

# Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría

## (Experiences in palliative care in the National Institute of Pediatrics)

Armando Garduño Espinosa,\* Ofelia Ham Mancilla,\* José Méndez Venegas,\*\* José Rodríguez García,\* Estela Díaz García,\*\*\* Cristina Reyes Lucas\*\*\*

### RESUMEN

**Objetivo.** Reportar las causas por las que los niños reciben atención con cuidados paliativos (CP) y dar a conocer el modelo de CP del hospital.

**Material y métodos.** Se revisaron 200 expedientes clínicos y los registros de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) de niños atendidos en la fase terminal de su enfermedad y se obtuvo la siguiente información: edad, sexo, diagnóstico, presencia de dolor, depresión, angustia y otras manifestaciones, y la calificación de la calidad de vida (Karnofsky) e información de la dinámica familiar.

**Resultados.** La mayor frecuencia de pacientes atendidos ocurrió en los menores de 1 año (31.5%) y en los preescolares (29.5%). Los trastornos neurológicos (39.5%) y el cáncer (34%) fueron las causas más frecuentes de CP y predominó en ellos el diagnóstico de leucemia, los tumores del sistema nervioso y los síndromes genéticos. El dolor fue el síntoma más frecuente (55%) principalmente por tumores sólidos. En niños mayores, 20% mostraron depresión. En 40% de las familias hubo separación de los padres.

**Conclusiones.** A un lado de la importancia de la información acerca de los CP en los niños, parece que la extrema gravedad de éstos puede estar asociada a la separación de los padres.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, enfermedad terminal, control del dolor.

### SUMMARY

**Objective.** To report the main causes related to the palliative care (PC) during the advanced phase of a disease and to mention the PC followed in the hospital.

**Material and methods.** 200 clinical files of children with PC in the terminal phase of its illness were revised. Information was obtained regard age, sex, diagnosis, presence of pain, distress, depression and another symptoms, and the qualification by the Karnofsky scale for quality of life. Also was obtained information about the family.

**Results.** Most of the patients had less than a year age (31.5%) and the preschool children were (29.5%). The neurological disturbance (39.5%) and cancer (34%) were the most frequent diagnosis related to PC and there leukaemia where most stricken followed by neurological tumours and genetic syndromes. Pain was the most frequent symptom (55%) principally due to solid tumors and 20% of the children had depression. In 40% of their families there was separation or divorce of parents.

**Conclusions.** Besides of the informations related to PC it seems that the extreme gravity of this children could be associated to the separation or divorce of parents.

**Key words:** Palliative care, terminal disease, relief of pain.

www.medigraphic.com

\* Médico.  
\*\* Psicóloga.  
\*\*\* Enfermera.

La atención médica a niños enfermos por un pediatra no es muy diferente a la de todo médico frente a sus pacientes tiene como objeto "Curar a veces, aliviar a menudo y consolar siempre"; tampoco lo es en cuanto a procurar a los pacientes en estado de gravedad una muerte apacible y digna. Sin embargo, los adelantos en la medicina y de la tecnología médica aplicada a problemas pediátricos hace ahora frecuente prolongar la expectativa de vida de

los niños (incluso prolongarla artificialmente por tiempo indefinido), lo que ha generado problemas éticos relacionados con la atención de los pequeños pacientes y sus familias; por eso es ahora frecuente “aliviar a menudo”, aunque con mayor agobio para los niños, lo que ha hecho imprescindible su manejo con medidas paliativas sencillas y eficaces.<sup>1</sup>

A este respecto, el Colegio Americano de Médicos (ACPh) ha considerado pertinente definir como paciente en estado terminal “a aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo, habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”, y considera como pacientes en fase terminal a aquéllos cuya condición es irreversible, reciban o no tratamiento, y que “probablemente fallecerán en tres a seis meses”.<sup>2</sup>

Este último concepto acerca del paciente en fase terminal es aplicable a los niños con cáncer, en los que el tratamiento ha fracasado o están fuera de tratamiento oncológico; la mayoría de ellos fallecen en el primer mes de haber concluido el tratamiento y se les considera en fase terminal. A un lado de estos niños, otros, más afortunados, rebasan la fatal expectativa de seis meses y junto a aquéllos con enfermedades degenerativas, neurológicas, con SIDA, o con malformaciones congénitas, síndromes genéticos, o problemas renales o cardíacos, no es posible que puedan vivir por mucho tiempo.

