformándose para el paciente en un confidente, a través de las múltiples visitas hospitalarias.

### **III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Al día de hoy existen aun controversias en cuanto a los puntos que incluyen y como se llevan a cabo los cuidados paliativos. En el Hospital Infantil de México Federico Gómez también se desconoce la forma en la cual se llevan a cabo las medidas de cuidados paliativos en pacientes adolescentes con cáncer en fase terminal.

### **IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cómo se llevaron a cabo los cuidados paliativos en los pacientes adolescentes con cáncer en fase terminal que fallecieron en el periodo comprendido entre el año 2009 y el año 2013 por parte del equipo multidisciplinario de atención y cómo son referidos en el expediente clínico?

## **V. JUSTIFICACIÓN**

La transición epidemiológica ha llevado a las enfermedades crónico-degenerativas como es el caso del cáncer a ser un problema de salud pública, debido a la prolongada sobrevida y los altos insumos necesarios para su atención. Siendo que un porcentaje importante de los pacientes con cáncer no alcanzarán la curación, los Cuidados Paliativos se han vuelto una parte fundamental del tratamiento del paciente con enfermedades oncológicas. Sin embargo, no se cuenta en el país y tampoco en el Hospital Infantil de México con un registro adecuado de las características con las que se brindan los cuidados paliativos en los pacientes adolescentes con cáncer en fase terminal en el servicio de Oncología.

El conocer ésta información permitirá esclarecer la manera en que se brindan los cuidados paliativos en el hospital con el fin de homogeneizar los criterios de tratamiento e implementar nuevos planes y lineamientos para la creación de una clínica especializada en cuidados paliativos para los pacientes en fase terminal.

## **VI. OBJETIVOS**

### **General:**

Identificar en el expediente clínico (notas médicas y de enfermería) los registros de Cuidados Paliativos brindados por el equipo multidisciplinario a los pacientes adolescentes con cáncer en fase terminal, que fallecieron en el periodo 2009-2013 en el Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez.

### **Específicos:**

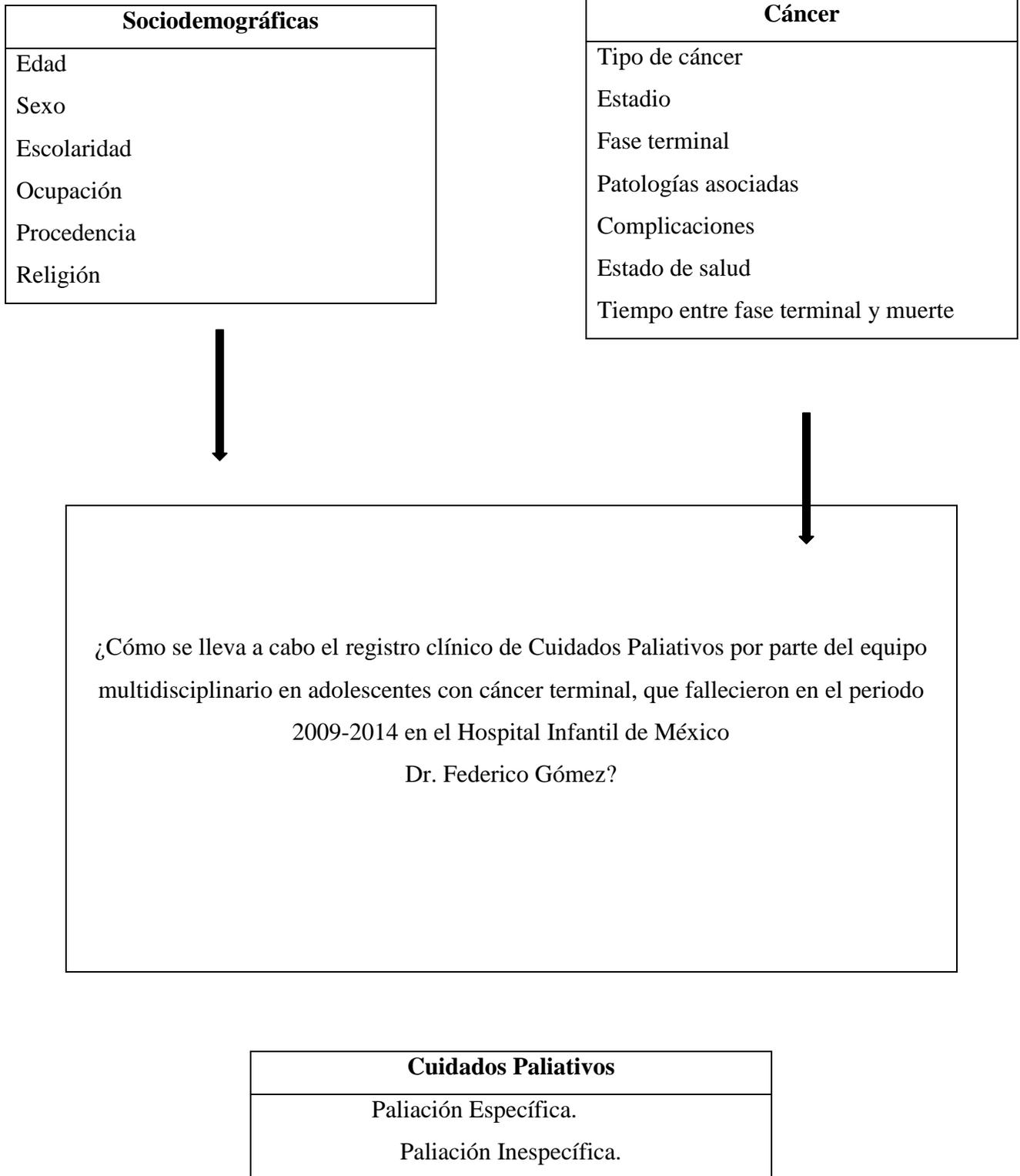
Describir las características demográficas de los pacientes adolescentes con cáncer en el hospital.

