



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARÍA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA  
CURSO DE POSGRADO DE ALTA ESPECIALIDAD EN:  
CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA

**“CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO: EXPERIENCIA DE 6 AÑOS  
DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA”**

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DEL  
POSGRADO DE ALTA ESPECIALIDAD EN  
CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA

PRESENTA:  
MARÍA DE LOS ANGELES GONZÁLEZ RONQUILLO

PROFESOR TITULAR:  
DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA

ASESOR DE TESIS:  
DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA



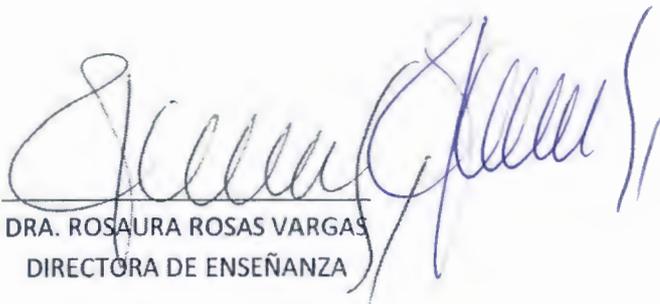
INP

MÉXICO, D.F. 2013

**INP**  
CENTRO DE INFORMACIÓN  
Y DOCUMENTACIÓN

**C I D**  
NO CIRCULA

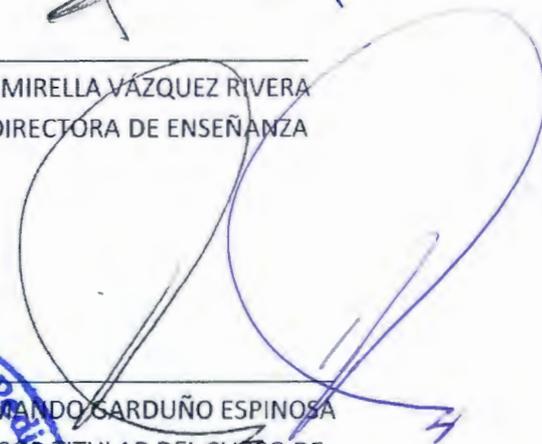
**“CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO: EXPERIENCIA DE 6 AÑOS DE LA  
UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE  
PEDIATRÍA”**



DRA. ROSAURA ROSAS VARGAS  
DIRECTORA DE ENSEÑANZA



DRA. MIRELLA VÁZQUEZ RIVERA  
SUBDIRECTORA DE ENSEÑANZA



DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE  
POSGRADO DE ALTA ESPECIALIDAD EN  
CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA  
TUTOR DE TESIS

INDICE	1
RESUMEN	3
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	4
MARCO TEÓRICO	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	10
JUSTIFICACIÓN	11
OBJETIVO	12
MATERIAL Y MÉTODO	13
CRITERIOS DE SELECCIÓN	13
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	13
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	13
ANÁLISIS ESTADÍSTICO	13
RESULTADOS	14
DISCUSIÓN	17
CONCLUSIÓN	19
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	20

ANEXOS	22
GRÁFICA 1. CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS	22
GRÁFICA 2. PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS	22
GRÁFICA 3. GRUPO ETAREO	23
GRÁFICA 4. GENERO	23
GRÁFICA 5. PRINCIPALES SIGNOS Y SÍNTOMAS	24
GRÁFICA 6. GRADO DE DOLOR	24
GRÁFICA 7. TIPO DE ATENCION OTORGADA	25

## RESUMEN

**Objetivo:** describir los principales diagnósticos de la población referida a la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (UCPINP), edad y género de los mismos y los principales síntomas y signos manifestados. **Material y métodos:** estudio transversal durante el cual se revisaron los aspectos antes comentados a través de los expedientes de pacientes atendidos al menos una vez por la UCPINP entre los años de 2006 a 2012 que padecen una enfermedad en etapa terminal o provoca calidad de vida limitada. Se eliminaron los expedientes que contaban con menos del 80% de la información requerida. Durante éste estudio se tomaron los datos de 543 expedientes. Se construyó una base de datos con las variables cualitativas y cuantitativas empleando el programa Statistical Package For Social Sciences (SPSS), se reportan las frecuencias y porcentajes de las variables. **Resultados.** Las enfermedades oncológicas ocuparon el primer lugar en atención (38.3%), seguidas de los trastornos neurológicos (32.1%) y otras enfermedades pediátricas (29.6%). Las principales enfermedades en orden de frecuencia fueron: tumores del sistema nervioso central (28.3%), leucemia linfoblástica aguda (26.4%), síndromes genéticos o malformaciones congénitas (18.6%) y epilepsia (16.0%). El grupo etareo que se abordó con mayor frecuencia fue el de menores de 1 año (26.8%). El sexo masculino se abordó en el 53%. Los principales signos fueron mal manejo de secreciones (51.3%) y fiebre (47.8%). El síntoma más frecuentes fue dolor (48.5%). **Conclusión.** Este estudio pretende servir como un diagnóstico situacional para poder conocer las características de la población hasta ahora atendida. La información obtenida permitirá desarrollar protocolos de investigación en el futuro sobre las distintas áreas de los Cuidados Paliativos.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuáles son las características de la población atendida por la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría desde su inicio en 2006 hasta el año de 2012, considerando los principales diagnósticos de referencia a la Unidad, edad, género, síntomas y signos reportados?

# CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO: EXPERIENCIA DE 6 AÑOS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

## MARCO TEÓRICO

Cuando un niño padece una enfermedad terminal y de curso fatal, la familia se enfrenta a una experiencia devastadora. En estos casos, la medicina curativa no es una opción realista y el enfoque de atención se debe dirigir a ayudar a los pacientes a tener la mejor calidad de vida el tiempo restante y a evitar el sufrimiento innecesario, tal es la labor principal de los Cuidados Paliativos (CP).<sup>(1)</sup>

La evolución de los Centros para enfermedades terminales y CP modernos comenzó en Inglaterra. Cicely Saunders fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el movimiento "Hospice" que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentaban los enfermos terminales. Durante la Segunda Guerra Mundial comenzó a trabajar como enfermera y posteriormente estudió medicina para tener influencia sobre los pacientes, dedicándose a investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables. En 1967, la Dra. Saunders abrió St Christopher's Hospice en Londres, el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos.<sup>(2)</sup>

A nivel mundial existen pocos países con experiencia en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Diversos países europeos, Canadá y los Estados Unidos de Norteamérica cuentan desde hace varias décadas con servicios de CP en niños. Existen algunas unidades aisladas en Latinoamérica como Venezuela, Brasil, Argentina y Costa Rica, éste último País cuenta con 25 años de experiencia en la atención del proceso de morir en los niños.<sup>(3,4)</sup>

Los CP son aplicables a pacientes en etapa terminal, definiéndose éste como "aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo". El Manual de ética del American College of Physicians lo considera como "aquel cuya condición se cataloga como irreversible reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses".<sup>(5)</sup>

El adjetivo terminal puede ser aplicado a pacientes con cáncer fuera de tratamiento oncológico, es decir, cuando se considera que ya no existe ninguna posibilidad de curación; la mayoría de estos pacientes fallecen en los siguientes seis meses, pero hay pacientes que sobreviven por más tiempo. En el caso de los niños con trastornos neurológicos o estado vegetativo que afectan gravemente su calidad de vida pueden sobrevivir meses o años, en este caso no es correcto utilizar

el término de enfermedad en la fase terminal, sino el de pacientes con calidad de vida muy limitada por enfermedades avanzadas, progresivas e incurables.<sup>(5)</sup>

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los CPP de acuerdo a los siguientes principios:

- Proporcionando cuidado activo y total del cuerpo del niño, mente y espíritu, otorgando también soporte a la familia
- Aliviando el distres físico, psicológico y social
- Realizando un abordaje multidisciplinario para el paciente y la familia
- Continuando con la atención del niño en centros comunitarios o en el hogar<sup>(6)</sup>

Hoy en día, la atención de los pacientes incurables y la búsqueda de una muerte apacible es uno de los propósitos fundamentales de la medicina, que subyace en la estrategia de Equidad de la OMS.<sup>(7)</sup>

En nuestro País la Ley General de Salud establece en el Título tercero, capítulo I, Art. 24, que los servicios de salud se clasifican en tres tipos:<sup>(8)</sup>

- I. De atención médica
- II. De salud pública
- III. De asistencia social<sup>(8)</sup>

Dentro del enfoque en la atención médica se menciona en el Título tercero, capítulo II, Art. 33, que las actividades de atención médica son: preventivas, curativas, de rehabilitación y paliativas.<sup>(8)</sup>

En el Título octavo Bis, capítulo I-IV, Art. 166 Bis se establece la obligatoriedad para las dependencias del sector salud el instaurar programas de CP y los derechos de los pacientes a recibir atención paliativa en situación terminal.<sup>(9)</sup> Tomando en cuenta lo anterior los CP son un tipo de atención con respaldo legal.

