

La mortalidad en adolescentes con cáncer: características clinicoepidemiológicas de muerte y aspectos éticos emergentes

Carlo Egysto Cicero-Oneto¹, Guadalupe Mata-Valderrama² y Edith Valdez-Martínez^{2*}

¹Departamento de Hematooncología, Hospital Infantil de México Federico Gómez, SSA; ²Coordinación de Investigación en Salud, IMSS. Ciudad de México, México

Resumen

Objetivo: Describir los aspectos epidemiológicos, clínicos y éticos de la mortalidad de los adolescentes con cáncer en México.

Métodos: Se revisaron 63 expedientes clínicos de adolescentes (de 14 a 18 años de edad) con cáncer, fallecidos entre 2011 y 2014, para obtener información clínica y epidemiológica de su muerte. Los sitios de estudio fueron tres hospitales de concentración en la Ciudad de México. **Resultados:** De los 40 adolescentes con criterios de fase terminal, 16 (40%) continuaron recibiendo tratamiento con fines curativos. De los 51 cuyo lugar de muerte era conocido, 45 (88%) murieron en hospital. De los 41 que murieron dentro de los 30 días de su última hospitalización, las muertes fueron principalmente debidas a complicaciones (51%), a progresión de la enfermedad (41%) o bien fueron muertes en tratamiento paliativo (7%, 3/41). **Conclusiones:** La práctica oncológica descansa en lo que es conocido como modelo biomédico. Los resultados del estudio sugieren y apoyan la urgente necesidad de implementar verdaderos servicios de cuidados paliativos, pero más importante que eso, está el ímpetu de poner la ética de la práctica clínica en acción, y de ese modo reforzar la buena práctica de la medicina.

PALABRAS CLAVE: Cáncer. Adolescente. Mortalidad. Epidemiología. Ética.

Abstract

Objective: To describe the epidemiological, clinical, and ethical aspects of the mortality of young people with cancer in Mexico.

Methods: 63 medical records from 14 to 18-year-old patients, with cancer, who died between 2011 and 2014, were reviewed to obtain epidemiological and clinical characteristics of their death. The study sites were three tertiary referral hospitals in Mexico City. **Results:** Of 40 young people in terminal phase, 16 (40%) continued to receive curative treatment; of the 51 whose place of death was known, 45 (88%) died in hospital. Of the 41 who died within 30 days of their last hospitalization, deaths were due to complications (51%), progression of the disease (41%), and deaths of those in palliative care (7%). **Conclusions:** Oncological practice rests on what is known as a biomedical model. The results of this study suggest the urgent need for, and support the implementation of, true palliative-care services. More importantly, these findings underscore the necessity of putting the ethics of clinical practice into action, such that best practice in medicine is reinforced.

KEY WORDS: Cancer. Young people. Mortality. Epidemiology. Ethics.

Correspondencia:

Edith Valdez-Martínez

Coordinación de Investigación en Salud, IMSS

Centro Médico Nacional Siglo XXI

Avda. Cuauhtémoc, 330

Col. Doctores

C P. 06725, Ciudad de México, México

E-mail: edith.valdez@imss.gob.mx

Fecha de recepción en versión modificada: 20-06-2016

Fecha de aceptación: 06-07-2016

DOI://dx.doi.org/10.24875/GMM.17002698

Gac Med Mex. 2018;154:8-15

Contents available at PubMed

www.gacetamedicademexico.com

Introducción

El cáncer es considerado como una de las causas principales de enfermedad y muerte prematura en la región de las Américas^{1,2}. En México, en el año 2010, la población de adolescentes asciende a 21,966,049 de un total de 112,336,538 habitantes³. Se estima que existen entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer por año⁴. La incidencia de cáncer asciende a 203 casos nuevos de cáncer por cada millón de adolescentes⁴; de estos, aproximadamente el 79% se atiende en la red de hospitales públicos dependientes de la Secretaría de Salud y el 21% en el sistema de Seguridad Social⁵.