Entre todos estos padecimientos cabe resaltar el cáncer en los niños, que en México es el principal responsable de pacientes en fase terminal y es un grave problema de salud pública, pues es la segunda causa de muerte en los niños de 5 a 14 años, a pesar de que ha dejado de ser letal para los niños que son atendidos (a tiempo) en hospitales de tercer nivel de atención<sup>3,4</sup> aunque todavía muchos mueren tempranamente y requieren de cuidados especiales.

Este trabajo tuvo como propósito revisar la experiencia de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría, en sus dos primeros años de funcionamiento. El equipo de trabajo ha venido funcionando para dar soporte a los niños que lo ameritan con un enfoque integral e incluyendo en éste personal médico de otras áreas de la institución; es decir, no cuenta con una unidad de hospitalización, es interdisciplinaria y la integran: un médico pediatra, un alergólogo, un tanatólogo, enfermeras y psicólogos, todos con experiencia en el manejo de niños al final de su vida, con la participación activa de tanatólogos en su servicio social.

## MATERIAL Y MÉTODOS

En los primeros 20 meses de integrada la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) se atendieron 200 niños: 121

(60.5%) de sexo masculino y 79 (39.5%) del femenino, que cursaron con enfermedad terminal por padecimientos incurables en etapa avanzada; la revisión de los expedientes fue dirigida a aquéllos en los que los niños hubiesen sido calificados en fase avanzada o terminal, considerando como tales a “los que estuviesen catalogados fuera de tratamiento oncológico y pacientes con enfermedad incurable avanzada”, todos eran enfermos con grave afectación en su calidad de vida y sin posibilidad de recuperarse, por lo que recibieron cuidados paliativos.

Los niños fueron atendidos por la UCP a solicitud de los médicos de los servicios tratantes. El equipo de la UCP valoraba las condiciones clínicas de los pacientes y de sus familias (en su integración familiar, social, económica, emocional y espiritual) manteniendo entrevistas frecuentes con el niño, si su edad lo permitía, y con sus padres o tutores. Después de la primera valoración y de plantear a los médicos tratantes la posibilidad de tratamiento paliativo, se hizo la primera entrevista con los padres, tratando que fuese en un espacio íntimo para dialogar con ellos en forma amplia y confidencial. Se les explicó a los padres de manera clara y sencilla, sin tecnicismos médicos y con veracidad absoluta, la situación del niño y se les informó ampliamente su problema hasta que pudiesen comprenderlo, también la gravedad de su enfermedad y lo que eran los cuidados paliativos que el niño requeriría, procurando siempre individualizar el problema a cada caso. En este diálogo con los padres se tuvo siempre en consideración las normas médicas, los principios bioéticos de la medicina y aspectos legales vigentes en este país, donde la eutanasia no es permitida. En todo momento se tuvo como base la dignidad del niño y el principio del mejor interés del menor, es decir, se efectuarían solamente los procedimientos que proporcionaran beneficio o comodidad al niño y ninguno que pudiera ocasionarle molestias innecesarias; reiteradamente se les hizo ver que su hijo sería tratado con la máxima consideración, respeto y el amor que todo menor merece en cualquier circunstancia, pero sobre todo en la fase final de su vida. También se les explicó que el mejor escenario para la situación terminal o avanzada de la enfermedad de curso inexorable es que se encuentren en su hogar, incluso en la fase agónica, y que serían apoyados por el equipo de la UCP en el programa de visitas domiciliarias, que es parte sustantiva del funcionamiento de esta Unidad. En todos los casos se solicitó el consentimiento informado de los padres para el tratamiento de su niño, bajo el enfoque de cuidados paliativos, en una hoja especial. Cuando se trataba de un niño mayor de 6 años se explicaba a los padres la gravedad de la enfermedad y en caso de ser adolescentes la explicación se extendía libremente a todo lo que quisieran saber acerca de su enfermedad y pronóstico de ésta, sin ocultarles información. El

apoyo psicológico y tanatológico continuó diariamente durante toda la estancia hospitalaria del niño, y a los padres, hermanos y otros familiares, incluso después del fallecimiento del paciente. En algunos casos se acudió a los sepelios.