Actualmente el principal problema en ésta área se debe a que la experiencia y conocimiento en CPP a nivel mundial, Latinoamérica y principalmente en México son limitados debido a que se trata de una especialidad de pocos años de existencia y con pocos centros que cuenten con este tipo de atención, por lo que el personal médico cuenta con muy poca experiencia en cuanto a los CPP lo cual dificulta el abordaje adecuado de estos pacientes.<sup>(3,4)</sup>

La Asociación de los Cuidados Paliativos en Pediatría define las siguientes condiciones por las cuales los CP pueden estar indicados.<sup>(10)</sup>

#### **Grupo 1.**

Condiciones que amenazan la vida para las cuales el tratamiento curativo puede ser factible pero puede fracasar. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante periodos de pronóstico incierto y cuando fracasa el tratamiento (P/E cáncer, cardiopatías)<sup>(10)</sup>

## **Grupo 2.**

Condiciones las cuales pueden tener periodos prolongados de tratamiento intensivo con el objetivo de prolongar la vida y permitir la participación de actividades normales en el niño, pero donde la muerte prematura es aún posible (P/E fibrosis quística, distrofia muscular) <sup>(10)</sup>

## **Grupo 3.**

Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo en las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse a algunos años (P/E enfermedad de Batten, mucopolisacaridosis) <sup>(10)</sup>

## **Grupo 4.**

Condiciones con discapacidad neurológica severa las cuales pueden causar debilidad y susceptibilidad a complicaciones, y pueden deteriorarse de forma impredecible, pero no son consideradas progresivas (P/E parálisis cerebral severa) <sup>(10)</sup>

De acuerdo a lo establecido en los cuatro grupos, existen diversas enfermedades candidatas a recibir CP. En México los padecimientos más frecuentes que conducen a los niños a la fase terminal son: cáncer, lesiones neurológicas diversas, enfermedades degenerativas, malformaciones congénitas o síndromes genéticos letales como trisomía 13 o 18, cardiopatías, SIDA y hepatopatías. <sup>(5)</sup>

En nuestro País, el cáncer en los niños se considera el principal responsable de los 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, gran número de ellos mueren tempranamente y requieren de cuidados especiales. <sup>(11)</sup> Esta epidemiología es muy semejante a la informada en otros centros; por ejemplo, Canadá y Costa Rica. <sup>(3,4)</sup>

El control de los síntomas es una de las bases de los CP. Es importante conocer bien las características, intensidad y origen de los mismos para establecer un plan de tratamiento farmacológico que ayude a su seguimiento y adelantarse a las posibles crisis. Los síntomas más frecuentes (prevalencia >35%) son falta de energía, dolor, mareo, náuseas, tos, falta de apetito y síntomas psicológicos (tristeza, nerviosismo, preocupación, irritabilidad). <sup>(12)</sup>

En pacientes en etapa terminal, principalmente oncológicos, el dolor es el síntoma más frecuente y llega a requerir de opioides potentes para su control, entre los más empleados se encuentran morfina, buprenorfina y fentanyl; sin embargo, es bien sabido que existen mitos que impiden que se empleen en forma oportuna en los pacientes. <sup>(13)</sup> La abolición del dolor infantil tiene que ser un reto terapéutico para todos los pediatras ya que es inaceptable, desde los puntos de vista ético, social y médico, ignorar el sufrimiento y dolor de los niños. <sup>(14)</sup>

El control de los síntomas es clave no sólo desde el punto de vista humanitario para el propio niño, sino para la memoria de los padres muchos años después de que éste haya fallecido. Una paliación exitosa debe reunir una correcta terapia sintomática, que incluya el empleo de quimioterapia, RT, cirugía, si es preciso, y diversas medidas de apoyo no farmacológico.<sup>(12)</sup>

Aceptar que un niño se encuentra en la fase terminal y ubicarlo ante el umbral de la muerte entraña una gran responsabilidad, por lo cual el diagnóstico debe ser realizado por un equipo sanitario con experiencia y no en un juicio unipersonal. Esta estrategia de tratamiento del enfermo incurable basada en una filosofía que no pretende acortar ni alargar la vida, sino dignificarla, buscando mejorar en lo posible la calidad del vivir, tiene y tendrá cada vez más importancia en los sistemas de salud. El porcentaje de pacientes crónicos que el Instituto Nacional de Pediatría (INP) atiende oscila alrededor del 40% y se estima que alrededor del 10% de los pacientes que acuden a un hospital de tercer nivel se encuentran en la fase terminal.<sup>(13)</sup>

Hasta el día de hoy, la presencia de una enfermedad incurable en un niño que lo llevará prematuramente al final de la vida es una experiencia devastadora para el paciente, familia y los integrantes del equipo sanitario. La presencia de enfermedades incurables, avanzadas, progresivas, que afectan gravemente la calidad de vida y llevan a los menores a la fase terminal ocurren con frecuencia y cuando esto sucede, los médicos deben cambiar el enfoque de atención y encaminarse a los CP.