Existen razones que justifican este estudio particularmente en adolescentes. Primero, a nivel mundial, a diferencia del grupo de niños menores de 15 años, la incidencia de cáncer en adolescentes (de 14 a 18 años de edad) es hasta un 50% más alta (con un patrón diferente de presentación)^{5,6}. Segundo, la literatura mundial reporta que los adolescentes, en comparación con los niños menores de 15 años, tienden a diagnosticarse en etapas más avanzadas de la enfermedad, además de tener un peor apego al tratamiento con quimioterapia⁷⁻⁹; de ahí que, para este grupo, se reporte una alta incidencia de complicaciones asociadas al tratamiento¹⁰. Tercero, en países en vías de desarrollo, la supervivencia de los enfermos pediátricos con cáncer al momento del diagnóstico es aproximadamente del 56%¹¹, con una mortalidad estimada de cinco a siete casos por cada 100,000 adolescentes¹¹⁻¹³. Cuarto, estudios realizados en EE.UU. y en Taiwán muestran que cuando los cuidados paliativos ambulatorios se brindan de manera adecuada, los enfermos con cáncer prefieren morir en su casa¹⁴⁻¹⁹. Quinto, los cuidados paliativos son esenciales y deben ser parte integral de la calidad de la atención médica^{1,20,21}; no obstante, en países en vías de desarrollo los cuidados paliativos prácticamente no existen o funcionan solo como «clínicas del dolor»^{22,23}. Al mismo tiempo, las características de muerte de los enfermos con cáncer cuyo tratamiento ya no es curativo (TxNoC) son anecdóticamente conocidas en nuestra población.

Por todo lo antes mencionado resulta necesario contar con evidencia científica que nos permita entender la realidad misma en la que están inmersos los adolescentes con cáncer cuyo TxNoC. Evidencia que puede ayudar a los tomadores de decisiones en el planeamiento y distribución de los recursos para la atención

médica, y en la identificación del tipo de capacitación necesaria para el profesional de la salud.

El objetivo de este estudio fue describir los aspectos epidemiológicos, clínicos y éticos de la mortalidad en los adolescentes con cáncer en los tres principales hospitales de referencia de tercer nivel de atención médica en la Ciudad de México.

Métodos

Se trata de un estudio descriptivo y retrospectivo en el cual se realizó una revisión de expedientes clínicos de todos los adolescentes con cáncer, entre los 14 y 18 años de edad, fallecidos entre enero de 2011 y diciembre de 2014. Para identificar a estos adolescentes se revisaron todos los registros hospitalarios de tres hospitales de concentración en la Ciudad de México: uno perteneciente a la Secretaría de Salud y dos al sistema de Seguridad Social. Los hospitales incluidos en el estudio fueron elegidos por ser los principales centros de referencia para niños con cáncer a nivel nacional, ya que cuentan con la acreditación, infraestructura y recursos necesarios para la atención de pacientes con patologías oncológicas, además de ser pilares nacionales en investigación⁴.

En los expedientes clínicos se buscó de manera intencionada la presencia de alguna nota de inicio de cuidados paliativos o de egreso por máximo beneficio y/o certificado o nota de muerte. Los expedientes clínicos con criterios de fase terminal²³ pero que no tenían nota médica de seguimiento o presentaban hoja de referencia a otro centro hospitalario fueron considerados en el análisis como «adolescentes que abandonaron el tratamiento» (por considerarse a estos con enfermedad avanzada y con altas posibilidades de muerte a corto plazo). Se excluyeron los expedientes clínicos incompletos y los que no fueron encontrados en los archivos clínicos de los hospitales seleccionados. Este estudio fue aprobado por los comités locales de ética e investigación de cada uno de los hospitales participantes.

Se elaboró y validó un cuestionario *ex profeso* para recolectar la información de las siguientes variables: características demográficas, tipo y estadio de la neoplasia, evolución de la enfermedad, características de su última estancia hospitalaria (criterios de fase terminal, tiempo de estancia hospitalaria, tratamiento recibido y complicaciones), profesionales de la salud involucrados en la atención médica, y fecha y lugar de fallecimiento. Se llevaron a cabo pruebas piloto para conseguir la validez aparente y de contenido del

cuestionario, así como para estandarizar el proceso de revisión del expediente clínico.

El análisis estadístico de los resultados incluyó frecuencias relativas y absolutas, medidas de tendencia central y de dispersión. Todo esto realizado con apoyo del paquete estadístico SPSS versión 19.