Conocer los principales actores que llevan a cabo las medidas de paliación.

Reconocer los aspectos no cubiertos por el personal multidisciplinario en la atención del paciente en fase terminal.

Describir las condiciones en las cuales fallecen los pacientes adolescentes con cáncer en fase terminal.

## VIII. DIAGRAMA CONCEPTUAL



## **IX. METODOLOGÍA**

**Tipo de Diseño:** Descriptivo, transversal, retrospectivo.

**Población de Estudio:** Adolescentes con diagnóstico de cáncer.

**Lugar de Estudio:** Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Infantil de México Dr. Federico Gómez.

**Periodo de Estudio:** De diciembre 2009 a junio 2014.

### **Criterios de Inclusión:**

Adolescentes de 14-18 años que fallecieron por cáncer en fase terminal en el periodo 2009-2013

### **Criterios de Exclusión:**

Pacientes que no cumplen el criterio de edad.

Pacientes con expedientes incompletos.

## X. VARIABLES

### 10.1 Sociodemográficas

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición Operacional	Escala de medición
Edad	Tiempo de vida del paciente	1. 15 años. 2. 16 años. 3. 17 años. 4. 18 años. 5. 19 años.	Cuantitativo razón.
Género	Fenotipo	1. Masculino. 2. Femenino.	Cualitativo nominal.
Escolaridad	Grado máximo de estudios	1. Primaria. 2. Secundaria. 3. Técnica. 4. Bachillerato.	Cualitativo ordinal.
Ocupación	Actividad principal del paciente	1. Estudiante. 2. Trabajador. 3. Ninguna.	Cualitativo nominal.
Procedencia	Lugar de origen	1. D.F. 2. Estado de México. 3. Foráneo.	Cualitativo nominal.
Religión	Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad.	1. Católica. 2. Cristiana. 3. Testigo de Jehová. 4. Protestante.	Cualitativo nominal.

		5. Mormón.	
		6. Otra.	

## 10.2 Cáncer

<b>Nombre de la variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Escala de medición</b>
Fase terminal	Se aplica a solo a los pacientes que padecen cáncer, inicia cuando el paciente se encuentra fuera del tratamiento oncológico.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tipo de cáncer</li> <li>2. Estadio</li> <li>3. Criterios de fase terminal.</li> <li>4. Patologías asociadas</li> <li>5. Complicaciones</li> <li>6. Tiempo entre fase terminal y muerte.</li> </ol>	Cualitativo nominal.