El conocimiento y tecnología han permitido aumentar la expectativa de vida e incluso de prolongarla artificialmente por tiempo indefinido, pero a la par también han dado origen a una multitud de dilemas éticos relacionados al final de la vida, ya que el médico está habituado a proporcionar un enfoque curativo.

Para los enfermos en la fase terminal, el acceso a una medicina paliativa eficaz debe ser un derecho inalienable. Morir con dignidad es propósito muy importante en la vida de los seres humanos y los CP lo ofrecen en gran medida.

Por lo anterior, la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del INP, fomenta este tipo de atención abordando entre los años 2006 y 2012 más de 1000 pacientes. El propósito de este trabajo es presentar la experiencia de la UCP en sus primeros seis años de funcionamiento, tomando en cuenta los principales diagnósticos referidos a la Unidad, principales signos y síntomas y características de la población.

La UCP del INP ha servido de base para que médicos pediatras, estudiantes de medicina y alumnos de maestría en Psicología tengan conocimiento de los CPP, ya que es un área reciente y con un gran campo en cuanto a investigación. Este equipo trabaja como un grupo de soporte sin camas propias como servicio y con un tipo de atención multidisciplinaria. El seguimiento se realiza en tres escenarios posibles: visita diaria al paciente en el área donde se encuentra hospitalizado, visita

domiciliaria y consulta telefónica, siempre abordando a los pacientes desde las perspectivas médica, psicológica, social y espiritual.

**I N P**  
**CENTRO DE INFORMACION**  
**Y DOCUMENTACIÓN**

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La experiencia y conocimiento en Cuidados Paliativos Pediátricos a nivel mundial, Latinoamérica y sobre todo en México son limitados debido a que se trata de una especialidad de pocos años de existencia y con pocos centros que los realicen a nivel mundial.

## JUSTIFICACIÓN

La Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría es pionera en el campo de la atención de los niños con enfermedad incurable y/o en etapa terminal. Este estudio pretende servir como un diagnóstico situacional para poder conocer las características de la población hasta ahora atendida. La información obtenida permitirá desarrollar protocolos de investigación en el futuro sobre las distintas áreas de las que los Cuidados Paliativos se ocupa.

## **OBJETIVO**

Describir las siguientes características de la población atendida por la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría: principales diagnósticos por los cuales los pacientes fueron referidos a la Unidad, edad y género de los mismos y los principales síntomas y signos manifestados.

## **MATERIAL Y MÉTODO**

Estudio transversal donde se revisaron los aspectos antes comentados a través de los expedientes clínicos del Instituto Nacional de Pediatría.

### **CRITERIOS DE SELECCIÓN**

#### **Criterios de inclusión:**

1.- Todos los expedientes de pacientes atendidos al menos una vez por la Unidad de Cuidados Paliativos entre los años de 2006 a 2012 que padecen una enfermedad en etapa terminal o provoca calidad de vida limitada.

#### **Criterios de exclusión:**

1.- Expedientes incompletos (menos del 80% de información requerida).

### **ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

Se elaboró una base de datos con las variables de estudio empleando el programa SPSS (Statistical Package For Social Sciences).

Se reportan las frecuencias simples y porcentajes de las variables cualitativas y cuantitativas: sexo, edad, diagnósticos, motivo de atención, presencia de dolor, intensidad de dolor, fiebre, mal manejo de secreciones, disnea, datos de dificultad respiratoria, ansiedad, estreñimiento, náusea y vómito.

## RESULTADOS

Hasta el momento la unidad ha atendido a más de 1000 pacientes. Se realiza el análisis de 543 expedientes ya que el resto se eliminaron por no contar con suficiente información. Los resultados son los siguientes:

### CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS.

Los pacientes fueron clasificados en 3 categorías: enfermedades oncológicas, neurológicas y otras enfermedades pediátricas. Las frecuencias fueron las siguientes: 208 (38.3%), 174(32.1%) y 161 (29.6%) respectivamente. (Ver gráfica 1)

Dentro de las enfermedades oncológicas, los padecimientos más frecuentes fueron: tumores del sistema nervioso central 59 (28.3%), leucemia aguda linfoblástica 55 pacientes (26.4%); osteosarcoma 21 (10%) y retinoblastoma con 14 (6.7%). En menor frecuencia se reportaron rhabdomyosarcomas, tumores germinales y linfomas.