Resultados

El grupo de estudio estuvo constituido por 63 adolescentes; esto es, el 39.6% del total de expedientes clínicos solicitados (n = 159). De estos 63, 43 expedientes pertenecieron al hospital de la Secretaría de Salud y 20 a los hospitales del sistema de Seguridad Social. En general, 45 (71%) expedientes contenían documento probatorio de muerte. En los 18 expedientes restantes se encontraron las siguientes notas: alta e inicio de tratamiento paliativo (n = 5); alta por contrarreferencia (n = 2); alta por «mejoría» (n = 5) y alta por «máximo beneficio» (n = 6).

De los 63 expedientes, solo 24 tuvieron nota médica referente a decisiones al final de la vida. Estas notas contenían: solicitudes de no reanimación firmadas por los padres, tres (5%); rechazo o suspensión del tratamiento curativo por parte de los familiares, cuatro (6%); reanimación cardiopulmonar, cinco (8%) y abandono del tratamiento, 12 (19%) (Tabla 1).

Características demográficas

Para el conjunto de todas las neoplasias, la razón hombre: mujer fue de 1.9:1. La mediana de edad fue 15 años (rango intercuartílico: 14-16 años). De los 63 adolescentes, 38 (60%) tenían secundaria y 16 (25%) primaria como máximo grado de estudios. En 36 (57%) de estos adolescentes ambos padres fungieron como representantes legales, mientras que en 23 (37%) la madre fue la única representante legal.

Tabla 1. Decisiones al final de la vida en adolescentes con cáncer

Tipo de decisiones	Tratamiento		
	Curativo (n = 14)	Paliativo (n = 10)	Total (n = 24)
Reanimación cardiopulmonar (RCP)	3	2	5
Indicación escrita de no iniciar RCP	1	2	3
Solicitud de suspensión del tratamiento curativo	2	0	2
Rechazo de tratamiento curativo	2	0	2
Abandono de tratamiento	6	6	12

Características epidemiológicas

En 42 (67%) adolescentes predominaron los tumores sólidos sobre las neoplasias hematológicas. La tabla 2 muestra las estirpes histológicas por sexo. En los hombres predominaron las leucemias, los sarcomas de partes blandas y los tumores germinales gonadales, mientras que en las mujeres prevalecieron los tumores óseos, específicamente el osteosarcoma.

El estadio o riesgo de la neoplasia fue mencionada en 15 (24%) de los expedientes. Todas las neoplasias que fueron estadificadas pertenecieron al grupo de mayor riesgo; esto es, alto riesgo para las leucemias linfoblásticas, y estadios III y IV para los tumores sólidos.

De los 63 adolescentes, 32 (51%) fueron reportados en progresión de la enfermedad, 19 (30%) en recaída, cuatro (6%) en remisión completa y dos (3%) en remisión parcial. En seis (10%) de los expedientes clínicos existía un documento probatorio de muerte

Tabla 2. Frecuencia de extirpes histológicas por género

Tipo de Neoplasia	Género		Total (n = 63)
	Masculino (n = 41)	Femenino (n = 22)	
Leucemias	11	6	17
Leucemia aguda linfoblástica	7	4	11
Leucemia mieloide aguda	3	2	5
Leucemia granulocítica crónica	1	0	1
Linfomas	3	1	4
Linfomas de Hodgkin	0	0	0
Linfomas No Hodgkin	3	1	4
Tumores del SNC	10	5	15
Astrocitoma	2	0	2
Meduloblastoma	2	2	4
Ependimoma	1	1	2
Tumores germinales del SNC	3	1	4
Tumor neuroectodérmico primitivo del SNC	2	1	3
Tumores óseos	7	9	16
Osteosarcoma	4	8	12
Sarcoma de Ewing	3	1	4
Sarcoma de partes blandas	3	0	3
Rabdomiosarcoma	2	0	2
Hemangioendoteloma	1	0	1
Tumores Germinales	3	0	3
Tumor Germinal de testículo	3	0	3
Otros	4	1	5
Melanoma maligno	1	0	1
Adenocarcinoma mucoproducente	1	0	1
Neuroblastoma	0	1	1
Paraganglioma	1	0	1
Hepatoblastoma	1	0	1

SNC: sistema nervioso central.

ocurrida durante el inicio del tratamiento curativo, sin documentación de remisión.