La información fue recabada en entrevistas a pacientes y sus padres, así como de los expedientes clínicos. Las entrevistas a los pacientes corresponden al expediente de cada atendido por el personal de la UCP. Para el análisis de esta información se obtuvieron los siguientes datos: Edad, sexo, diagnóstico, condición socioeconómica, situación familiar, religión, presencia de dolor, depresión, angustia, estreñimiento y la valoración de la calidad de vida de acuerdo a los criterios sugeridos por Karnofsky y la puntuación recomendada por este autor;<sup>1</sup> esta valoración fue hecha siempre por el mismo médico. La escala valora una serie de ítems según las siguientes capacidades de los pacientes: 1. Capacidad para realizar actividad normal. NO se necesitan cuidados especiales; 2. Incapacidad para el trabajo. Permanece en su domicilio y requiere una variedad de asistencia y 3. Incapacidad para cuidar de sí mismo y requiere cuidados en hospital, la enfermedad puede ser rápidamente progresiva (*Cuadro 1*). Los otros datos fueron recabados en entrevistas a los pacientes y sus padres y de los expedientes clínicos.

## RESULTADOS

De los 200 niños 63 (31.5%) fueron menores de 1 año y 59 (29.5%); a medida que la edad aumentó, la fre-

**Cuadro 1.** Escala funcional de Karnofsky.

• 1. Capacidad para realizar actividad normal (NO requiere cuidados especiales)
100. Actividad normal
90. Actividad normal. Signos mínimos de enfermedad
80. Actividad normal con esfuerzo. Algunos signos de enfermedad
• 2. Incapacidad para el trabajo. Permanece en su domicilio. Requiere una variedad de asistencia
70. Se cuida por sí mismo. No puede llevar a cabo actividad normal o trabajo
60. Requiere asistencia ocasional. Cuida de sus propias necesidades
50. Precisa considerable asistencia y frecuente atención médica
• 3. Incapacidad para cuidar de sí mismo. Requiere cuidados en hospital. La enfermedad puede ser rápidamente progresiva
40. Incapacidad importante. Precisa cuidados especiales
30. Incapacidad importante. Se precisa hospitalización
20. Gravemente enfermo
10. Moribundo

cuencia disminuyó, ya que los escolares fueron 44 (22%) y los adolescentes 33 (16.5%). En 197 la calificación de calidad de vida y funcionalidad de Karnofsky fue menor a 50 y respecto a las causas, los trastornos neurológicos fueron la causa más frecuente de CP con 79 (39.5%) niños, y entre otras cabe destacar a la disgenesia cerebral, las enfermedades degenerativas y las secuelas de asfixia perinatal, por paro cardiorrespiratorio o inmersión, y colateralmente el daño neurológico por infecciones del sistema nervioso. En algunos casos coexistió el cáncer o las malformaciones congénitas con daño neurológico grave.

La disgenesia cerebral fue la causa más común entre los trastornos neurológicos con deterioro progresivo de los niños, por lo que requieren cuidados paliativos. La agenesia o disgenesia del cuerpo calloso y la hidrocefalia congénita, son los más frecuentes de este grupo (*Cuadro 2*). Entre las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, las leucodistrofias se registraron en casi la mitad de los casos (*Cuadro 2*).

El cáncer ocupó el segundo lugar en frecuencia con 68 (34%) pacientes; entre éstos el más frecuente fue el de las leucemias, con 26 (43%) casos, seguido de los tumores del SNC con 15 (22%). De los otros tipos de cáncer osteosarcomas, linfomas y rabdomiosarcomas fueron los más frecuentes, tal como se aprecia en el *cuadro 3*.

