

Universidad: Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Medicina

Motivos de atención médica del paciente pediátrico con cáncer en fase Terminal de la UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI.

Tesis para obtener el título de
Especialidad en Pediatría Médica
P r e s e n t a
Dulce Brisa García Gaenza

Asesor
Dr. Jesús Arias Gómez

Colaboradores
Dr. Fernando Cerecero Diaz
Dr. Roberto Bernaldez Rios
Dr. Hugo Rivera Marquez

2007



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.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
PACIENTES Y METODOS	10
RESULTADOS	12
DISCUSIÓN	22
CONCLUSIONES	26
BIBLIOGRAFÍA	27

MOTIVOS DE ATENCIÓN MÉDICA DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL DE LA UMAE HOSPITAL DE PEDIATRÍA CENTRO MÉDICO NACIONAL SXXI

INTRODUCCION:

El paciente con enfermedad terminal, con alto riesgo de muerte o con pronóstico de muerte inminente, es aquel que padece una enfermedad avanzada progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento curativo, estos pacientes presentan numerosos problemas o síntomas intensos, que conllevan un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada implícita o explícitamente con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses.¹

Se han establecido criterios bien definidos para poder catalogar a un enfermo como terminal y son:

1. Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
2. Falta de respuesta al tratamiento específico
3. Pronóstico de vida no mayor a seis meses
4. Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes
5. Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.²

Sin embargo es difícil definir en que momento se considera a un paciente como terminal, lo cual dependerá del tipo de tumor, estadio al diagnóstico y respuesta al tratamiento específico; algunos niños mueren repentina e inesperadamente; otros presentan una evolución tórpida, gradual e incluso predecible y otros presentan largos períodos de mala evolución con episodios de crisis, que en un

momento se vuelven fatales o se agregan infecciones, sangrados, u otros problemas que al final condicionan la muerte del paciente.³

Reconocer la inminencia de la muerte es inevitable al observar la realidad de las condiciones clínicas del paciente, y su falta de respuesta a pesar del tratamiento apropiado.⁴

Aproximadamente el 25% de los pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer eventualmente fallecen por esta enfermedad; esto hace al cáncer una de las causas más frecuentes de muerte no accidental en niños.⁵ En México la mortalidad por enfermedades neoplásicas se ha incrementado de 28.1 x 100,000 habitantes en 1955 a 52.6 x 100,000 habitantes en 1995. En niños menores de 15 años la mortalidad por neoplasias malignas de 1980 a 1995 fue de 20.3%, muy similar a lo reportado en la literatura mundial. ⁶

De aquellos niños con enfermedad terminal, 80% fallecieron de una enfermedad progresiva, y el resto, de complicaciones relacionadas con el tratamiento. El 49% de los niños murieron en el hospital; y cerca de la mitad de estas muertes ocurrió en la unidad de cuidados intensivos.⁷

Wolfe y colaboradores⁷ recientemente demostraron que los niños en fase terminal de alguna enfermedad oncológica experimentan una mayor prevalencia de síntomas como fatiga, dolor y disnea, durante el último mes, lo que resulta en un sufrimiento significativo, y generalmente poco éxito en el control de la sintomatología. El manejo agresivo de estos síntomas es una prioridad en estos pacientes; los síntomas de difícil control deben considerarse urgencias médicas que requieren evaluación directa e intervención temprana. Los problemas clínicos que requieren atención médica son los siguientes:

- La **fatiga** es el síntoma más común que experimentan los niños en fase terminal, generalmente es multifactorial: se relaciona con la enfermedad subyacente, el tratamiento de la misma, los factores asociados con enfermedades intercurrentes incluyendo anemia, infecciones, compromiso respiratorio, desnutrición, compromiso renal, cardíaco y hepático, dolor crónico y factores psicosociales como ansiedad y depresión.
- El **dolor** es otro de los síntomas que se presenta en estos pacientes, generalmente resultado de la terapia aplicada más que de la enfermedad; en estos niños el dolor se relaciona con enfermedad avanzada; más del 80% de los niños con cáncer avanzado presentan dolor. Sin embargo aquellos con enfermedades hemato-oncológicas presentan dolor de menor duración comparado con aquellos con tumoraciones sólidas.
- El **distress psicológico** puede causar sufrimiento en los pacientes terminales y sus familias; datos preliminares muestran una alta prevalencia de depresión en niños con cáncer. La evidencia de abulia, pérdida de la esperanza, culpa e ideas suicidas pueden ser los mejores indicadores de depresión, la cual requiere tratamiento con psicoterapia y medicamentos. La ansiedad puede ser un factor que influya en el manejo del dolor en estos pacientes.
- En los niños con enfermedades hematológicas y en aquellos con tumores sólidos con metástasis a médula ósea, pueden ocurrir **anemia y trombocitopenia** en las fases terminales.
- También pueden presentarse **crisis convulsivas**, principalmente en aquellos pacientes con tumores intracraneales o con metástasis

cerebrales, o en su defecto con hemorragias secundarias a trombocitopenia.