## 10.3 Cuidados paliativos

<b>Nombre de la variable</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Escala de medición</b>
Paliación Específica	Corresponde a la paliación del tratamiento, es decir al proceso de curación con quimioterapia, radioterapia o cirugía.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tratamiento curativo.</li> <li>2. Tratamiento de soporte.</li> </ol>	Cualitativo nominal.
Paliación Inespecífica.	Actuaciones dirigidas a mejorar el estado general y el alivio de los síntomas.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. CP Médicos</li> <li>2. CP Enfermería</li> <li>3. CP Trabajo social</li> </ol>	Cualitativo nominal.

		4. CP Nutrición 5. CP Psicología 6. CP Tanatología 7. CP Asesor religioso 8. CP Voluntario	
--	--	--	--

## RESULTADOS

- En el periodo comprendido entre diciembre del 2008 y junio del 2014 se encontraron en el registro del archivo del hospital un total de 1,100 pacientes con edades comprendidas entre los 0 y 18 años, diagnosticados con una enfermedad oncológica. Este grupo incluía a los pacientes fallecidos por complicaciones propias a la evolución de la enfermedad de base, o por complicaciones relacionadas a su tratamiento.
- Del total de pacientes con cáncer registrados en el archivo del hospital 8.6% (n=100) pertenecían al grupo etáreo de adolescentes entre los 14 y 18 años de edad. Del total de expedientes señalados previamente, 45 fueron excluidos de este estudio por no cumplir con los criterios de inclusión (incompletos o extraviados).
- De los 55 restantes, 12.2% (n=19) contaban con nota de inicio de cuidados paliativos, 12 hombres y 7 mujeres. Ubicados todos en el rango de 13 a 16 años.
- Los pacientes que iniciaron cuidados paliativos eran portadores de neoplasias en estadio avanzado, refractarias al tratamiento o con progresión de la misma, los dos diagnósticos principales en orden decreciente fueron Osteosarcoma y leucemias.
- Todos los pacientes que recibieron cuidados paliativos contaban en su expediente con la nota médica correspondiente por parte del servicio de oncología y su médico adscrito, así como autorización por parte de los padres o tutores para iniciarlos. En el resto de los casos, a pesar de fallecer debido a la progresión de la enfermedad, no se contó con una nota que identificara el inicio de los mismos.
- En cuanto al género, 37 pacientes eran hombres (67.2%) y 18 mujeres (32.7%). *Gráfico 1.*
- Del total de casos reportados como fallecidos (n=55) cuarenta casos (72.6%) eran adolescentes entre los 13 y 18 años. GRÁFICO 2
- La distribución de acuerdo al diagnóstico oncológico mostró el siguiente comportamiento:
  - 1.- Leucemia Linfoblástica Aguda: 16 pacientes (29%)
  - 2.- Leucemia Mieloide Aguda: 8 pacientes (14.5%)

3.- Osteosarcoma: 6 pacientes (10.9 %)

4.- Tumores intracraneales: 5 pacientes (9%)

5.- Rbdomiosarcoma: 3 pacientes (5.4%)

6.- Tumores de la familia de Sarcoma de Ewing: 2 pacientes (3.6%)

### GRÁFICO 3.

- Todos los pacientes recibieron inicialmente tratamiento con intención curativa, de acuerdo al diagnóstico fueron candidatos a quimioterapia, radioterapia y/o cirugía.
- El promedio de ciclos de quimioterapia que recibieron los pacientes con tumores sólidos (excluyendo las neoplasias hematológicas) fue de 5.
- Aquellos pacientes que requirieron de cirugía tuvieron en promedio 2 eventos quirúrgicos a lo largo de su tratamiento.
- En el caso de la radioterapia, 10 pacientes la recibieron como herramienta terapéutica.
- Las causas de fallecimiento de los pacientes se obtuvieron de los certificados de defunción y se dividieron en dos grupos: toxicidad relacionada al tratamiento y por progresión de la enfermedad; encontrándose 32 casos (58.1%) y 28 casos (50.9%) respectivamente.

