



## Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad

Dra. Kenya Sosa-Sánchez,\* Dr. Juan Carlos Ramírez-Mora,\*\*  
Dr. Juan Manuel Alarcón-Almanza,\*\* Dr. Víctor Edmundo Fuentes-García\*\*\*

\* Servicio de Anestesiología.  
\*\* Médico adscrito al Servicio de Anestesiología.  
\*\*\* Jefe del Departamento de Anestesiología.

Hospital Infantil de México «Federico Gómez».

*Solicitud de sobretiros:*  
Kenya Sosa Sánchez  
Dr. Arce 46-302  
Col. Doctores, Delegación Cuauhtémoc, 06720  
Tel: 044 55 3725 1783  
E-mail: kenyoso40@yahoo.com.mx

Recibido para publicación: 25-11-13.  
Aceptado para publicación: 04-03-14.

Este artículo puede ser consultado en versión completa en  
<http://www.medigraphic.com/rma>

### RESUMEN

Los cuidados paliativos dirigidos a niños en México no se han marcado como una prioridad; esto representa un reto para el personal de salud, los pacientes y familiares. Los cuidados paliativos en las enfermedades que amenazan la vida no son excluyentes, sino que deben darse a la par del manejo curativo independientemente del desenlace de la enfermedad, brindando apoyo para disminuir los síntomas incluido el dolor. El objetivo de este estudio es conocer el número de pacientes que se atendieron como paliativos en el Servicio de Medicina del Dolor. **Métodos:** Se revisaron los informes mensuales del Servicio de Algología del Hospital Infantil de México «Federico Gómez» durante un año. **Resultados:** Se registraron 16,857 atenciones del servicio para manejo del dolor en general, de los cuales 30 fueron pacientes terminales de primera vez y se revisaron como subsecuentes en 420 atenciones. **Conclusiones:** Las acciones en cuidados paliativos de nuestro hospital son muy pobres comparadas con lo reportado en la literatura. Identificamos la necesidad de programas de capacitación en esta materia y así formar parte de un parámetro de calidad en la atención a niños con enfermedades amenazantes para la vida.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos, niños.

### SUMMARY

*Palliative care in Mexico aimed at children has not yet been taken as a priority. This represents a challenge for health workers, patients and family. Palliative care in life-threatening diseases is not exclusive, but should be given together with curative intent regardless of disease outcome, in order to lessen symptoms including pain and providing comfort measures. The aim of this study is to determine the number of patients receiving palliative care in Pain Medicine Department. **Methodology:** We reviewed the monthly reports of the Pain Medicine Department in the Mexico Children's Hospital «Federico Gómez» for a year. **Results:** There were 16,857 patients treated for general pain management, 30 of which were first time terminal patients with 420 follow ups. **Conclusions:** The actions taken in palliative care in our hospital are very poor compared with what is reported in the literature. We identified the need for training programs in this area, and in this way creating quality standards for treating children with life threatening diseases.*

**Key words:** Palliative care, children.

## INTRODUCCIÓN

En México, como en el mundo, el avance incesante del progreso de la medicina ha logrado prolongar el tiempo de vida de los pacientes con enfermedades antes incurables o mortales a corto plazo; al lograrse un incremento promedio de los años de vida en la población, se incrementaron también las morbilidades asociadas, situación que ha exhortado al nacimiento de nuevas áreas en la medicina en los últimos dos siglos.

El inicio de los cuidados paliativos de la era moderna inició con los hospicios británicos en los años sesenta y, a partir de esas fechas, en todo el mundo se ha extendido el interés por la población al final de la vida.

Los organismos internacionales han propuesto que los cuidados paliativos sean parte de la política sanitaria de cada nación.

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 reorientar los objetivos terapéuticos exclusivamente hacia el bienestar del enfermo y su familia. El único papel del tratamiento específico será en estas circunstancias, ayudar a la paliación de los síntomas que aquejen al paciente<sup>(1)</sup>.