Los trastornos neurológicos se reportaron en segundo lugar, siendo los más frecuentes: epilepsias de difícil control (Síndrome de West o Lennox-Gastaut) con 28 pacientes (16.0%) y disgenesias cerebrales 20 (12%). Las enfermedades neuromusculares como atrofia muscular espinal y distrofias musculares fue pequeño 8 (4.6%) y 9 (5.2%) respectivamente. En el caso de enfermedades neurodegenerativas como la lipofuscinosis se reportaron 3 casos que corresponden al 1.7%.

La tercera categoría hace mención a diversas enfermedades pediátricas que en comparación con los dos grupos anteriores se presentaron con menor frecuencia. Dentro de éste grupo las enfermedades que fueron motivo de envío a cuidados paliativos se mencionan las siguientes: síndromes genéticos y malformaciones congénitas con 30 casos (18.6%), errores innatos del metabolismo con 21 (13.0%) y las cardiopatías congénitas con 18 pacientes (11.2%). Otras causas menos frecuentes son las cirrosis, malformación de vías biliares y enfermedades pulmonares entre otras.

Tomando en cuenta los datos previos, las principales enfermedades abordadas en Cuidados Paliativos en orden de frecuencia son las siguientes: tumores del sistema nervioso central, leucemia linfoblástica aguda, síndromes genéticos o malformaciones congénitas, epilepsia, errores innatos del metabolismo y disgenesia cerebral. (Ver gráfica 2)

## **EDAD Y GÉNERO**

El grupo etareo que se abordó con mayor frecuencia fue el de lactantes menores (< de 1 año de edad) con 146 pacientes (26.8%), seguido por el de preescolares (2-5 años) con 144 (26.5%), escolares (entre los 6 y 11 años) con 140 (25.7%) y adolescentes (12-18 años) con 104 (19.1 %). El menos numeroso fue el de recién nacidos con solo el 2%. (Ver gráfica 3)

En cuanto al género, se reportó que el sexo masculino se abordó en el 53% y el femenino en el 47%, correspondiendo a cada grupo 288 y 255 pacientes respectivamente. (Ver gráfica 4)

## **SIGNOS Y SÍNTOMAS**

Dentro de los síntomas reportados el más frecuente fue el dolor en 263 pacientes (48.5%), seguido de ansiedad o irritabilidad en 212 pacientes (39.0%), estreñimiento en 156 pacientes (28.7%), disnea con 151 pacientes (27.8%) y náusea y vómito en 140 casos (25.7%). (Ver gráfica 5)

Entre los signos más comunes se encontró que el mal manejo de secreciones ocupa el primer lugar con 279 pacientes (51.3%) seguido de la fiebre en 260 pacientes (47.8%) y en tercer lugar se reportó datos de dificultad respiratoria en 230 casos (42.3%). (Ver grafica 5)

En cuanto al dolor, de acuerdo a la Escala Verbal Análoga (EVA) se reporta con mayor incidencia como moderado (4-6) en 126 pacientes (47.9%), siguiendo de forma severa (7-10) en 79 pacientes (30.0%), el dolor leve se reportó en 58 pacientes (22.0%). (Ver grafica 6)

Estos resultados son relevantes debido a que una base de los cuidados paliativos es otorgar tratamiento farmacológico a los síntomas y por lo tanto nos debemos enfocar al más frecuente como lo es el dolor, sin embargo hoy en día existe renuencia del personal médico a emplear los medicamentos apropiados para control estricto del dolor.

## **TIPO DE ATENCION OTORGADA**

Dentro del tipo de atención que se otorgó, se consideró que los pacientes con cáncer abarcaron el grupo de enfermedad terminal 183 (33.70%) y los niños con enfermedades neurológicas el de calidad de vida limitada 149 (27.4%) (Ver gráfica 7). El resto de los niños se ubicaron en los rubros de apoyo emocional o no ingreso a cuidados paliativos, éste último es de importancia ya que áreas críticas y diversos servicios solicitaron la intervención por parte de Cuidados Paliativos y se consideró que los pacientes no eran candidatos a tratamiento paliativo y continuaron bajo tratamiento curativo.