Es importante aclarar que en cuanto a los tres principales diagnósticos oncológicos, los casos de Leucemia Linfoblástica Aguda correspondieron a aquellos casos clasificados como de alto riesgo según criterios internacionales, edad (n=1), hiperleucocitosis (n=7), inmunofenotipo T (n=1). Cinco casos tuvieron antecedente de recaída, y uno de ellos una segunda recaída a médula ósea. Para las Leucemias Mieloides Agudas llama la atención que todos los casos se encontraban en inducción a la remisión y en el caso de los osteosarcomas todos ellos fueron metastásicos.

- Del grupo de pacientes que recibieron cuidados paliativos (n=19), la causa principal de muerte fue progresión de la enfermedad (57.8%). *GRÁFICO 4.*

El resto (42.2%) fueron atribuibles a las múltiples y graves complicaciones relacionadas al tratamiento. *GRÁFICO 5.*

- La media de tiempo entre el diagnóstico inicial y la muerte fue de 8 meses.
- La media de tiempo entre el establecimiento de la paliación y la muerte fue de 10 días.

- De acuerdo a las notas encontradas en los expedientes, el manejo paliativo estuvo integrado por los siguientes servicios, ya sean como servicios tratantes o interconsultantes:
  - Oncología (100%)
  - Medicina del dolor en (100 %)
  - Infectología (90%)
  - Terapia intensiva (85%)
  - Cirugía oncológica (50%).
  - Psicología (10%)
  
- Desde el punto de vista social el 85% de los pacientes pertenecieron a una familia nuclear con ambos padres presentes. No se reportó en las notas la existencia de algún conflicto religioso o de alguna otra índole que impidiera brindar los cuidados paliativos. Cabe mencionar que en ninguno de los expedientes revisados se encontró alguna nota del comité de bioética hospitalaria.

## **DISCUSIÓN**

La epidemiología de la población oncológica estudiada del Hospital Infantil de México Federico Gómez concuerda con lo descrito a nivel internacional por el Sistema de vigilancia epidemiológica y resultados finales (SEER), en cuanto al porcentaje que representan los pacientes adolescentes.

Las principales neoplasias en nuestra población son las leucemias agudas como grupo, siendo las linfoblásticas las que ocupan el lugar preponderante; en segundo lugar se ubica el Osteosarcoma lo cual se debe a que la población estudiada fue el grupo de los adolescentes, donde dicha enfermedad presenta su pico de mayor incidencia. Las características biológicas propias de estas neoplasias determinan clínicamente un curso agresivo, con estadios avanzados al diagnóstico, respuesta poco favorable al tratamiento y mayores complicaciones relacionadas al mismo.

Como se mencionó anteriormente, y concordando con el panorama mundial, en el hospital se hizo evidente la falta de infraestructura destinada al programa de cuidados paliativos tanto generales como específicos en oncología pediátrica.

En la población estudiada se encontraron registros de inicio de cuidados paliativos en sólo 19 pacientes, los cuales recibieron como intervención principal el manejo del dolor, soporte hematológico ,nutricional y terapia antibiótica cuando fue requerida, dejando a un lado el manejo psicológico, social y religioso, necesario para éste tipo de pacientes.

Llama la atención, que además del pobre reporte de inicio de cuidados paliativos, el tiempo entre que la nota se redactó y el paciente falleció es extremadamente corto, por lo que no sería posible realizar todas las intervenciones necesarias en este tipo de pacientes.

Además, cabe destacar que las notas no se encuentran respaldadas por algún comité o clínica especializada que pudiera proponer el tipo de cuidados paliativos a recibir por el paciente.

Los adolescentes estudiados tuvieron siempre a su disposición el manejo por los servicios de terapia intensiva y cirugía oncológica de acuerdo a su condición de gravedad. El resto de los servicios participaron en la atención cuando fueron requeridos.

Acorde a lo enunciado en diversas guías de uso internacional el apoyo psicológico para el propio enfermo y su familia es un punto de gran importancia en el manejo del paciente oncológico. El mismo debe de iniciarse al momento del diagnóstico y no esperar el momento en que la fatalidad terapéutica se presenta. En el caso de los pacientes estudiados, la atención psicológica solo fue documentada en 2 casos.