La OMS, en 2002, redefinió a los cuidados paliativos como un abordaje que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con una enfermedad que amenaza la vida, a través de la preventión y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y una evaluación impecable y el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Los cuidados paliativos proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes; afirman la vida y consideran a la muerte como un proceso normal y no pretenden adelantar ni posponer la muerte; integran los aspectos psicológicos y espirituales de la atención al paciente y ofrecen un sistema de apoyo al ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte; ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia y al paciente a enfrentar la enfermedad y su propio duelo; utilizan un enfoque de equipo para hacer frente a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo la pérdida de seres queridos; mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad; son aplicables al inicio de la enfermedad y en el curso de la misma, en conjunción con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, tales como la quimioterapia o radioterapia e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas dolorosas<sup>(2)</sup>.

Enfermedad terminal: se refiere a una etapa avanzada cuando el tratamiento curativo ya no es útil, la enfermedad que se evalúa es incurable y el estado del paciente se está deteriorando progresivamente. El tratamiento destinado a modificar la enfermedad disminuye a medida que la enfermedad progresá, mientras que los cuidados paliativos se incrementarán en la medida que la persona llegue al final de

la vida. Los cuidados paliativos también proporcionan apoyo importante a la familia durante todo este período y después de que el paciente muere<sup>(2)</sup>.

La transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada<sup>(3)</sup>.

Las causas de muerte en los niños son sustancialmente diferentes de las causas de muerte en los adultos, por lo que las pautas de cuidados paliativos que son apropiadas para los adultos suelen ser inapropiadas para los niños.

Los cuidados paliativos pediátricos representan un verdadero reto tanto para el personal de salud, como para las familias de los niños y para la sociedad en general, ya que las enfermedades terminales y la muerte en los niños no es un fenómeno esperado ni natural y pueden tener expectativas de curación mayores que un adulto, así como la resistencia a episodios graves que en un adulto provocaría la muerte; es difícil determinar cuándo un niño no responde a un tratamiento curativo y es complicado también predecir la muerte de un niño. Aunado a que el paciente pediátrico cursa por diferentes etapas cronológicas, el diálogo y las decisiones con respecto a su salud deben ser conocidas por él y tomar en cuenta su opinión con respecto a su salud<sup>(4)</sup>.

La Academia Americana de Pediatría propone que la excelencia en cuidados paliativos pediátricos es esencial para los hospitales y otros centros de cuidado de niños. El desarrollo del programa de cuidados paliativos pediátricos, con extensión a la comunidad, debe ser una prioridad de los centros sanitarios.

Los programas de cuidado y descanso paliativos necesitan ser desarrollados y estar ampliamente disponibles para proporcionar tratamiento de los síntomas de manera intensiva y promover el bienestar de los niños que viven con enfermedades que amenazan la vida. Al momento del diagnóstico de una condición que amenaza la vida o terminal, es importante ofrecer un modelo integrado de cuidados paliativos que continúe durante todo el curso de la enfermedad, sin importar el resultado<sup>(5)</sup>.

Otras organizaciones de cuidados paliativos pediátricos han contribuido a la integración de guías y directrices en materia de proveer cuidados a los niños en estas etapas, tales como el Children's Hospital International, asociaciones y sociedades de enfermería pediátrica norteamericanas y la Asociación para Niños en Condiciones Terminales y sus Familias; todas ellas proponen que los cuidados paliativos pueden coexistir con otros planes de tratamiento disponibles para atención sanitaria del niño y que debe ser un tratamiento integral, abarcando las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales, existenciales y apoyo de duelo para la familia hasta por 13 meses con especial enfoque en los hermanos<sup>(3)</sup>.

La medicina paliativa no figura en las prioridades de salud de México; en las instituciones existe un gran desconoci-

miento sobre las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente en estado terminal y sobre las de su familia; se reconoce que los profesionales de la salud carecen de conocimientos sobre cuidados paliativos. Esto fue reflejado en un estudio realizado en 2012 que abarcó los tres niveles de atención en distintas instituciones en el país. En dicho estudio se identificó la necesidad de capacitar al personal de salud que desconoce cómo abordar al paciente en etapa terminal o con procesos crónico-degenerativos para que sepa cómo dar soporte al paciente y a su familia<sup>(6)</sup>.