- Es importante determinar durante esta etapa la conducta a tomar en estos pacientes al presentar **fiebre**, iniciar tratamiento con antibióticos empíricos, o en caso de presentar datos de foco infeccioso probable iniciar tratamiento específico que de acuerdo a evolución puede incluso ser manejado en su domicilio; sólo en caso de infecciones graves establecer manejo intrahospitalario explicando a los padres el riesgo de muerte por sepsis.
- El **síndrome de anorexia-caquexia** en estos pacientes es extremadamente común en niños y frecuentemente se asocia a evolución tórpida y finalmente la muerte, agregado a otros síntomas gastrointestinales como la náusea, el vómito, la constipación y en otros casos la obstrucción intestinal incluso.
- La **disnea** es un síntoma muy común en estos pacientes y que requiere un tratamiento eficaz de acuerdo a la causa de la misma, de las cuales la más común se relaciona a presencia de metástasis pulmonares que interfieren con el intercambio de oxígeno.⁷

La asesoría y manejo de los síntomas y el sufrimiento en los niños es difícil; pocos métodos son válidos y apropiados para medir el sufrimiento y la calidad de vida en estos niños.

La atención de los pacientes que atraviesan por una enfermedad terminal requiere del establecimiento en su entorno de cuidados paliativos y calidad de vida. Los cuidados paliativos son los cuidados totales, activos y continuados del paciente terminal y su familia por un equipo multidisciplinario de profesionales,

cuando la expectativa médica no es la curación. Calidad de vida se refiere al ámbito que permite el desarrollo de las aspiraciones racionales de una persona; integra lo espiritual, religioso, psicológico, cultural, afectivo, social, económico, laboral y físico.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha propuesto su propia definición: “Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales e incluso espirituales, es primordial. La meta de la medicina paliativa es conseguir la mejor calidad de vida de los pacientes y sus familias; proporciona alivio del dolor y de otros síntomas estresantes, integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado, ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, y apoya a la familia durante la enfermedad del paciente y durante el duelo.”⁸

Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis en diferentes etapas de la enfermedad. En el momento que se agota un tratamiento curativo, se entra en una etapa de franca progresión de la enfermedad, por lo que se deberán orientar los objetivos terapéuticos exclusivamente al bienestar del enfermo y su familia.

Existe un conflicto inherente en los cuidados del paciente terminal entre las medidas extremas y los esfuerzos para minimizar el sufrimiento global.

En Europa se está llevando a cabo un estudio multicéntrico acerca de los tratamientos que se establecen a los pacientes terminales al final de su vida, se ha visto que hasta en un 71% de los casos se ofrecen medidas básicas como hidratación, una nutrición adecuada y medicamentos; y aquellas medidas que

prolongan la vida por más de un mes, como ventilación mecánica, procedimientos invasivos son menos comunes y se observaron con una frecuencia entre 10 y el 2%.¹⁰

La terapia paliativa contra el cáncer puede prolongar la vida y disminuir el sufrimiento; alternatively, la administración de un tratamiento implica un número mayor de ingresos al hospital, y la posibilidad de complicaciones relacionadas a la quimioterapia. Sin embargo, existen estudios realizados en adultos que muestran una mejoría en la calidad de vida en aquellos que reciben esta quimioterapia, comparados con los que no la reciben; sin embargo esta relación no se ha estudiado en niños¹¹. Wolfe y colaboradores encontraron que sólo el 13% de los padres refirieron como meta de la quimioterapia paliativa durante la fase terminal el disminuir el sufrimiento; en la mayoría de los padres la meta fue prolongar la vida. La decisión de continuar el tratamiento en estos casos, debe establecerse después de un cuidadoso balance entre la eficacia, las potenciales complicaciones relacionadas al tratamiento y el impacto psicológico.

¹²

Las condiciones apropiadas para el inicio de los cuidados paliativos en pediatría incluyen:

- ❖ Cuando el tratamiento curativo probablemente falle: cáncer avanzado o con pobre pronóstico
- ❖ Cuando se requiere tratamiento intensivo a largo plazo con la finalidad de mantener la calidad de vida: inmunodeficiencias severas, fibrosis quística.

- ❖ Condiciones progresivas en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo después del diagnóstico: formas severas de osteogénesis imperfecta.
- ❖ Condiciones que involucran alteraciones a largo plazo, con extremada vulnerabilidad a complicaciones: prematurez extrema, daño cerebral secundario a hipoxia.

En la esfera práctica incluye los siguientes elementos:

- a) Físicos: identificar el dolor y otros síntomas.
- b) Psicosociales: identificar miedos y preocupaciones del niño y su familia, discutir las experiencias previas con la muerte, u otros eventos traumáticos.
- c) Espirituales: asesoría espiritual o religiosa.
- d) Plan de cuidados avanzados: discutir la trayectoria de la enfermedad, identificar las metas del tratamiento. ⁴

Muchos de estos cuidados paliativos pueden realizarse en casa, sin embargo la mayoría de los niños muere en el hospital; se ha visto que los niños menores de 17 años en estas condiciones implican un 0.4% de todas las admisiones hospitalarias. ⁴

Murray y cols observaron que aquellos padres cuyos hijos fallecieron en casa, presentan menos ansiedad y depresión que aquellos que fallecen en el hospital. Sin embargo cuando no es posible por las condiciones del paciente, los cuidados en casa, es muy importante establecer los cuidados paliativos del enfermo, sin exagerar en las medidas de atención y cuidado de los mismos. ¹³

En Estados Unidos, los seguros médicos cuentan con una cobertura del 20 al 100% de los gastos la cual se va ampliando de acuerdo al tiempo de sobrevivida

del paciente e incluye cuidados hospitalarios, fármacos utilizados por el paciente, transporte, y va desde los 100 dólares hasta los 3600 dólares al día; sin embargo la mayoría no cubren los cuidados que se otorgan en domicilio.