## **CONCLUSIONES**

Al tratarse de un centro de referencia nacional, el Hospital Infantil de México atiende dentro de su población pacientes con patologías complejas, crónicas y con múltiples secuelas, condicionando que muchos de los pacientes no muestren respuesta satisfactoria a pesar del tratamiento brindado. Debido a la pobre respuesta y cronicidad de la patología en dichos pacientes, resulta evidente la necesidad de crear una comité encargado de promover y proponer los cuidados paliativos requeridos, determinar las acciones de los distintos actores, capacitar al personal hospitalario, para que pueda brindarse una atención de calidad al paciente y su familia durante el transcurrir hacia un desenlace fatal. El Hospital Infantil de México cuenta con la infraestructura histórica, humana, profesional y asistencial para ser un pionero a nivel nacional en los cuidados paliativos.

## **LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

- Se trata de un estudio retrospectivo por lo que los datos obtenidos no son del todo confiables, ya que puede existir un sesgo de selección.
- Se realizó solo en pacientes con patología oncológica, dejando a un lado los pacientes crónicos en fase terminal debidos a otras patologías, por lo que los resultados no serían necesariamente extrapolables.
- Hubo un sesgo importante de casos al eliminar expedientes incompletos.

# CRONOGRAMA

	Ene 2013	Ago-Oct 2012	Nov-Dic 2013	Ene-May 2014	Jun 2014
Selección de tema de tesis					
Revisión bibliográfica					
Realización del protocolo					
Revisión de expedientes					
Análisis de los resultados					
Elaboración del reporte final (discusión y conclusiones)					
Entrega de tesis completa					

## XI. BIBLIOGRAFÍA

- 1 2010 SPedlpeM. DGE/SNRE/web master. [Online].; 2014 [cited 2014 Marzo 2. Available  
. from: HYPERLINK "<http://www.epidemiolog.salud.gob.mx/dgae/infuepic>"
- 2 Guevara U. ¿Qué son los cuidados paliativos? In Guevara U, editor. Manual de Cuidados  
. Paliativos. México: Corinter; 2011. p. 1-10.
- 3 INEGI. [Online].; 2014 [cited 2014 Febrero 28. Available from: HYPERLINK  
. "<http://www.inegi.org.mx/contenidos/español/prensa/.../cancer.pdf%20estadisticas%20a%20propósito%20de...día%20mundial%20contra%20el%20cancer...>".
- 4 Fajardo-Gutierrez A. Registro de cáncer en niños. Rev Med Ist Mex Seguro Soc. 2011;  
. 49(1).
- 5 Garduño A. Cap 1 Aspectos médicos. In Garduño A, editor. Guía de cuidaos paliativos en  
. pediatriá, atención integral en la fase terminal. México: Corrinter; 2010. p. 13-20.
- 6 Garduño A. Manejo del dolor. In Garduño A, editor. Cuidados Paliativos en Pediatría.  
. México: Trillas; 2011. p. 90-110.
- 7 Flores M. Manejo del dolor y cuidaos paliativos en el paciente con cáncer. In Plancarte R,  
. editor. Cuidados paliativos en pediatría. México: Intersistemas; 2006. p. 221-224.
- 8 García J. Cap 1: El movimiento hospice y cuidados paliativos. In López E, editor.  
. Enfermería en cuidados paliativos. España: Panamericana; 2004. p. 3,28.
- 9 Guía de práctica clínica en cuidados paliativos, México: Secretaria de Salud, 2010.  
. [Online].; 2010 [cited 2014 Febrero 15. Available from: HYPERLINK  
"<http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html>"

<http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/gpc.html> .

1 Control del cáncer aplicacion de conocimientos GdlOpdpe. [Online].; 2007 [cited 2014  
0 Marzo 2. Available from: HYPERLINK

"http://www.whqlibduc,who.int/publications/2007/9789243547343\_spa.pdf"

[http://www.whqlibduc,who.int/publications/2007/9789243547343\\_spa.pdf](http://www.whqlibduc,who.int/publications/2007/9789243547343_spa.pdf) .

1 Allende S, Montes de Oca B, Nakashica Y. caché. [Online].; 2014 [cited 2014 Marzo 5.

1 Available from: HYPERLINK "htt://www.paliativossinfronteras.com/up/oad/publica"

. <http://www.paliativossinfronteras.com/up/oad/publica> .