De los 63 adolescentes, 33 (52%) recibían tratamiento curativo y 18 (29%) estaban en tratamiento paliativo (Tabla 3). De los 12 (19%) casos que abandonaron el tratamiento, seis estaban en tratamiento curativo y seis en tratamiento paliativo (véanse tablas 1 y 3).

Según datos del expediente clínico, la supervivencia global (el intervalo de tiempo comprendido entre el diagnóstico de cáncer hasta la fecha de muerte) osciló entre 1 y 536 semanas, con una mediana de 71 semanas (rango intercuartílico: 35-150 semanas). De los 63 adolescentes, 31 (49%) de las muertes ocurrieron en las primeras 100 semanas después del diagnóstico, sin importar el riesgo, el estadio de la enfermedad o el tipo de tratamiento recibido.

El lugar de la muerte fue registrado en 51 (81%) de los 63 expedientes; los restantes 12 expedientes correspondieron a los adolescentes que abandonaron tratamiento. De estos 51, 45 (88%) murieron en hospital y seis (12%) en casa. Más precisamente, todos los adolescentes (33/33) que estaban recibiendo tratamiento curativo murieron en el hospital; mientras que 12 (66%) de los 18 que recibían cuidados paliativos murieron en hospital y los seis restantes en casa (véase tabla 3).

Características clínicas

De los 41 que murieron durante los 30 días de su última hospitalización, 21 (51%) muertes fueron debidas a complicaciones, 17 (41%) debidas a progresión de la enfermedad y tres ocurrieron en cuidados paliativos.

De los 63 adolescentes, 37 (59%) fueron hospitalizados en el Servicio de Oncología, 14 (22%) ingresaron a la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, siete

(11%) se mantuvieron en el Servicio de Urgencias, tres (5%) ingresaron en el Servicio de Cirugía, uno (2%) en el Servicio de Oftalmología y uno (2%) en el de Quimioterapia.

Aunque en todos y cada uno de los casos el equipo de salud involucrado en la atención médica (durante la última hospitalización) estuvo presidido por el oncólogo, 38 (60%) de los 63 expedientes también tenían notas médicas de otro especialista médico. La Clínica del dolor estuvo involucrada en 50 (72%) de los casos. En 40 (58%) expedientes había notas de psicología y en 37 (54%) había notas de Trabajo social.

De los 63 adolescentes con cáncer, el motivo de ingreso de la última estancia intrahospitalaria fue la presencia de complicaciones para 37 (59%) y/o para recibir quimioterapia como parte de su tratamiento en 26 (41%) (Tabla 4).

De las 43 muertes debidas a complicaciones, 37 fueron el motivo de ingreso en el último internamiento y las restantes seis fueron registradas en los adolescentes que ingresaron para recibir quimioterapia. El tipo de complicaciones documentadas, en las 43 muertes, fueron: infecciosas, 34 (79%); compresivas, cinco (12%); hematológicas, tres (7%) y metabólicas, una (2%). De las 34 complicaciones infecciosas, nueve (26%) fueron por choque séptico, nueve (26%) por fiebre y neutropenia, seis (18%) por neumonía y tres (9%) por sepsis (véase tabla 4).

Las complicaciones infecciosas predominaron en los adolescentes con diagnósticos de leucemia (38%, 13/34) y tumores del sistema nervioso central (SNC) (29%, 10/34). Las complicaciones compresivas fueron más frecuentes en los adolescentes con diagnósticos de linfomas (60%, 3/5). Las complicaciones hematológicas fueron encontradas solamente en los adolescentes con leucemia (3/3). La única complicación

Tabla 3. Tipo de tratamiento médico proporcionado a los adolescentes con criterios de fase terminal

Tipo de tratamiento		Número de adolescentes Total (n = 63)				
		Fase terminal		Lugar donde ocurrió la muerte		
		Sí (n = 40)	No (n = 23)	Hospital (n = 45)	Casa (n = 6)	Desconocido (n = 12)
Curativo	33	10	23	33	0	0
Abandono del tratamiento curativo	6	6	0	0	n/d	6
Paliativo	18	18	0	12	6	0
Abandono del tratamiento paliativo	6	6	0	0	n/d	6

n/d: no documentado.