De acuerdo a Felder y cols ¹⁴ en un estudio retrospectivo realizado en el 2000, los gastos en cuanto a cuidados de salud muestran un claro incremento al acercarse la muerte; además de existir evidencia en cuanto a que los costos de pacientes en etapa terminal son mayores a menor edad del paciente; esto se explica en cuanto a que existe un incremento en la demanda de servicios de salud al acercarse la muerte o agravarse el estado del enfermo. En aquellos pacientes mayores de 65 años se observó una disminución significativa en el costo a mayor edad de los pacientes: sin embargo el resultado y la extensión de la cobertura del seguro influye en cuanto a los gastos médicos en los últimos dos años de vida. Además que en pacientes de menor edad es más común el uso de medicina de alta tecnología lo que eleva los costos; sin embargo estos estudios son en pacientes adultos, sin enfatizar en aquellos en edades pediátricas. La atención integral de estos pacientes mejora su calidad de vida, y la ayuda a la familia facilita la resolución del duelo posterior. ⁹

Los objetivos de atención de estos pacientes son los siguientes:

1. Atención integral, individualizada y continua
2. El enfermo y la familia son la unidad a tratar
3. Promover la autonomía y dignidad del enfermo en cuanto a las decisiones terapéuticas
4. Concepción terapéutica activa, actitud rehabilitadora y dinámica. ³

En los últimos 5 años la demanda de consulta y el número de ingresos hospitalarios al servicio de Oncología y Hematología de este hospital se ha incrementado, con un promedio de 91.15 y 69.1%, respectivamente, en cuanto a porcentaje de ocupación hospitalaria, en base a las camas asignadas a cada servicio.¹⁵

En nuestro hospital no se había estimado la frecuencia y el motivo de visitas al servicio de Admisión Continua e internamientos no programados que requieren los pacientes con cáncer en fase terminal, así como los recursos diagnóstico-terapéuticos utilizados durante su atención. En otros lugares se conoce la importancia de identificar las necesidades de atención de estos pacientes a fin de establecer los cuidados paliativos necesarios para mejorar su calidad de vida, disminuir las visitas no programadas y la frecuencia de hospitalizaciones.

Los objetivos del presente trabajo fueron: conocer los motivos de atención médica, en cuanto a consulta externa, hospitalización y atención en Urgencias, del paciente pediátrico con cáncer en fase terminal del Hospital de Pediatría CMN SXXI y los recursos diagnóstico-terapéuticos empleados en estos pacientes.

PACIENTES Y MÉTODOS:

Se realizó un seguimiento de una cohorte de todos aquellos pacientes pediátricos de 0 a 16 años con diagnóstico de cáncer atendidos en el Hospital de Pediatría CMN SXXI, que fueron considerados por su servicio tratante en etapa terminal de su enfermedad, en el período de Mayo del 2005 a Mayo del 2006, utilizando como punto de corte la fecha al diagnóstico de fase terminal de la enfermedad, es decir, aquellos pacientes sin respuesta a tratamiento, en quimioterapia paliativa o de tercera línea y fuera de tratamiento oncológico; hasta su defunción o por un mínimo de 6 meses.

Se revisaron los expedientes de estos pacientes, a fin de determinar el promedio y la desviación estándar del número de consultas otorgadas, el promedio de visitas al servicio de Admisión Continua y cuáles fueron las causas que requirieron atención médica más frecuentemente, cuáles requirieron manejo hospitalario o ambulatorio, el tipo de manejo que se instauró en ellos; el promedio de días de hospitalización, y motivo de las mismas, la frecuencia de comorbilidad asociada y el tipo de complicaciones que se presentaron durante su atención; además se clasificaron los estudios de laboratorio y gabinete que requirieron los pacientes durante cada episodio de hospitalización, como biometría hemática, química sanguínea (incluyó determinación de electrolitos séricos), pruebas de función hepática (incluyó amilasa, lipasa, perfil de lípidos), examen de orina, cultivos (incluyó urocultivo, hemocultivo, coprocultivo, cultivo de secreción traqueal o de punción-aspiración), radiografías simples, tomografía

axial computarizada, ultrasonido y resonancia magnética, requerimientos transfusionales e interconsultas. En aquellos que requirieron de hospitalización se determinó el promedio de la escala de TISS validada por episodio de hospitalización, a fin de valorar el nivel de gravedad de los pacientes y sus requerimientos de atención durante cada internamiento.