1 Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E, Mohar-Betancourt A, Arrieta-Rodríguez ÓG,

2 Barrera-Franco JL, Castañeda de Lanza C. Incorporación de los cuidados paliativos al Plan

. Nacional de Cáncer: consenso. GAMO. 2013 Julio-Agosto; 12(4).

1 González M. Cap 2: El equipo multidisciplinario. In González M, editor. Tratado de

3 Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. España: Panamericana;

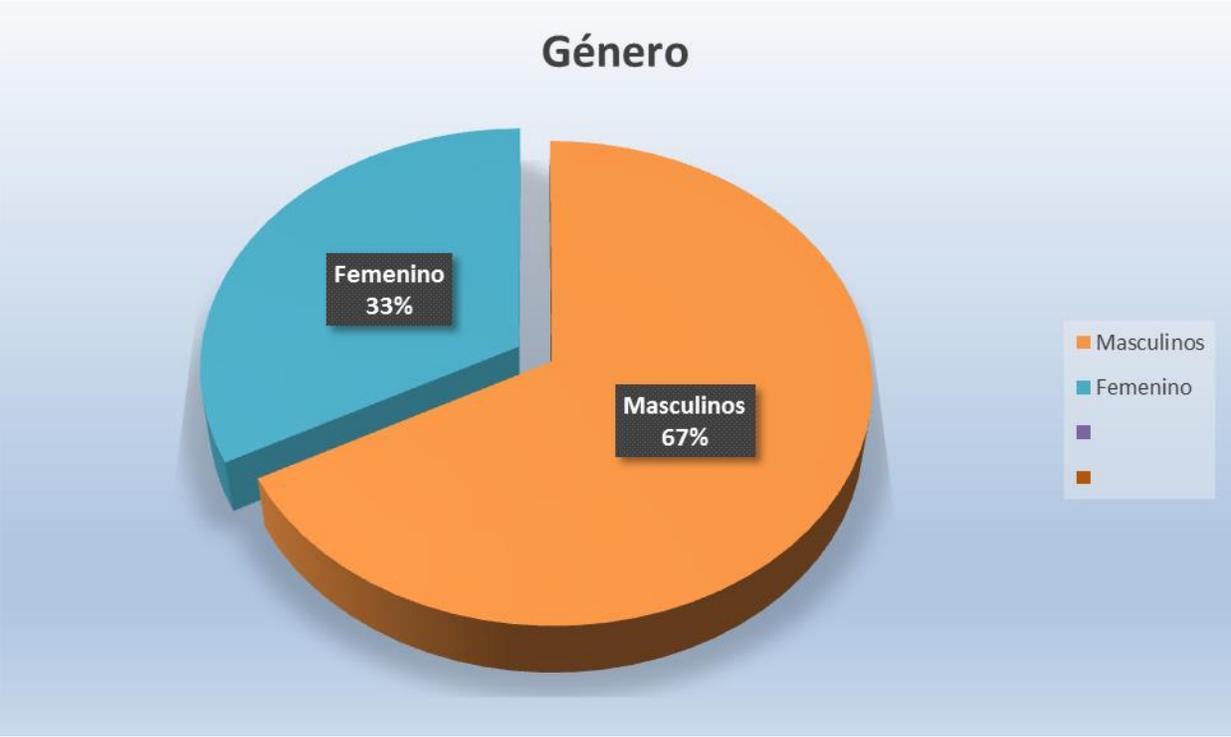
. 2007. p. 10.

1 Rodríguez-Zamora N, Derio-Palacios L, Campbell-Bull M. Programa Nacional de Cuidados

4 Paliativos para niños con cáncer avanzado en Chile. Revisión retrospectiva. Med Paliat.

. 2014; 21(1).