A partir del Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012 se establecen los programas de SICALIDAD y PALIAR con el objetivo de dar una vida digna a los mexicanos a través de servicios sanitarios de calidad<sup>(7)</sup>; con base en estos programas se publicó la atención de 1,267 consultas oncológicas y 532 no oncológicas en el año 2010. De enero a mayo del 2012 se han atendido 245 consultas pediátricas y 713 en adultos<sup>(8)</sup>.

En México han sido pocos los intentos por incluir los cuidados paliativos en pediatría, siendo los primeros lugares en intentarlo Guadalajara y Monterrey; fue en 2007 cuando se integró la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría. Esta Clínica atiende a más de 300 pacientes al año, logrando cubrir aspectos básicos de paliación como control de dolor, apoyo familiar, la obstinación terapéutica, largas estancias hospitalarias, seguimiento en casa y asistencia telefónica<sup>(8)</sup>.

En el Hospital Infantil de México «Federico Gómez» se realizó un estudio para conocer la prevalencia de dolor en esa institución; fueron atendidos por el Servicio de Medicina del Dolor 1,113 pacientes, 65% postquirúrgicos y 35% no quirúrgicos, por lo que se tuvo como conclusión que se cuenta con una prevalencia de dolor del 35.3%, cifras cercanas a las reportadas en la literatura mundial<sup>(9)</sup>. En esta institución se cuenta con un Servicio de Medicina del Dolor bien establecido y, al ser una institución pediátrica de tercer nivel con atención para todo tipo de padecimientos, es de esperarse que cuente con un adecuado manejo y apoyo al paciente terminal, ya que muchos niños con enfermedades que limitan la vida tienen síntomas molestos, no sólo al final de la vida, sino a lo largo de su enfermedad, desde el momento del diagnóstico y hasta el final de la vida<sup>(10)</sup>.

Los cuidados paliativos representan la otra cara de la moneda y la mejor opción en casos donde el tratamiento ha fallado. La decisión de dejar de intentar la curación en un niño y elegir los cuidados paliativos puede ser realmente difícil para algunos médicos, en quienes aceptar la muerte y permitir su evolución natural llega a generar sentimientos de culpa<sup>(11)</sup>.

En el Hospital Infantil de México «Federico Gómez» se atienden pacientes con enfermedades terminales, de diferente etiología (oncológica y no oncológica), los cuales son susceptibles de manejo paliativo; el conocimiento del adecuado manejo de los niños en esta situación puede mejorar su calidad de vida desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida.

Existen pocos reportes en Latinoamérica del manejo integral en medicina paliativa para el paciente pediátrico; los reportes son mínimos sobre el quehacer con respecto al manejo de estos pacientes. Al ser el Hospital Infantil de México una institución de tercer nivel, el propósito de este estudio es saber si se cuentan o son mínimas las directrices para el manejo del paciente pediátrico en etapa terminal.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una revisión estadística del informe mensual del servicio de Algología del Hospital Infantil de México «Federico Gómez» del primero de marzo del 2012 al 28 de febrero del 2013, en donde se incluyeron a todos los pacientes de primera vez, subsecuentes, de ambos sexos y todas las edades, incluyendo todos los servicios de referencia atendidos por este servicio en dicho período de tiempo.

## RESULTADOS

Se encontraron registradas 16,857 atenciones del servicio para manejo del dolor en general, 30 de las cuales correspondieron a pacientes terminales de primera vez, mismos que se vieron de manera subsecuente en 420 atenciones.

Con respecto a los pacientes de primera vez para cuidados paliativos la distribución por grupo de edad muestra una mayor presencia de niños en los grupos de 6-14 y 15-19 años (Figura 1). La distribución por género correspondió a 19 masculinos (63%) y 11 femeninos (37%) (Figura 2).