En cuanto a los pacientes que fueron egresados de este hospital a su HGZ como alta definitiva, se dio seguimiento de su evolución de forma telefónica directamente con sus familiares. Así mismo se llevó una relación de la fecha y el lugar de defunción, si esta ocurrió durante el seguimiento.

Se excluyeron los pacientes con expediente incompleto o faltante.

Los resultados se analizaron mediante estadística descriptiva y se realizó una curva de Kaplan- Meir para la sobrevida.

RESULTADOS:

Se analizaron los expedientes de 30 pacientes con diagnóstico de cáncer que fueron considerados en fase terminal por su servicio tratante (oncología o hematología); dos de ellos no contaban con expediente completo por lo que se eliminaron del estudio. De los 28 pacientes que se siguieron, 19 (67.8%) eran hombres. El promedio de edad fue de 9 ± 4 años. Diecinueve pacientes (67.8%) eran del interior de la República.

Los pacientes con diagnóstico de tumores sólidos fueron 19 y con leucemia o linfoma 9. (Cuadro 1)

Cuadro 1. Distribución de la población por diagnóstico

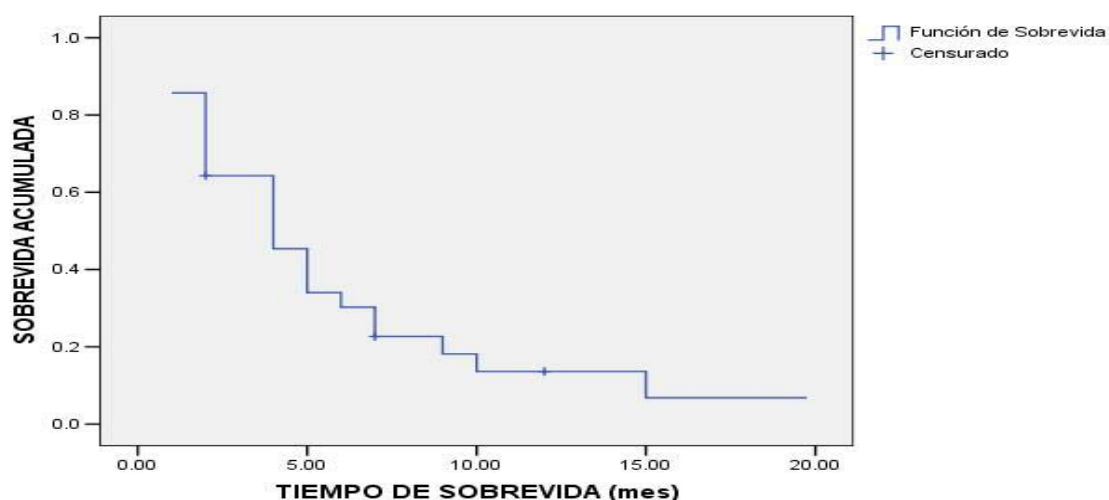
		FRECUENCIA (n=28)
TUMORES SÓLIDOS	TUMORES ÓSEOS	7
	TUMORES DE SNC	5
	RABDOMIOSARCOMA	2
	NEUROBLASTOMA	2
	CARCINOMA PISO DE LA BOCA	1
	RETINOBLASTOMA	1
	TUMOR DE SENOS ENDODÉRMICOS	1
	LEUCEMIAS O LINFOMAS	
	LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE RIESGO HABITUAL	4
	LEUCEMIA MIELOBLASTICA	3
	LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA DE ALTO RIESGO	1
	LINFOMA NO HODGKIN ESTADIO IV	1

El tiempo de evolución promedio entre el inicio de la enfermedad y la fecha en que se determinó la fase terminal fue de 20 ± 15 meses.

En estos pacientes se emplearon, durante la evolución de la enfermedad, un promedio de 3 ± 1 esquemas diferentes de quimioterapia (valores extremos: 1-4). Siete pacientes recibieron tratamiento quirúrgico en algún momento de su evolución: 1 como tratamiento quirúrgico paliativo, 1 por cirugía diagnóstica (biopsia) y 5 como tratamiento adyuvante (desarticulación de extremidad afectada); además en algunos casos se empleó radioterapia. Un caso de LLA L1 tenía el antecedente de trasplante de médula ósea con recaída de la enfermedad posteriormente.

El tiempo de sobrevida promedio, una vez establecida la condición de terminal, fue de 5 ± 4 meses, encontrando un rango entre 1 y 20 meses. (figura 1.)

Sobrevida de Pacientes en Fase Terminal



A continuación se desglosan los motivos de atención médica que se encontraron en estos pacientes durante el seguimiento de un año:

a) Consulta Externa: 17 de los 28 pacientes recibieron atención en la consulta externa, en 87 ocasiones en total, con un promedio de 4 consultas por paciente y un rango de 1 a 17.

b) Urgencias: 22 pacientes fueron atendidos en el servicio de urgencias con un número de atenciones entre 1 y 6 (Cuadro 2) de las cuales en tres ocasiones (13.6%) se dio tratamiento ambulatorio y el resto requirió hospitalización.