Tabla 4. Motivo de hospitalización, tipo de complicaciones y causa de muerte de adolescentes con cáncer (n = 63)

Ítem	Tipo de cáncer							Total
	Leucemias (n = 17)	Tumores del SNC (n = 15)	Linfomas (n = 4)	Tumores óseos (n = 16)	Sarcomas de partes blandas (n = 3)	Tumores germinales (n = 3)	Otros (n = 5)	
Motivo de hospitalización								
Quimioterapia	5	6	3	7	2	1	2	26
Choque cardiogénico	0	0	0	0	1	0	0	1
Choque séptico	2	2	1	3	0	0	1	9
Crisis convulsivas	0	1	0	0	0	0	0	1
Insuficiencia respiratoria	0	0	0	1	0	1	0	2
Dolor	0	0	0	1	0	0	0	1
Fiebre y neutropenia	2	3	0	3	0	0	1	9
Hipertensión arterial	0	0	0	0	0	0	1	1
Neumonía	3	1	0	1	0	1	0	6
Panhipopituitarismo	0	1	0	0	0	0	0	1
Sepsis	2	1	0	0	0	0	0	3
Síndrome hemorrágico	1	0	0	0	0	0	0	1
Síndrome infiltrativo	2	0	0	0	0	0	0	2
Tipo de complicación								
Infecciosa	13	10	1	7	0	1	2	34
Compresiva	0	0	3	1	1	0	0	5
Hematológica	3	0	0	0	0	0	0	3
Metabólica	0	1	0	0	0	0	0	1
Sin complicación	1	4	0	8	2	2	3	20
Causas de muerte								
Progresión de la enfermedad	1	9	2	7	1	2	2	24
Complicación	16	5	2	5	1	1	2	32
Sin dato	0	1	0	4	1	0	1	7

SNC: sistema nervioso central.

metabólica se documentó en un adolescente con tumor del SNC (véase tabla 4).

De los 43 adolescentes que cursaron con algún tipo de complicación, la complicación fue la causa de muerte para 32 (74%). Los 11 restantes murieron por progresión de la enfermedad o por abandono del tratamiento. La mayor frecuencia de complicaciones se presentaron en los adolescentes con leucemias (50%, 16/32), tumores del SNC (16%, 5/32) y tumores óseos (16%, 5/32) (véase tabla 4).

Las medidas terapéuticas empleadas en el tratamiento de las complicaciones fueron: quimioterapia con fines curativos (86%, 37/43), transfusión de hemoderivados (44%, 19/43), ventilación mecánica asistida (46%, 20/43), cirugía para resección tumoral con fines curativos (30% 13/43) y radioterapia con fines curativos (9%, 4/43) (Tabla 5).

En 40 (63%) de los 63 expedientes se encontraron uno o más de los criterios de fase terminal. Los criterios de fase terminal más frecuentemente usados por los oncólogos para referirse a esta condición médica de los 63 adolescentes fueron: «enfermedad avanzada, progresiva e incurable», 35 (56%); «falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento

específico», 29 (46%); «presencia de numerosos problemas» o «presencia de síntomas múltiples e intensos o síntomas cambiantes multifactoriales», 25 (40%); «alto impacto emocional estrechamente relacionado con la muerte inminente (referida o no explícitamente)», en los adolescentes, en sus familiares y en su equipo médico, 6 (10%); y pronóstico de «pobre calidad de vida para los siguientes seis meses», 24 (38%).

De esos 40 adolescentes, al momento de la muerte, para 29 (73%) la enfermedad estaba en progresión y para 11 (28%) en recaída. También se documentó que 24 (60%) recibían tratamiento paliativo, mientras que 16 (40%) continuaban con tratamiento con fines curativos. El tratamiento del dolor y de las infecciones, las hemotransfusiones y el apoyo ventilatorio fueron las medidas de sostén mayormente utilizadas, además de la quimioterapia (véase tabla 5).