El 83% de los pacientes tuvo un diagnóstico de tipo oncológico, es decir, 25 pacientes. Los diagnósticos oncológicos se clasificaron según el sitio de origen, siendo el 30% correspondiente a tumores del sistema nervioso central, entre los cuales se encontraron glioblastoma (1), germinoma

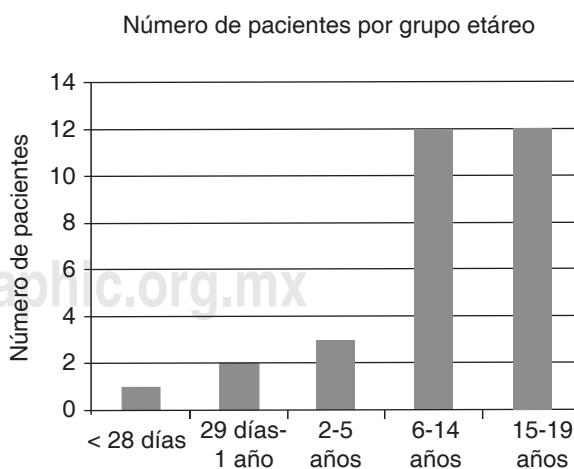


Figura 1. Distribución de número de pacientes por grupo de edad.

(1), neuroblastoma (1), glioma de tallo (4), astrocitoma (1) y tumor de fosa posterior (1); los tumores óseos, en 20%, los cuales fueron: tumor de Ewing (1) y osteosarcoma (5); la enfermedad hematológica maligna 17%: leucemia mieloide aguda (3), leucemia linfocítica aguda (2); los tumores de piel representaron el 7%, del tipo carcinoma epidermoide (2). Tubo digestivo 3% que correspondió adenocarcinoma mucoprotector(1), tumor de mama 3%, correspondiente a un tumor filoideo (1) y tumores de origen renal 3% como el tumor de Willms (1).

El 17% fue por diagnóstico no oncológico, en total 5 pacientes; éstos fueron: atresia de vía biliar en 2 pacientes (7%), lupus eritematoso sistémico, 1 paciente (3%), diabetes insípida, 1 paciente (3%) y trombosis mesentérica en un paciente (3%).

A todos los pacientes se les realizó seguimiento y control de síntomas de manera subsecuente hasta el momento del desenlace final con un promedio de 14 consultas durante el tiempo de observación.

## DISCUSIÓN

Estados Unidos ha sido pionero en cuidados paliativos para niños donde se han desarrollado múltiples grupos que han creado guías de manejo con todo incluido: apoyo a los padres y hermanos. En este país se reportó en 2001 un total de 53,000 muertes en pediatría y sólo 5,000 niños recibieron atención mediante cuidados paliativos.

Un país con condiciones de desarrollo semejante al nuestro es Costa Rica, el cual cuenta con atención de cuidados paliativos en pediatría desde 1990. Además cuenta con un hospital pediátrico que recibió en 2010 136 interconsultas hospitalarias y 1,615 pasos de visita; se revisaron en la consulta externa 802 pacientes al año. Cuenta con apoyo de dos lugares más a nivel nacional que presta este tipo de atenciones a población pediátrica, uno de los cuales es el

Albergue San Gabriel que reportó también en 2010, 1,633 atenciones en un año<sup>(12)</sup>.

En México, uno de los servicios de cuidados paliativos pediátricos más reconocidos se encuentra en el Instituto Nacional de Pediatría, el cual es equiparable en su población con nuestro hospital; cuenta con un servicio exclusivo de cuidados paliativos pediátricos que se encuentra formado por médicos pediatras con subespecialidades, enfermería y trabajo social que brindan atención a todos los servicios, así como atención domiciliaria. En esta institución se revisaron, en el año 2012, en el Servicio de Cuidados Paliativos, 248 pacientes de primera vez y 2,731 pacientes de manera subsecuente<sup>(13)</sup>.

Otro hospital con este tipo de servicio es el Hospital «20 de Noviembre» del ISSSTE, el cual cuenta con atención en la consulta externa y pacientes hospitalizados; incluye dentro de su equipo, además de médicos, pediatras, psicólogos y trabajadores sociales.

En la Ciudad de Guadalajara se encuentra el Hospital Civil «Dr. Juan Menchaca», el cual brinda la atención de cuidados paliativos tanto en adultos como en pacientes pediátricos y están incluidos en el mismo servicio los servicios de apoyo, trabajo social y psicología que no son exclusivos de este servicio sino que se comparten con todo el hospital. Se atienden alrededor de 200 pacientes terminales al año, brindando estudios y medicamentos a bajo costo en coordinación con una asociación filantrópica<sup>(12)</sup>.