Durante el registro de los pacientes se detectaron a 20 (3.6%) con muerte cerebral. Se estableció que este tipo de pacientes no son candidatos a ningún tipo de tratamiento médico, ya que legalmente son pacientes que han perdido la vida. El apoyo que se ofreció a los padres fue de tipo psicológico y tanatológico.

## DISCUSIÓN

De acuerdo a los resultados, las principales causas de referencia fueron padecimientos oncológicos y neurológicos. Estos datos coinciden con otros centros; sin embargo, el orden discrepa ya que en los países desarrollados, los trastornos neurológicos ocupan el primer lugar.<sup>(3,4)</sup> La diferencia entre las frecuencias de ambos grupos es mayor en otras series, en el caso de nuestros resultados la diferencia entre las proporciones de las tres categorías es muy cercana: enfermedades oncológicas (38.3%), neurológicas (32.1%) y otras enfermedades pediátricas (29.6%). Estas cifras probablemente se encuentran relacionadas con el gran número de pacientes con lesiones del sistema nervioso central que el INP recibe por ser hospital de referencia.

Es importante establecer que no solo se otorgan cuidados paliativos a los pacientes con cáncer, sino también a aquellos con calidad de vida limitada que corresponden en su mayoría a pacientes con enfermedades neurológicas (32.1%) con una sobrevivida de varios años.

Llama la atención que los tumores del sistema nervioso central ocuparon el primer lugar (28.3%), seguido de la leucemia linfoblástica aguda (26.4%), esto puede tener como base el mejor pronóstico que se da a una leucemia por el tratamiento que reciben y los tumores del sistema nervioso por su localización anatómica como lo son los gliomas de tallo. Sin embargo, será relevante el seguimiento en los próximos años de los diagnósticos referidos a la Unidad y así determinar si los padecimientos neurológicos continuarán ocupando el segundo lugar y el resto de enfermedades pediátricas el tercero.

De acuerdo a la frecuencia de los síntomas reportados, el dolor ocupó el primer lugar (48.5%), por tal motivo nuestro tratamiento se debe orientar hacia este síntoma y emplear desde AINES hasta opioides para su control, además el grado de dolor reportado en primer lugar fue moderado (47.9%) y los pacientes oncológicos se ven afectados con mayor frecuencia.

El mal manejo de secreciones se reportó como el signo más importante (51.38%), esta cifra se incrementó por su relación con los tumores del sistema nervioso central, resto de padecimientos neurológicos y pediátricos. Este signo dio lugar a procesos infecciosos como neumonías de repetición las cuales pudieron ser tratadas en el domicilio del paciente, repercutiendo en un gran ahorro para la familia y el sistema de salud.

Los signos y síntomas más frecuentes (secreciones, dolor, fiebre, datos de dificultad respiratoria, ansiedad) son de extrema relevancia, ya que dan lugar a angustia a los pacientes y familiares. Otro síntoma frecuente en pacientes con cáncer es la disnea, algunas series la reportan entre un 33% y un 47% de la población general con cáncer<sup>(15)</sup>; sin embargo en nuestra serie se reportó en el 28%, este dato muy probablemente se relaciona con la incapacidad neurológica en los pacientes con tumores del sistema nervioso central para expresar este síntoma y por el otro la edad del paciente para comprender el significado y reportar su presencia. No obstante, el que el paciente no lo

reporte no quiere decir que no se ponga énfasis en éste síntoma, ya que se describe que su frecuencia aumenta de un 55% a un 70% en poblaciones con condiciones terminales. <sup>(15)</sup>

De acuerdo a los signos y síntomas reportados, nos debemos enfocar en el tratamiento y control estricto de ellos para otorgar calidad de vida y confort, lo cual es considerado un principio básico de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

## CONCLUSIÓN

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Pediatría a pesar de contar con pocos años de experiencia ha abordado durante seis años a pacientes que requieren de Cuidados Paliativos de acuerdo a los principios ya mencionados. Se reportaron los resultados de 543 pacientes, ya que el resto no contaba con suficiente información. No obstante el número de pacientes que se eliminaron, los resultados nos permitieron identificar los principales diagnósticos de referencia, el grupo etareo y género de los pacientes que se abordaron con mayor frecuencia; así como los principales síntomas que presentaron los pacientes en etapa terminal o con calidad de vida limitada.

Los datos obtenidos servirán de base para realizar futuros estudios en cuanto al tratamiento sintomático que deben recibir este tipo de pacientes y establecer evidencia relacionada con los tratamientos más adecuados. De igual forma, los resultados serán útiles para instaurar políticas de atención y apoyo a los pacientes en etapa terminal, ya que un paciente con éstos diagnósticos requiere de una atención justa y digna, lo cual es un derecho de todo ser humano.