Cuadro 2. Número de ingresos a Urgencias por paciente

NUMERO DE PACIENTES	NUMERO DE INGRESOS
10	1
6	2
3	3
1	4
1	5
1	6
6	0
TOTAL 28	46

Los motivos más frecuentes de visita al servicio de urgencias fueron los siguientes: (cuadro 3).

Cuadro 3. Motivos de consulta en Urgencias

<i>MOTIVOS DE CONSULTA EN URGENCIAS</i>	<i>FRECUENCIA</i>	<i>PORCENTAJE</i>
Fiebre	12	26%
Sangrado	9	19.5%
Dolor	6	13%
Síntomas neurológicos*	6	13%
Mucositis	2	4.3%
Síntomas respiratorios**	1	2.1%
Dos o mas de los anteriores	10	21.7%
Total	46	100%

* crisis convulsivas, deterioro del estado alerta, etc.

** dificultad respiratoria

El síntoma más frecuentemente observado fue la fiebre ya sea aislada o acompañada de algún otro síntoma, siendo el más frecuente, el sangrado. Los diagnósticos que se establecieron en el servicio de Urgencias fueron los siguientes: (cuadro 4)

Cuadro 4. Diagnósticos establecidos en Urgencias

DIAGNÓSTICOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE(%)
Mielosupresión y fiebre	12	26.08
Neutropenia y fiebre	8	17.39
Recaída tumoral	7	15.21
Mielosupresión	5	10.86
Desequilibrio hidroelectrolítico	2	4.34
Anemia grave	1	2.17
Candidiasis oral	1	2.17
Cor anémico	1	2.17
Descontrol crisis convulsivas	1	2.17
Enfermedad acido peptica	1	2.17
Disfunción valvular	1	2.17
Dolor óseo	1	2.17
Infección de vías aéreas superiores	1	2.17
Neumonía de adquisición comunitaria	1	2.17
Neutropenia	1	2.17
Secuelas de EVC	1	2.17
Síndrome de supresión de opioides	1	2.17
Total	46	100

c) Número de hospitalizaciones: Los 28 pacientes requirieron al menos una hospitalización durante el seguimiento, con un promedio de 4 ± 2 hospitalizaciones por paciente y estancia de 14 ± 10 días por episodio de hospitalización, sumando 29 días/ paciente/año.

De los 103 episodios de hospitalización en total registrados de estos pacientes, 52 (50.48%) fueron ingresos programados para manejo de quimioterapia, 32 (31.1%) tuvieron la probabilidad diagnóstica de algún proceso infeccioso a cualquier nivel y los 20 restantes (19.4%) ingresaron por otros motivos. (cuadro 4)

Cuadro 4. Motivos de hospitalización

MOTIVOS DE HOSPITALIZACIÓN	FRECUENCIA	PORCENTAJE (%)
CICLO DE QUIMIOTERAPIA	52	50.48
MEILOSUPRESIÓN Y FIEBRE	13	12.62
NEUTROPENIA Y FIEBRE	10	9.7
ALTERACIONES NEUROLÓGICAS **	6	5.82
INFECCIONES GRAVES EN PAC. NEUTROPÈNICO*	4	3.88
HIPERLEUCOCITOSIS	4	3.88
DESEQUILIBRIO HIDROELECTROLÍTICO	2	1.94
HEMORRAGIA ASOCIADA A TROMBOCITOPENIA	2	1.94
NEUTROPENIA	2	1.94
APLICACIÓN DE MIBG	2	1.94
RECAÍDA TUMORAL	2	1.94
DOLOR ÓSEO	1	0.97
HEMORRAGIA DE TUBO DIGESTIVO BAJO	1	0.97
INSUFICIENCIA RESPIRATORIA	1	0.97
RESECCION DE METS PULMONARES	1	0.97
TOTAL	103	99.96

** Incluyen deterioro neurológico, crisis convulsivas y disfunción valvular

*Incluyen sepsis por Acinetobacter, herpes zoster hemorrágico y neumonía grave.

Entre las complicaciones más frecuentes, ya sea asociadas a la enfermedad de base o al tratamiento, el desequilibrio hidroelectrolítico se presentó con mayor frecuencia, (31%) seguido de las complicaciones infecciosas (21%) y las hematológicas (13%). (cuadro 6)

Cuadro 6. Complicaciones durante los episodios de hospitalización

COMPLICACIONES	NUMERO	PORCENTAJE
Electrolíticas ^a	36	31%
Infecciosas	25	21%
Hematológicas ^b	15	13%
Renales ^c	10	8%
Intestinales ^g	7	6%
Respiratorias ^d	6	5%
Neurológicas ^e	6	5%
Dolor	5	4%
Otras complicaciones ^f	5	4%
Cardiovasculares	3	3%
Total	118	99%

a) Incluye desequilibrio hidroelectrolítico y ácido base

b) Incluye sangrado a cualquier nivel, trombosis, hiperleucocitosis, neutropenia

c) incluye insuficiencia renal, infiltración renal

d) incluye neumotórax, insuficiencia respiratoria y edema agudo pulmonar;

e) incluye crisis convulsivas, deterioro neurológico, parálisis de nervios craneales;

f) Otras complicaciones: infiltración tumoral a piel, disfunción de CVC, exoftalmos;

g) colón neutropénico, fisura anal, gastritis

La segunda complicación y motivo de ingreso más frecuente después de los ingresos programados fue la patología infecciosa (21%), respecto a ella encontramos que se presentó en 43 episodios de hospitalización y que se utilizaron de 1 a 7 esquemas de antibióticos durante la estancia de los pacientes.