Discusión

Los resultados de este estudio muestran que en México el patrón de muerte por tipo de tumor (leucemias, tumores óseos y tumores del SNC) coincide como tal con lo reportado en las encuestas nacionales²⁴ y con

el patrón estadounidense²⁵ para leucemias y tumores óseos. Todos los expedientes que tenían registrado el estadio o riesgo del cáncer pertenecían a los adolescentes que poseían mayor riesgo para recaída.

El tratamiento con quimioterapia fue la principal herramienta terapéutica, no solo para los adolescentes con tratamiento con fines curativos, sino también para aquellos considerados por el oncólogo en tratamiento paliativo. Llama la atención que de los 40 adolescentes con criterios de fase terminal, un 40% continuó recibiendo tratamiento con fines curativos a pesar de la poca posibilidad de supervivencia a corto plazo. Esto pudiera explicar el predominio de adolescentes que murieron de complicaciones infecciosas. Está descrito en la literatura que a más intensa sea la quimioterapia, mayor es el tiempo de inmunosupresión y por lo tanto mayor el riesgo de infectarse¹⁰. Los tratamientos curativos en sí presuponen ciertos valores y criterios de calidad de vida: evaluar el daño que resulta de continuar con quimioterapia con fines curativos, cuando es sabido que las probabilidades de curación son bajas, es un juicio de calidad de vida²⁶.

El expediente clínico es un documento legal²⁷ donde se registran cada una de las acciones realizadas por el personal médico; sin embargo, en casi la totalidad de los expedientes de este estudio fue difícil identificar el momento en el cual el oncólogo establecía que el cáncer ya no era curable cuando daba inicio el tratamiento paliativo, porque el oncólogo omitió tales especificaciones en el expediente clínico. En la búsqueda intencionada de criterios de fase terminal²⁸ en las notas médicas de evolución de los

enfermos, uno o varios de los criterios de fase terminal fueron documentados en la mayoría de los casos. Los dos criterios más frecuentemente usados fueron: «enfermedad avanzada, progresiva e incurable» y «falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico». No obstante estas dilucidaciones, ninguno de los oncólogos consideró estos criterios de fase terminal para decidir el tipo de tratamiento que recibirían los adolescentes. Con estos hechos a la vista, estos actos son *prima facie* maleficentes, y se vuelve necesario reflexionar sobre la naturaleza y propósito del trabajo del médico.

La obligación de beneficiar a otros no es lo que el filósofo Emmanuel Kant llamó una obligación moral absoluta²⁶. Varias obligaciones morales limitan el principio de beneficencia. La más obvia es la obligación moral de no dañar, esto derivado de la necesidad de ponderar los daños esperados contra los beneficios esperados del tratamiento a instituir²⁶. También, las pobres habilidades de comunicación de los oncólogos pueden dañar a sus enfermos y/o cuidadores^{26,29}. El respeto a la autonomía de aquellos a los que los oncólogos intentan ayudar es otra de las obligaciones morales que limitan al principio de beneficencia²⁶. Los oncólogos y los médicos en general frecuentemente están listos para asumir que ellos saben, sin preguntar lo que es mejor para sus enfermos, e incluso que ellos saben lo que sus enfermos y/o cuidadores quieren²⁹. Estudios cualitativos en esta área resultan por lo tanto necesarios para examinar como los valores particulares de los oncólogos, ya sea personales o profesionales, se manifiestan en la práctica clínica durante los encuentros médico-enfermo y/o cuidadores.

Nuestros hallazgos también indican que el manejo terapéutico se complementó primordialmente con manejo del dolor, antibióticos y transfusión de hemoderivados. Los médicos más frecuentemente involucrados en el tratamiento fueron el oncólogo, seguido por el infectólogo, el urgenciólogo y el intensivista. En la mitad de los expedientes revisados en este estudio fue documentada la participación de otros profesionales de la salud, tales como psicólogo y trabajador social. La participación de tanatólogos y/o sacerdotes fue encontrada solo en tres expedientes. Todo esto sugiere que, dentro del manejo terapéutico del cáncer prevalece el modelo biomédico³⁰: primero, la mente y el cuerpo pueden ser tratados separadamente, segundo, los médicos pueden actuar como ingenieros «reparando solo lo que es requerido» y tercero, las explicaciones de la enfermedad se enfocan en los