Del grupo de las malformaciones congénitas los síndromes genéticos ocuparon el tercer lugar, como causa de enfermedad incurable y avanzada con 28 (14%) enfermos (*Cuadro 4*). Otras entidades fueron: cardiopatías, enfermedades hepáticas, traumáticas, inmunopatías, fibrosis quística, neumopatías, entre otras.

**Cuadro 2.** Trastornos neurológicos en los niños.

Trastorno	Número de casos
Disgenesia cerebral	29
Enfermedades degenerativas	13
Secuelas de asfixia	10
Hemorragia cerebral	5
Epilepsia	3
Traumatismos del SNC	3
Trauma medular	2
Malformación vascular	2
Daño indeterminado	2
Neurofibromatosis, enfermedad de Leigh, esclerosis tuberosa, S. de Werdnig-Hoffman, hipoglucemia recurrente, síndrome demencial meningoencefalitis, esclerosis múltiple, cisticercosis, TORCH (uno c/diagnóstico)	9
En estado vegetativo	37

Entre las manifestaciones clínicas que ameritaron cuidados especiales fue el dolor, identificado en 110 (55%) de los niños valorados con la escala de Oucher (para niños preverbales) y con la escala visual análoga en los niños mayores. En 60 de éstos el dolor se valoró y calificó como intenso. De aquellos que estuvieron conscientes, sobre todo los que tenían cáncer se identificaron 40 (20%) con indiferencia, apatía, enojo, tristeza, por lo que se calificaron con depresión. El estreñimiento fue una de las manifestaciones pocas veces identificada pero se presentó en 90 casos.

La disgregación de la familia durante la enfermedad o después del fallecimiento de los niños, por separación o divorcio, ocurrió en 80 (40%) parejas, en la mayoría de ellas la ruptura familiar ocurrió después de la muerte de los niños. Al concluir este informe habían fallecido 130 niños y de ellos en 85 (42.5%) la muerte ocurrió en su domicilio.

## DISCUSIÓN

En este grupo amplio de pacientes, contra lo esperado, el cáncer sería la enfermedad más frecuentemente asociada a la necesidad de CP; se ubicó en segundo lugar pues uno de cada tres (34%) ameritó estos cuidados. En cuanto al cáncer, cuatro de cada diez niños (43%) necesitaron de CP y dos de cada diez (22%) requirieron de estos cuidados por tumores del sistema nervioso, lo que concuerda con las prevalencias de los tipos de cáncer en la infancia.<sup>2</sup>

El hecho de que entre las enfermedades genéricamente agrupadas como cáncer hay algunas que conducen rápidamente al niño a una severa emaciación y con frecuencia a dolor orgánico, severo e insoportable (como en pacientes con tumores cerebrales, osteosarcomas, sarcomas y leucemias que durante la fase termi-

nal se infiltran) hace que estos niños tengan que recibir CP particularmente, porque en ellos el dolor ocupa un lugar prominente. Es por eso que en los niños de este estudio hubo 55% con dolor de grado variable y la mayoría de éstos fueron atendidos por personal de la Clínica del Dolor del hospital, pues el alivio del dolor es prioridad absoluta y urgente; los medicamentos más empleados en ellos fueron los antiinflamatorios no esteroideos, tramadol y morfina.

A este respecto, la Organización Mundial de la Salud considera el alivio del dolor como prioridad y debería serlo para todas las personas que trabajan con niños, ya que con frecuencia no es abordado como debía ser y los niños son dados de alta a su domicilio sin tener implementada una estrategia de atención de visita domiciliaria, y son abandonados a su suerte con su dolor.<sup>3</sup> En los niños por lo menos cuatro de ellos manifestaban dolor muy intenso al ser visitados en su domicilio y fueron tratados con morfina para que pudieran fallecer en calma. Tales experiencias deben ser motivo de reflexión, pues es necesario implementar medidas para la atención de pacientes en estado terminal en su domicilio.