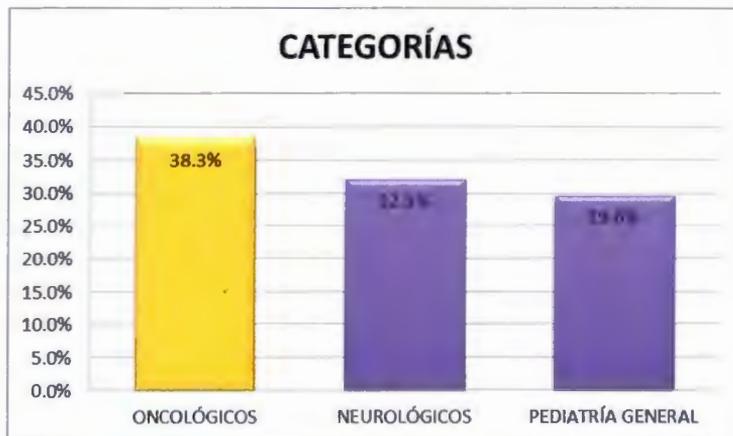
**I N P**  
**CENTRO DE INFORMACION**  
**Y DOCUMENTACIÓN**

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

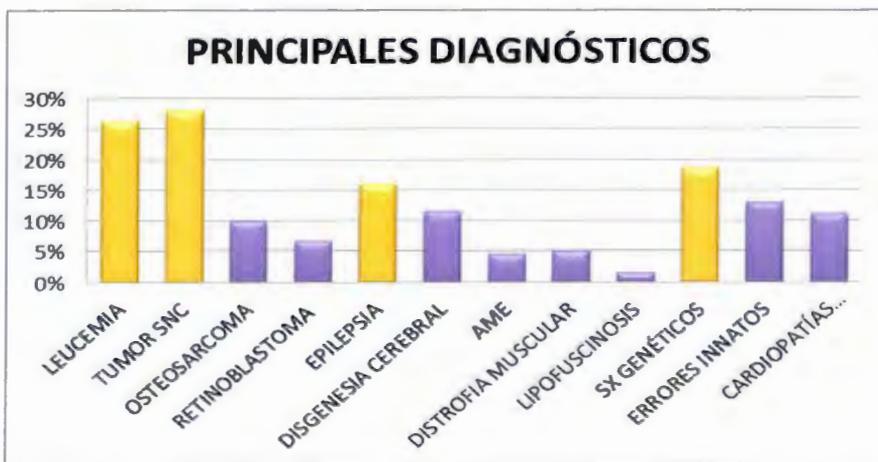
1. Garduño-Espinosa A. Generalidades. En: Garduño-Espinosa A, editor. Cuidados paliativos en pediatría. México: Trillas; 2011.p. 17.
2. Vidal M. A. Torres L.M. In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. Rev. Soc. Esp. Dolor 2006; 3: 143-144.
3. Vidger K, Davies D, Drouin D, et al. Pediatric Patients Receiving Palliative Care in Canada. Arch Pediatr Adolesc Med 2007; 161: 597-602.
4. Irola Moya JC, Garro MM; Pediatric Palliative Care, Costa Rica's Experience. AM J Hosp Palliat Care 2010; 27(7): 456-464.
5. Garduño EA, Ham MO, Cruz CA, Díaz GE, Reyes LC. Decisiones médicas al final de la vida de los niños. Bol Med Hosp Infant Mex 2010; 67:281-292.
6. World Health Organization. Pain Relief and Palliative Care. En: National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Second Ed. WHO, Geneva; 2002.p.84-85
7. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, equidad y renovación de la estrategia de salud para todos de la Organización Mundial de la Salud. Foro Mundial de la Salud. 1997; 18:119-80.
8. Agenda de Salud 2012. En: Ley General de Salud. Título Tercero de la Prestación de los Servicios de Salud. Capítulo I, Artículo 23-24. Capítulo II, Artículo 32-33. México: ISEF; 2012. p. 47-49.
9. Agenda de Salud 2012. En: Ley General de Salud. Título Octavo Bis de los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal. Capítulo I-IV, Artículo 166 Bis. México: ISEF; 2012. p. 45-49.
10. Hain R. Wallace A. Progress in palliative care for children in the UK. Paediatrics and Child Health 2008; 18 (3): 141-146.
11. Garduño E.A; Ham MO, Méndez VJ, Rodríguez GJ, Díaz GE, Reyes LC. Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría; Rev Med Pediatr., 2009; 76 (2):75-80.
12. Astudillo W. Los Cuidados Paliativos en los Niños. En: Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Medicina Paliativa. Cuidados del Enfermo en el Final de la Vida y Atención a su Familia. Quinta ed. Navarra: Eunsa; 2008. p. 499,507.