Tabla 5. Modalidades de tratamiento médico empleadas durante la última hospitalización de los adolescentes con cáncer (n = 63)

Tratamientos	Modalidad	n
Curativo	Quimioterapia	37
	Ventilación mecánica	20
	Transfusión de hemoderivados	19
	Cirugía	13
	Radioterapia	4
De sostén	Manejo del dolor	62
	Manejo de infecciones	47
	Transfusión de hemoderivados	45
	Ventilación mecánica	31
	Quimioterapia	20
	Nutrición parenteral	14

cambios biológicos soslayando los factores psicológicos y sociales.

En la normativa vigente de los hospitales pertenecientes al sistema de salud mexicano se establece que «el médico proporcionará los cuidados paliativos desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad y se haya informado al enfermo las opciones que existan de cuidados paliativos...»³¹. Cambios en las regulaciones son éticamente deseables para que los cuidados paliativos sean otorgados en todas las etapas de la enfermedad. Así, recientemente (diciembre 2014) la Secretaría de Salud emitió un ACUERDO en el que se establece que «los cuidados paliativos deben proporcionarse tanto a pacientes en fase terminal como a personas que requieren alivio del dolor y a quienes sufren de una enfermedad sintomática limitante para la vida, enfatizando que los tratamientos para el alivio del dolor no excluyen los cuidados curativos»²¹.

El hospital fue el sitio donde ocurrieron el mayor número de muertes, situación que se explica por diferentes razones: la continuación de quimioterapia agresiva durante la fase terminal, la falta de un servicio de cuidados paliativos ambulatorios y la carencia de residencias para enfermos desahuciados (hospicios) a nivel nacional. En otros países, como EE.UU. y Taiwán, en los que existen verdaderos servicios de cuidados paliativos, tanto padres como médicos prefieren el hogar como el sitio ideal para la muerte de los adolescentes con cáncer¹⁴⁻¹⁹.

La reconstrucción del escenario fue mediante los datos del expediente clínico; es muy probable que estos no describieran en detalle los encuentros entre oncólogo/profesional de la salud y adolescente/padres. Sin embargo, este estudio provee una primera visión de la práctica clínica habitual del oncólogo durante la fase terminal en adolescentes con cáncer en México. Los hospitales participantes son centros de atención especializada en enfermedades oncológicas, que funcionan como hospitales de referencia para todo el país, de ahí que este estudio refleje la situación en México, como un ejemplo de los países en Latinoamérica.

Conclusiones

La práctica oncológica descansa en lo que es conocido como modelo biomédico. En la visión del oncólogo, tratar de prolongar la vida tiene mayor importancia que la calidad de vida de aquellos con cáncer. Los datos aquí presentados apoyan la urgente necesidad de implementar verdaderos servicios de cuidados

paliativos, pero aún más importante, está el ímpetu de poner la ética de la práctica clínica en acción y de ese modo reforzar la buena práctica de la medicina.