Abundando en el tema del dolor, es pertinente mencionar que los pacientes con enfermedades incurables no solamente padecen de *dolor físico*, sino de *dolor total*, ya que es también psicológico, pues experimentan un cambio dramático en sus vidas, con visitas frecuentes al hospital, donde se les somete a procedimientos que les causan dolor, tanto en la etapa de diagnóstico como en la de su tratamiento, para luego sufrir los estragos que genera la quimioterapia: con malestar general, vómitos y diarrea, y la que producen en su imagen corporal afectada, sea porque no pueden moverse o cuando les

**Cuadro 3.** Niños con malformaciones congénitas y síndromes genéticos con cuidados paliativos.

Malformación	Casos
Síndrome de Down	5
Síndrome dismorfológico	3
Microcefalia	3
Trisomía 13	2
Artrogriposis	2
Mielomeningocele	2
Arnold-Chiari	2
Trisomía 18, síndrome de Stikler,	7
Jarcho Levin, Prune Belly, Goldenhar,	
Pfeiffer y Moebius (uno c/u)	

**Cuadro 4.** Niños con causas diversas y cuidados paliativos.

Enfermedad	Casos
Cirrosis hepática	7
Cardiopatías	6
Miopatías congénitas	3
Inmunopatías	2
Anemia de Fanconi	2
Hepatitis fulminante	2
Neumopatía crónica	2
Púrpura trombocitopénica idiopática	2
Traumatismo craneoencefálico por	2
maltrato infantil	
Sección medular traumática, osteopetrosis,	5
mucopolisacaridosis, raquitismo	
hipofosfatémico, fibrosis quística	
(un caso c/u)	

amputan una o más extremidades (como en casos de osteosarcoma). En este grupo de pacientes fueron tres en los que se hizo alguna amputación, lo que, a un lado del dolor de los niños se manifiesta la mortificación de sus padres, ocasionando múltiples dolores no sólo del cuerpo sino también emocional y espiritual, lo que les genera depresión y tristeza, sentimientos que experimenta prácticamente toda la familia.<sup>4,7</sup>

Los trastornos neurológicos merecen especial mención, ya que comprendieron al número de enfermos: cuatro de cada diez (39.5%); entre estos pacientes destacó el grupo con disgenesia cerebral. A este problema morfológico correspondió uno de cada tres de los niños con trastornos neurológicos (36.7%) seguidos de aquéllos con enfermedades degenerativas (16.4%), principalmente adrenoleucodistrofias y leucodistrofias y las secuelas de asfixia (12.6%). En estos niños fue evidente el deterioro generalizado que en forma progresiva afectó su calidad de vida, con pérdida de múltiples funciones; son probablemente las enfermedades más destructivas para los niños y sus familias. En su mayoría estos niños se encuentran postrados y muchos de ellos en estado inconsciente; algunos pierden la visión o no escuchan, y no pueden caminar, ni vestirse, alimentarse y controlar sus excretas; otros padecen epilepsia y un alto porcentaje se halla en "estado vegetativo persistente"; en este estudio 18.4% se encontraba en tal estado.

Es natural que los pacientes en estado vegetativo impliquen decisiones que entrañan dilemas éticos a los que se enfrentan los pediatras, ya que frecuentemente surge en ellos la duda acerca de los límites de su actuación como médicos de niños, pues aun en estas condiciones extremas se continúa tratando a los pacientes, aplicando todos los recursos disponibles hasta rayar en la obstinación terapéutica calificada como ensañamiento o encarnizamiento terapéutico dentro del *dogma* de la bioética.

A este respecto, en los niños de este estudio, todos atendidos por personas entrenadas en CP, se tuvo siempre el cuidado de informar a los padres de los procedimientos de manejo y medidas de los niños, su sufrimiento y su agonía. Sin embargo, el personal aplicó las medidas para mantener la comodidad, evitar escaras en los niños, alimentar a todos éstos por gastrostomía, proporcionarles oxígeno cuando fue necesario (a los que estaban sin apoyo mecánico) y evitar la reanimación cardiopulmonar, dado el caso; manteniendo en todo momento comunicación con los padres para informarles de manera completa y veraz, la situación clínica de sus hijos y las decisiones a tomar.