13. Friedrichsdorf SJ, Kang TI. The Management of Pain in Children with Life-limiting Illnesses. *Pediatr Clin North Am.* 2007; 54(5):645-672.
14. López CJ, Sault RJ. Analgesia y sedación en pediatría. *Pediatr Int.* 2006; 10(4):267-276.
15. Carvajal VG, Ferrandino CM, Salas HI. Manejo paliativo de la disnea en el paciente terminal. *Acta méd. costarric.* 2011; 53(2): 79-87

## ANEXOS



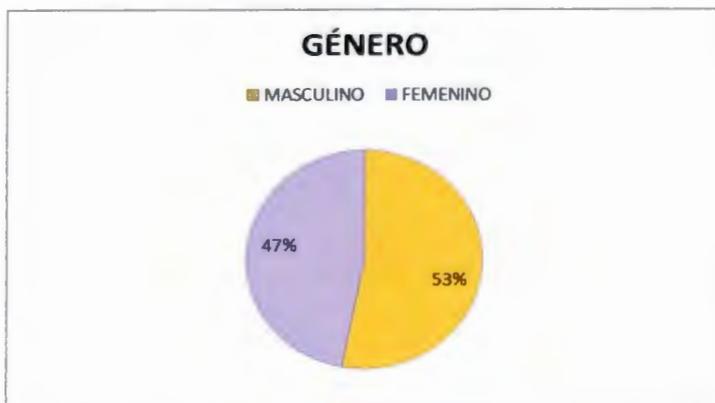
**GRÁFICA 1. CATEGORÍAS DIAGNÓSTICAS.** La principal causa de atención fueron las enfermedades oncológicas (38.3%)



**GRÁFICA 2. PRINCIPALES DIAGNÓSTICOS.** Los más frecuentes fueron: tumores del sistema nervioso central (28.3%), leucemias (26.4%), síndromes genéticos (18.6%) y epilepsia (16.0%).



**GRÁFICA 3. GRUPO ETAREO.** Los lactantes menores fueron el grupo mayoritario con 26.8%, en último lugar se reportaron los recién nacidos con solo el 2%.



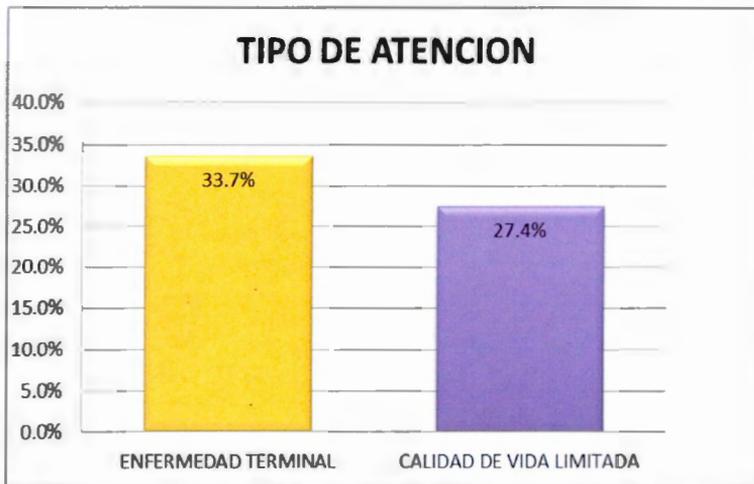
**GRÁFICA 4. GÉNERO.** El sexo masculino se abordó en el 53% y el femenino en el 47%



**GRÁFICA 5. SIGNOS Y SÍNTOMAS.** Los principales signos fueron mal manejo de secreciones (51.3%) y fiebre (47.8%). El síntoma más frecuentes fue dolor (48.5%)



**GRÁFICA 6. GRADO DE DOLOR.** El dolor moderado se reportó con mayor frecuencia en un 48%.



**GRÁFICA 7. TIPO DE ATENCIÓN OTORGADA.** El 33.7% de los pacientes que se consideraron con enfermedad terminal son oncológicos y el 27.4 % con calidad de vida limitada fueron de origen neurológico.

**I N P**  
**CENTRO DE INFORMACION  
 Y DOCUMENTACIÓN**