Agradecimientos

Estamos agradecidos, por su participación en la recolección de datos de este estudio, a Beatriz Marcos López y a Mariana Ponce Gutiérrez. También expresamos nuestro agradecimiento por su colaboración para la realización de este estudio a la Mtra. Teresa Tiro Sánchez y a la Lic. Guillermina Romero.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Temas de Salud. Enfermedades crónicas [fecha de última actualización: 2018]. Disponible en: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/.
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) [Internet]. Estadísticas con propósito del día mundial contra el cáncer [fecha de última actualización: 1 febrero 2017]. Disponible en: http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/cancer2017_Nal.pdf
3. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) [Internet]. Censo Nacional de Población 2010, estadística por grupos de edad según sexo, 1950 a 2010. Disponible en: <http://www3.inegi.org.mx/sistemas/temas/default.aspx?s=est&c=17484>
4. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA). Comisión Nacional de Protección Social en Salud a través del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos en México. 2015. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956?state=published>
5. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA): Comportamiento Epidemiológico del cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014, Secretaría de Salud, Disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf
6. DeSantis CE, Lin CC, Mariotto AB, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2014. *CA Cancer J Clin.* 2014;64(4):252-71.
7. Festa RS, Tamaroff MH, Chasalow F, et al. Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. I. Laboratory assessment. *J Pediatr.* 1992;120:807-11.
8. Tamaroff MH, Festa RS, Adesman AR, et al. Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer. II. Clinical and psychological correlates. *J Pediatr.* 1992;120:813-7.
9. Tebbi CK. Treatment compliance in childhood and adolescence. *Cancer.* 1993;71(Suppl 10):3441-9.
10. Alexander S, Walsh T, Freifeld A, et al. Infectious Complications in Pediatric Cancer Patients. En: Pizzo P, Poplack D (Eds). *Principles and Practice of Pediatric Oncology.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Publishers; 2001. 786-813.
11. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA). Dirección General de Epidemiología. Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED). 2015. Disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
12. Escamilla-Santiago R, Narro-Robles J, Fajardo-Gutiérrez A, et al. Tendencia de la mortalidad por cáncer en niños y adolescentes según grado de marginación en México (1990-2009). *Salud Pública de México.* 2012;54(6) 587-94.
13. Smith MA, Gurney JG, Ries LA. Cancer in adolescents 15 to 19 years old. En: Ries LA, Smith MA, Gurney JG (Eds). *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1997.* Bethesda: National Cancer Institute, SEER Program; 1999.
14. Jacobs S, Perez J, Cheng YI, et al. Adolescent end-of-life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62(4):710-4.
15. Chen CH, Lin YC, Liu LN, et al. Determinants of preference for home death among terminally ill patients with cancer in Taiwan: a cross-sectional survey study. *J Nurs Res.* 2014;22(1):37-44.
16. Tzuh Tang S, Hung YN, Liu TW, et al. Pediatric end-of-life care for Taiwanese children who died as a result of cancer from 2010 through 2006. *J Clin Oncol.* 2011;29(7):890-4.
17. Kassam A, Skiadreas J, Alexander S, et al. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice. *Pediatr Blood Cancer.* 2014;61(5):859-64.

18. Wilson DM, Cohen J, Deliens L, et al. The preferred place of last days: results of a representative population-based public survey. *J Palliat Med.* 2013;16(5):502-8.
19. Tang ST, Chen CC, Tang WR, et al. Determinants of patient-family caregiver congruence on preferred place of death in Taiwan. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(2):235-45.
20. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud (CENETEC) [Internet]. Guías de prácticas clínicas. Cuidados Paliativos. Consejo de Salubridad General. 2011. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf
21. Consejo de Salubridad General. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. 2014. Disponible en: http://www.csg.gob.mx/descargas/pdfs/2015/Acuerdo_CSG_esquema_cuidados_paliativos.pdf
22. Allende S, Montes de Oca B, Nakashima Y. Atlas de Cuidados Paliativos Latinoamérica, México. 2014. Disponible en <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/ATLAS-CUIDADOS-PALIATIVOS-LATIN-MEXICO.pdf>
23. Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E, Mohar-Betancourt A, et al. Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso. *Gac Mex Oncol.* 2013;12(4):213-22.
24. Fajardo-Gutiérrez A, Juárez-Ocaña S, González-Miranda G, et al. Incidence of cancer in children residing in ten jurisdictions of the Mexican Republic: Importance of the Cancer Registry (a population based study). *BMC Cancer.* 2007;7:68.
25. Linet MS, Ries LAG, Smith MA, et al. Cancer surveillance series: Recent trends in childhood cancer incidence and mortality in the United States. *J Natl Cancer Inst.* 1999;91:1051-8.
26. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7.ª Edición. New York: Oxford University Press; 2013.
27. Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico [Internet]. Ciudad de México: Diario Oficial de la Federación; 2016. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5272787&fecha=15/10/2012
28. Guía de cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL); 2014. Disponible en: <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal>
29. Lain-Entralgo P. La relación médico-enfermo: historia y teoría. Madrid: Editorial Alianza; 2003.
30. Nettleton S. The sociology of health and illness. Cambridge, UK: Polity Press; 2006.
31. Guía de referencia rápida. Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica GPC. Catálogo maestro de guías de práctica clínica: IMSS-440-10 [Internet]. Instituto Mexicano del Seguro Social; 2011. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/440GRR.pdf>.