En el Hospital Infantil de México «Federico Gómez» se atendieron en el año 2012, según datos del Departamento de Bioestadística, 125,093 pacientes de atención subsecuente<sup>(14)</sup>. En el Servicio de Algología se solicitaron en ese mismo año sólo 30 interconsultas para atención al paciente terminal, en comparación con el total de atenciones solicitadas para manejo y control de dolor, que fue de 16,857.

En el Hospital Infantil de México, el área de Cuidados Paliativos no se encuentra suficientemente desarrollada,

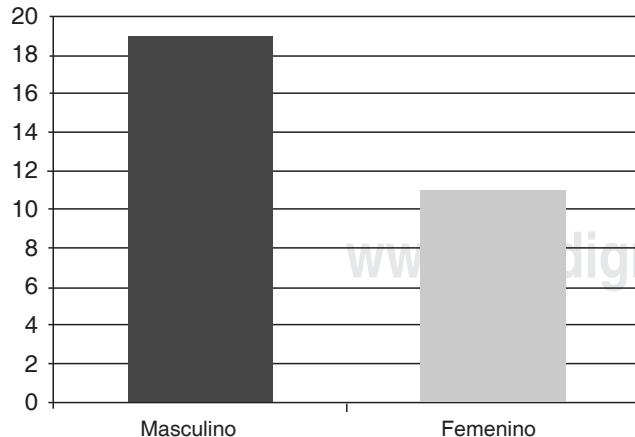


Figura 2. Distribución de pacientes según el género.

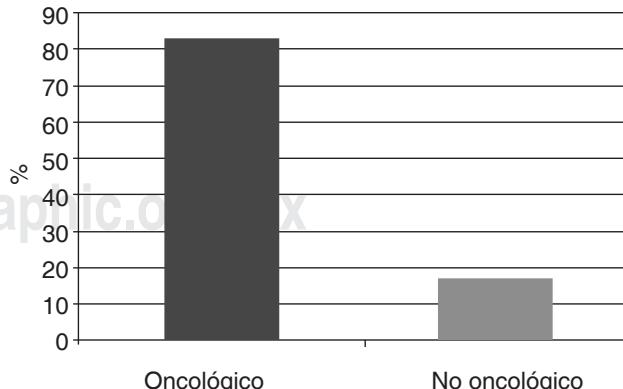
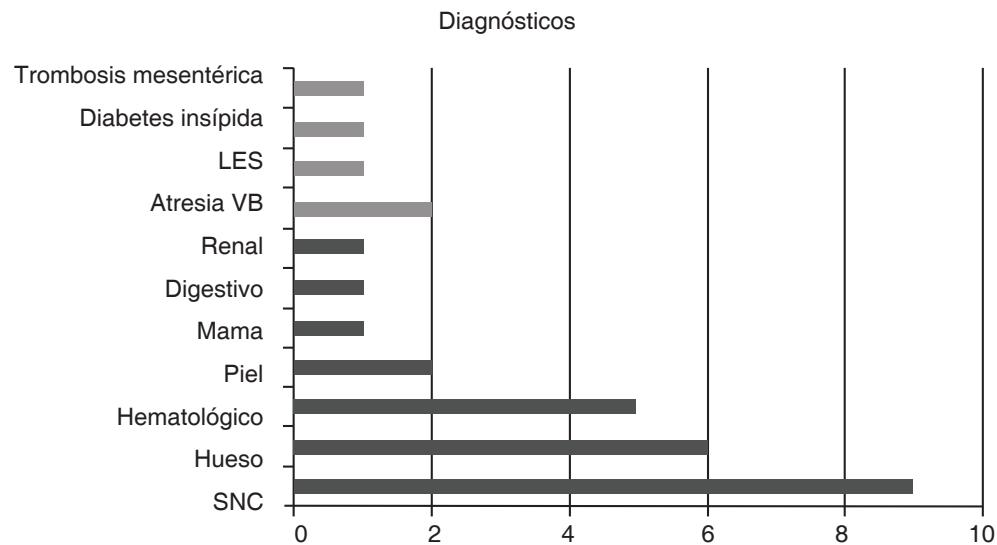


Figura 3. Porcentaje de pacientes según el tipo de diagnóstico.