De estos 43 episodios en que se dio manejo antibiótico, 32 fueron relacionados con un proceso infeccioso identificado en algún momento de la hospitalización y 11, se establecieron sin microorganismo o foco infeccioso identificado.

En cuanto a la co-morbilidad durante la estancia hospitalaria se encontró que la más frecuente fue relacionada a alteraciones psiquiátricas del tipo trastorno por ansiedad y episodio depresivo, en 5 pacientes, de los cuales uno presentó recurrencia en otro episodio de hospitalización, y en segundo lugar se encontró la hipertensión arterial sistémica.

Durante los episodios de hospitalización se observaron los siguientes requerimientos:

1) Requerimientos transfusionales: En 50 de 103 hospitalizaciones se requirieron 434 eventos transfusionales de hemoderivados, (paquete globular, plasma, concentrados plaquetarios –unitarios y por aféresis- y ocasionalmente crioprecipitados) con un rango de 1 a 49 transfusiones. (Contando por separado cada unidad transfundida)

2) Laboratorio y gabinete: se solicitaron un total de 1022 estudios de laboratorio y 147 estudios de gabinete. Por episodio de hospitalización fueron 9.9 estudios de laboratorio y 1.4 estudios de gabinete. El estudio que se solicitó con más frecuencia fue la química sanguínea y los electrolitos sericos, aunque solo se indicó en 72 de los 103 episodios de hospitalización. Además durante el seguimiento a ningún paciente se realizó RMN. (Cuadro 5)

Cuadro 5. Requerimientos de laboratorio y gabinete

	QS	BHC	PFH	CULTIVOS	EGO	RX	TAC	USG
Media	4.24	2.99	1.06	0.96	0.67	1.07	0.27	0.09
Desviación estándar	6.45	3.31	1.6	1.6	1.2	1.7	0.5	0.3
Mínimo	0	0	0	0	0	0	0	0
Máximo	40	18	8	8	8	9	2	1
Episodios de hospitalización*	72	101	50	34	37	45	27	9
TOTAL	437	308	109	99	69	110	28	9

QS: química sanguínea y electrolitos sèricos, **BHC:** biometría hemática completa, **PFH:** pruebas de función hepática, **Cultivos:** incluye hemocultivos, coprocultivos, urocultivos, cultivos de punción aspiración y de LCR, **EGO:** examen general de orina, **Rx:** radiografías simples, **TAC:** tomografía axial computarizada, **USG:** ultrasonido, **IRM:** resonancia magnética nuclear.

* Total de episodios de hospitalizaciones en las que se realizó el estudio indicado

3) Interconsultas: En 39 episodios de hospitalización se requirió la valoración de los pacientes por diferentes subespecialidades, con un rango de 1 a 7 interconsultas por episodio de hospitalización, siendo la más frecuente la valoración por clínica del dolor seguida por infectología.

Se realizó un promedio de la escala de TISS que calificaron por episodio de hospitalización encontrando que de las 103 hospitalizaciones, 100 tenían una escala entre 0 y 20 y el resto tuvo una calificación mayor de 40.

De los 28 pacientes, 25 fallecieron durante el seguimiento, solo 10 en esta unidad hospitalaria durante su internamiento, 10 en su HGZ y 5 en domicilio. Se observó que de los 10 pacientes que fallecieron en esta unidad, 7 tenían un proceso infeccioso como motivo principal de ingreso y los otros tres presentaban progresión tumoral.

DISCUSIÓN

El cáncer es la segunda causa de muerte en la infancia después de los accidentes.⁵ Sin embargo poco se sabe de los síntomas y el sufrimiento de estos pequeños al final de su vida. Se ha demostrado en pacientes adultos que la calidad de vida es subóptima en los últimos meses, sin embargo en los niños no existen estudios extensos sobre el tema¹⁶. Como sabemos, la meta principal de tratamiento en estos pacientes es la curación, pasando a segundo plano las consideraciones de toxicidad de la terapia, la calidad de vida e incluso el crecimiento y el desarrollo, y es muy difícil para los médicos cambiar estas metas aunque la esperanza de vida sea escasa. Desafortunadamente cerca del 25% de los niños con cáncer eventualmente fallecerán de esta enfermedad⁵. Actualmente el estándar de calidad al final de la vida son los cuidados paliativos. Es por ello que desarrollamos este estudio para de manera inicial conocer las necesidades y los recursos que se están utilizando en nuestra población con cáncer en fase terminal.