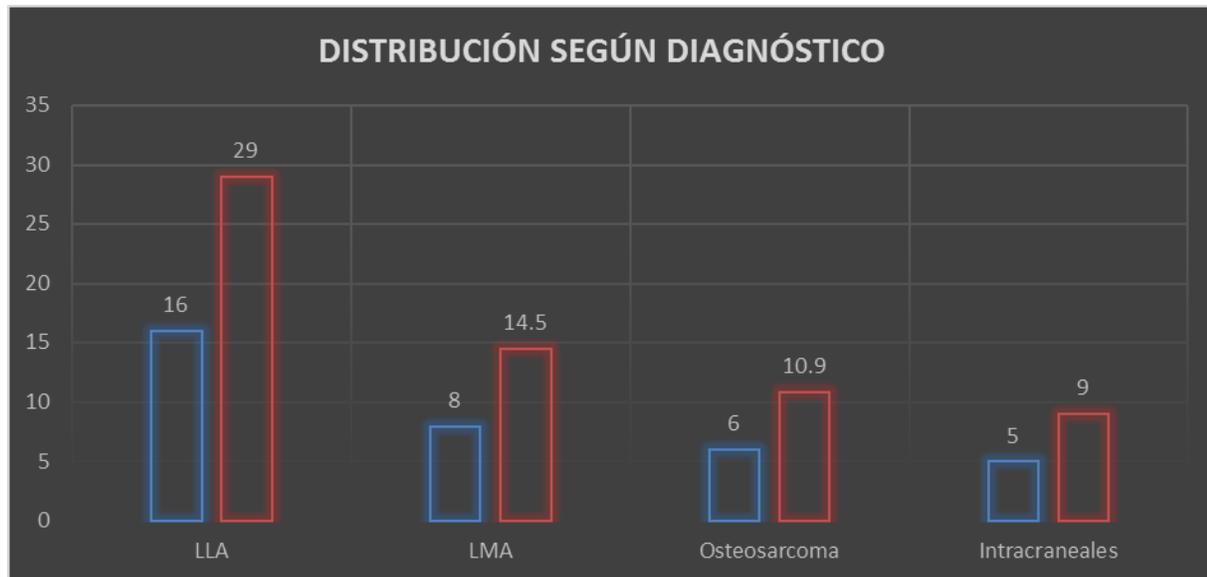
# GRÁFICOS



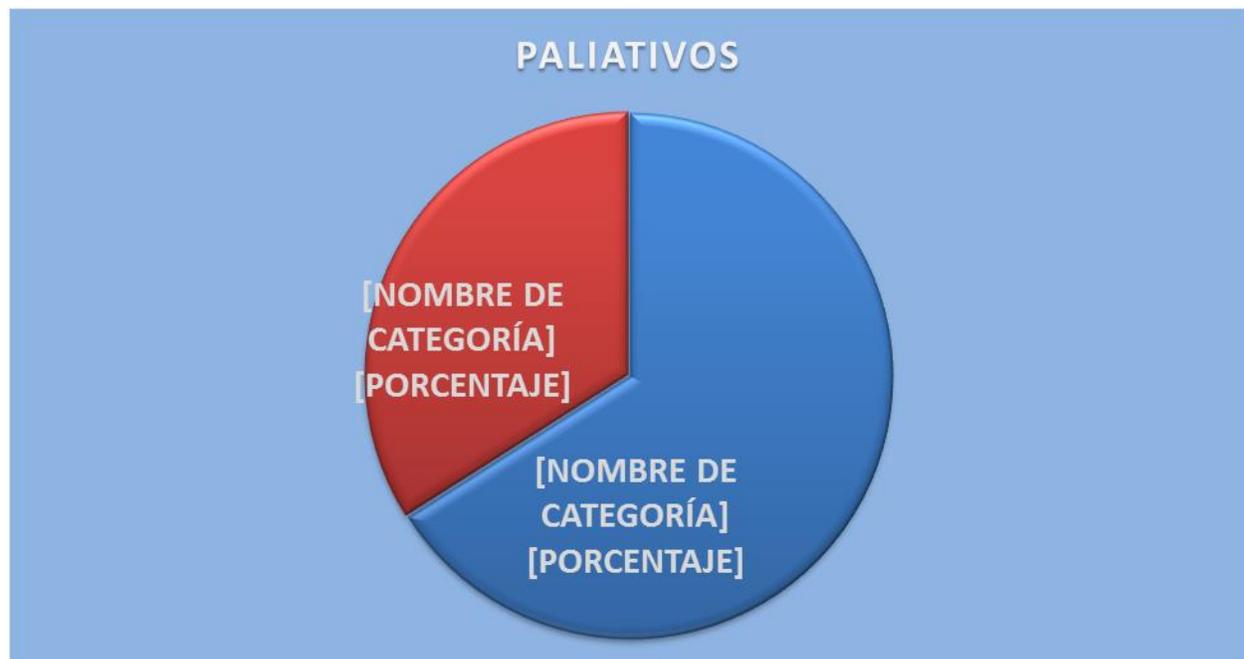
**Gráfico 1.** Distribución de pacientes por grupos etarios.