SNC: Sistema nervioso central, LES: Lupus eritematoso sistémico, Atresia VB: Atresia de vías biliares

Figura 4.

Número de pacientes en distribución diagnóstica por sistemas.

muestra de esto es la carencia de conocimientos en este ámbito por parte del personal médico y paramédico que ahí labora, la cual se ve reflejada en el número de atenciones de cuidados paliativos a nuestra población con respecto a hospitales equivalentes al nuestro. Brindar las bases del conocimiento de los beneficios del control de síntomas y alivio del dolor en el paciente pediátrico al final de la vida a todos los servicios que conforman el Hospital Infantil de México, así como la integración del Cuidado Paliativo al servicio de Medicina del Dolor y conformar un proceso mediante el cual los pacientes tengan acceso a manejo por este servicio sería el primer paso para obtener mayor referencia de los pacientes que necesitan el apoyo paliativo.

Medir la calidad de vida en el paciente terminal pediátrico puede servir como indicador de calidad de atención en el paciente hospitalizado y ambulatorio terminal.

## CONCLUSIONES

La medicina Paliativa no figura como prioridad en nuestro país y nuestra comunidad médica tiene un conocimiento limitado en esta materia que es relativamente reciente; en contraste con otros países como Canadá, Estados Unidos o los países europeos, nuestro país cuenta con limitantes de infraestructura para la adecuada enseñanza y atención del paciente sin posibilidades de cura.

Mejorar la calidad de vida y la calidad de muerte en el paciente pediátrico terminal es un reto que debe asumirse como propio para todo el personal que labora en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez», lo cual sólo será posible con base en el conocimiento y la integración de un servicio que englobe a la medicina paliativa y se tome en cuenta a la calidad de vida como un indicador en la calidad en la atención a nuestros pacientes pediátricos terminales.

## REFERENCIAS

1. Lara SA. Introducción a los cuidados paliativos. Revista Mexicana de Anestesiología. 2005;28:S193-S195.
2. World Health Organization. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs; 2007; module 1 Palliative care –organization and administration. World Health Organization; 2007.
3. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC, Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008.
4. Salas AM, Gabaldón PO, Mayoral MJL, González PE, Amayra CI. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. An Pediatr (Barc). 2004;61:330-335.
5. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. Pediatrics. 2000;106:351-357.
6. Medina ZL, de la Cruz CA, Sánchez SM, González PA. Nivel de conocimientos del personal de salud sobre cuidados paliativos. Rev Esp Méd Quir. 2012;17:109-114.
7. Diario Oficial de la Nación. Acuerdo por el que la Secretaría de la Salud da a conocer las reglas de operación 2011 del programa Sistema Integral de Calidad en salud (SICALIDAD). Disponible en: [http://dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5173504&fecha=31/12/2010](http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5173504&fecha=31/12/2010)
8. González C, Méndez J, Romero J, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Cuidados paliativos en México. Rev Med Hosp Gen Méx. 2012;75:173-179.
9. López GJ, Pazos AE, Moyao GD, Galicia NA. Prevalencia e incidencia del dolor en los pacientes hospitalizados en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez» en un período de seis meses. Revista Mexicana de Anestesiología. 2013;36:93-97.
10. Tressia MS. Pediatric palliative pain and symptom management. Pediatric Annals. 2012;41:329-334.

11. Medina SA, Adame V, Scherer IA. Editorial. Obstinación terapéutica. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2006;63:287-290.
12. Okhuyzen CR, Garduño EA, Páez AS, Nakashima PY, Cárdenas TM, Reyes LM. Pediatric palliative care in Mexico. In: Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. Pediatric palliative care: Global perspectives. Cap V. London New York: Springer Dordrecht Heidelberg; 2012: pp. 301-359.
13. Instituto Nacional de Pediatría. Agenda estadística 2012. Dirección de Planeación. pp 33.
14. Hospital Infantil de México “Federico Gómez” Anuario 2012. Estadística de servicios, dirección de planeación, subdirección de seguimiento. Programación y Diseño Organizacional. Departamento de Bioestadística y Archivo Clínico.