No encontramos en la literatura estudios en población pediátrica que traten específicamente de los recursos médicos utilizados en la atención de estos pacientes. Wennberg y cols¹⁷ hicieron un estudio de cohorte de 77 hospitales para evaluar los recursos utilizados por los pacientes adultos en fase terminal en sus últimos seis meses de vida, en cuanto a días de estancia intrahospitalaria, días de estancia en cuidados intensivos, porcentaje de visitas médicas y número de médicos que acudieron a su evaluación, así como el porcentaje de muertes intrahospitalarias; encontrando un promedio de estancia hospitalaria de 14.5 días por episodio de hospitalización y un porcentaje de muertes intrahospitalarias de 23 % en promedio. En nuestro estudio encontramos que

en sus últimos meses de vida los pacientes habitualmente requirieron de hospitalización, con un promedio de 4 ± 2 hospitalizaciones, con 14 ± 10 días de estancia y un acumulado de 29 días/ paciente/año.

Los principales síntomas que requirieron atención en el servicio de urgencias fueron aquellos relacionados con los efectos adversos de la quimioterapia (n=30; 65 %); y de estas 46 consultas otorgadas solamente tres pudieron resolverse en forma ambulatoria. En cambio Wolfe y cols.⁷ encontraron que los principales síntomas referidos por su población pediátrica fueron: fatiga, dolor, problemas respiratorios (disnea), alteraciones del tránsito intestinal (diarrea o constipación) e hiporexia. En promedio observaron que los niños que murieron de complicaciones relacionadas al tratamiento sufrieron de más síntomas que aquellos que murieron de una enfermedad progresiva (3.4 vs 2.5, $p=0.03$). Los síntomas que requirieron tratamiento fueron el dolor en 76% de los casos y disnea en 65%; sin embargo el tratamiento fue exitoso en menos del 30% de los niños⁷. En nuestra población la frecuencia del dolor se observó indirectamente a través de las interconsultas requeridas durante la hospitalización de los pacientes, encontrando que la evaluación más solicitada fue la de clínica del dolor en un 80% del total de interconsultas, aunque habrá que mencionar que no se contemplaron los niños cuyo dolor se resolvió sin intervención especializada.

En la literatura se ha discutido ampliamente acerca de las medidas terapéuticas que se realizan en pacientes terminales, siendo el punto más discutido el tratamiento con quimioterapia paliativa y los cuidados agresivos, debido al incremento en la morbilidad en los últimos meses de vida. En un estudio realizado por el Dr. Ezekiel Emmanuel¹⁸ se observaba un sobreuso de la

quimioterapia paliativa en los pacientes adultos en fase terminal, refiriendo que hasta un 41% de los pacientes recibieron quimioterapia en el último año de vida, 33% en los últimos seis meses y 25% en los últimos tres meses. Nosotros encontramos que de un total de 103 ingresos, el 50% (n = 52) fueron ingresos programados para recibir quimioterapia paliativa y observamos que las complicaciones más frecuentes estuvieron asociadas a este tratamiento; destacando el desequilibrio hidroelectrolítico asociado a tubulopatía, seguido de cerca por las infecciones en paciente neutropénico. En la literatura se ha observado como complicación principal las infecciones asociadas a mielosupresión, es por ello que se han buscado tratamientos que no incrementen la morbilidad de estos pacientes, incluso se ha probado la terapia con etoposido vía oral para neuroblastoma refractario, tumor de células germinales, tumores de SNC, rhabdomyosarcoma y otros tumores sólidos con efecto antitumoral y toxicidad limitada¹⁹. La decisión de continuar el tratamiento a base de quimioterapia o radioterapia debe ser tomada después de un cuidadoso balance en cuanto a la eficacia, las potenciales complicaciones y el impacto psicológico. En adultos se ha observado una mejoría en la calidad de vida al recibir quimioterapia paliativa, sin embargo no hay estudios en niños al respecto²⁰. Así mismo habrá que revalorar las indicaciones de estudios complementarios de laboratorio y gabinete a fin de disminuir al mínimo los procedimientos invasivos a que se someten estos pacientes durante su hospitalización. Un paciente de este hospital requiere en promedio de 6 estudios durante su atención, mientras que en el presente trabajo se identificaron 10 estudios por paciente en fase terminal, aproximadamente un 33% más, que no se reflejó en mayores intervenciones terapéuticas.¹⁵

En cuanto a los productos sanguíneos, la tasa de transfusiones estimada en el presente trabajo fue de 421 unidades por 100 hospitalizaciones.

La sobrevivencia que encontramos en nuestro estudio fue 5 ± 4.5 meses, que correlaciona con la definición que se da en la literatura de fase terminal de la enfermedad, la cual establece un pronóstico de vida inferior a seis meses.¹

En cuanto al lugar donde ocurre la defunción, 80% de los pacientes que fallecieron lo hicieron bajo cuidados hospitalarios, en esta unidad o en su Hospital General de Zona y solo 20% en su domicilio. Wolfe y cols refieren un porcentaje de muerte intrahospitalaria de 49%.⁷ En cambio en un estudio realizado en pacientes adultos en fase terminal, solo 25% estuvieron hospitalizados al momento de su muerte y el resto en su domicilio o en una clínica de cuidados paliativos²¹. Los esfuerzos necesitan ser orientados a establecer los cuidados paliativos de estos pacientes en casa, con el apoyo de equipos de trabajo integrados por un médico, enfermera, trabajo social y paramédicos; ya que se han demostrado ampliamente los efectos benéficos de este tipo de cuidados en domicilio para el enfermo y su familia.²² Incluso en nuestro estudio, aunque todos los pacientes requirieron de hospitalización al menos una vez durante su seguimiento, el 50% fueron ingresos programados, y de acuerdo a la escala de TISS, para el total de las hospitalizaciones, la mayoría de los pacientes solo requirieron cuidados generales, situación paradójica con la alta tasa de defunciones intrahospitalaria.