Entre las malformaciones congénitas y los síndromes genéticos que ocuparon en este reporte el tercer lugar en

frecuencia (15%), en todos los niños hubo una seria repercusión en su función cerebral con deterioro rápido. En varios casos el síndrome tenía implícito graves afecciones neurológicas que superan en severidad al cáncer, pues no son pocas las veces en que no tienen posibilidad de mejorar y su degradación es progresiva, ante la impotencia de padres y médicos: como ocurre en niños con trisomía 13 ó 18 (*Cuadro 3*).

El aspecto que es fundamental en un programa de cuidados paliativos, de carácter multidisciplinario, es el énfasis que se da en la relación médico-paciente y la necesaria cercanía de los padres con el paciente y el personal que proporciona los CP y particularmente con el médico responsable. Para lograr esto es necesario tener contacto constante con los padres, buscando espacios de intimidad para charlar y comentar aspectos relacionados con el *duelo*, tratando de fortalecer la estructura de la familia, a pesar de que aun con estos apoyos es frecuente que las familias se disgreguen, como ocurrió en esta revisión de casos donde 40% de las parejas se separaron.

Cabe también comentar que todos los niños fueron evaluados con la escala de Karnofsky sobre funcionalidad y calidad de vida;<sup>1</sup> si bien esta escala fue originalmente elaborada para su aplicación en adultos con cáncer, se aplicó en estos pacientes, pues el mayor número de éstos tenía cáncer y las enfermedades ya descritas, para así contar con un marco de referencia para juzgar la gravedad de los pacientes. En los cuadros 5 y 6 se puede ver que sólo el 1.5% de los niños tenía una aceptable calidad de vida y al momento de la evaluación, la mayoría funcionalmente se encontraba en estado de gravedad, con gran deterioro y afectación en su calidad de vida, que se traduce en la necesidad de la participación de la UCI desde etapas más tempranas. Actualmente el personal de nuestra Unidad ha desarrollado una escala de funcionalidad más sencilla y fácil de aplicar desde niños recién nacidos hasta adolescentes, lo que permitirá dar una mejor información acerca del bienestar de los niños afectados por las enfermedades ya mencionadas.

## AGRADECIMIENTOS

Este trabajo fue posible gracias a la valiosa colaboración de: Sara Salgado Torres, Alma Anahí Ayala Amaro, Claudia Olivares Díaz, Mirella Vázquez Rivera y al apoyo de parte del Director General y Director Médico del Instituto, doctores: Guillermo Salomon Santibañes y Jaime Ramírez Mayans.

## Referencias

1. Indicadores de calidad de vida, Órdenes de No Reanimación, En: Sánchez GMA (Ed). *Ética, bioética y globalidad*. 1ª ed. Editorial CEP. Madrid 2006: 240, 230.
2. Cárdenas CR. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25: 205-6.
3. El dolor por cáncer en el niño. Directrices de la OMS y de la IASP. *Cancer Pain Release, OMS* 1999; 12: 1-8.
4. Garduño EA. Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25: 1-3.
5. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. *Ética, equidrenovación de la estrategia de salud para todos de la Organización Mundial de la Salud*. Foro Mundial de la Salud 1997; 18: 119-80.
6. Gómez-Sancho M. Cuidados paliativos: Atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. *Acta Pediatr Méx* 2004; 25: 39-47.
7. Garduño EA, Ham MO, Méndez VJ y col. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes en estado terminal. *Acta Pediatr Méx* 2006; 27: 307-16.
8. Sanmartín MJL, Abizanda CR, Gómez RJA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la práctica clínica. En: Gómez RJA, Abizanda CR (editores). *Medicina crítica, bioética y medicina intensiva*. 1ª ed. Autoch, Barcelona 1999: 79-86.

### Correspondencia:

Armando Garduño Espinosa  
Unidad de Cuidados Paliativos,  
Instituto Nacional de Pediatría.  
Insurgentes Cuicuilco  
Delegación Coyoacán, 03445