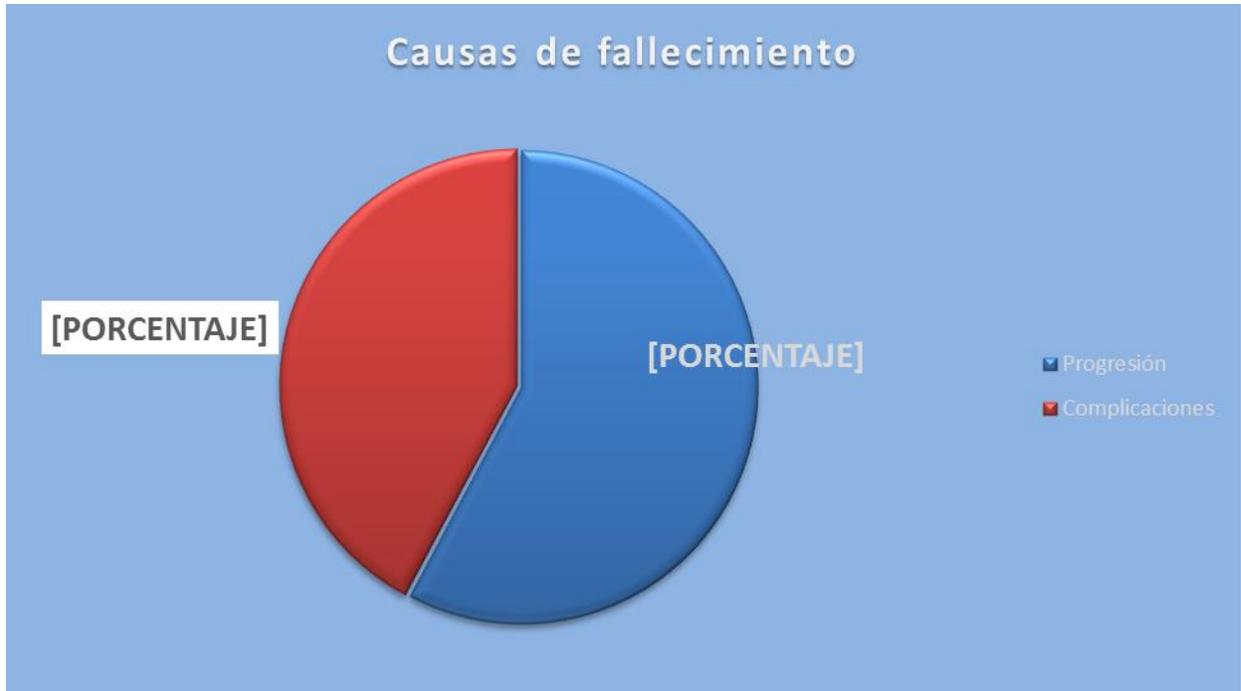
**Gráfico 2.** La distribución según grupos etarios de izquierda a derecha corresponde a 27.2 % (n: 15), 67.2% (n: 37), y 5.4% (n: 3) respectivamente.



**Gráfico 3.** Se muestran las 4 principales neoplasias. En azul en número de pacientes y en rojo el porcentaje que representan.



**Gráfico 4.** Se Muestra en rojo el porcentaje de pacientes que inició cuidados paliativos (34%, n: 19); y en azul el grupo que no recibió dichos cuidados (66%, n: 36).



**Gráfico 5.** Se muestran las 2 primeras causas de muerte en los pacientes en cuidados paliativos, en rojo los fallecimientos por complicaciones infecciosas (n:8); y azul por progresión de la enfermedad (n:11).