CONCLUSIONES

Las necesidades de atención en los pacientes en fase terminal son extensas y conllevan múltiples intervenciones, muy probablemente con un enfoque terapéutico más que paliativo aun cuando se conoce la condición de su enfermedad y el pronóstico.

Muchas de sus necesidades derivan en episodios de hospitalización con mayor número de complicaciones cuya etiología es difícil de discernir entre un efecto secundario del tratamiento y la progresión esperada de la enfermedad.

Una meta a mediano plazo es establecer los cuidados paliativos que requieren estos pacientes a fin de mejorar su calidad de vida en la fase terminal de su enfermedad, revalorar su tratamiento, los cuidados de que son objeto e incluso el lugar donde se establecerán los mismos y donde ocurrirá el fallecimiento del paciente.

Ya la Academia Americana de Pediatría ha establecido un estándar mínimo de atención en cuidados paliativos de la población pediátrica: “La excelencia en los cuidados paliativos es esencial en los hospitales pediátricos. Debe ser una prioridad para estas instituciones desarrollar un programa de cuidados paliativos con el apoyo de la comunidad y de la salud pública.”²³

BIBLIOGRAFÍA:

1. Tsuchida M, Bandrés S. Actitudes de los médicos residentes sobre la enfermedad terminal. Los cuidados al final de la vida Rev Per Soc Med Intern 2000; 15: 154-160.
2. Sahler O, Frager G, Levetown M, et al. Medical education about end of life care in pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. Pediatrics 2000; 105: 575-584.
3. Field MJ, Cassel CK, Institute of Medicine (U. S.) Committee on care at the end of life. Approaching death: improving care at the end of life. Washington, D.C.: National Academy Press, 1997.
4. Himelstein B.P, Hilden J., Morstad A., et al. Pediatric Palliative Care. N Engl J Med 2004; 350: 1752-1762.
5. Landis SH, Murray T., Bolden S, et al. Cancer statistics 1999. CA Cancer J Clin 1999; 49:8-31.
6. Abdullaev S, Rivera L.R, Roitenburd-Belacortu V, et al. Pattern of childhood cancer mortality in México. Arch Med Res 2000; 31:526-531.
7. Wolfe J, Grier H, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 2000; 342:326-333.
8. Cancer pain relief and palliative care. Report of WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization, 1990.
9. Sean M.R, Meier D.E. Palliative care. N Engl J Med 2004; 350:2582-2590.

10. Bosshard G, Nilstun T., Bilsen J., et al Forgoing treatment at the end of life in 6 european countries. Arch Intern Med 2005; 165:401-407.
11. Cassileth BR, Lusk EJ, Guerry D, et al. Survival and quality of life among patients receiving unproven as compared with conventional cancer therapy. N Engl J Med 1991; 324: 1180-1185.
12. Wolfe J, Klar N, Grier H, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer: impact on treatment goals and integration of palliative care. JAMA 2000; 284:2469-2475.
13. Murray C, Markus A. The dying child. BMJ 1998; 316: 1376-1378.
14. Felder S, Meire M, Horst S. Health care expenditure in the last months of life. J Health Econom 2000; 19:679-695.
15. Anuario estadístico 2004. Obtenido de: Informe estadístico de labores 2004, UMAE Hospital de Pediatría CMN SXXI; disponible en <http://www.edumed.imss.gob.mx/pediatrica/Anuario/anuario.htm>
16. Wallston KA, Burger C, Smith RA. Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. Med Care 1988;26:177-82.
17. Wennberg J.E, Fisher E.S, Stukel T, et al. Use of hospitals, physician visits and hospice care last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States. BMJ 2004; 328:607.
18. Gottlieb S. Chemotherapy may be overused at the end of life. BMJ 2001; 322:1267).
19. Porcu P, Bhatia S, Sharma M, et al. Results of treatment alter relapse from high dose chemotherapy in germ cell tumor. J Clin Oncol 2000; 18: 1181-1186.

20. Geels P, Eisenhauer E, Bezjak A, et al. Palliative effect of chemotherapy: objective tumor response is associated with symptom improvement in patients with metastatic breast cancer *J Clin Oncol* 2000;18:2395-2405.
21. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT) *JAMA* 1996; 275:1232-1240.
22. Lauer ME, Mulhern RK, Schell MJ, et al. Long term follow up of parental adjustment following a child's death at home or hospital. *Cancer* 1989; 63:988-994.
23. American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106 (2 Pt 1):351-357.