

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIHUAHUA
FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS BIOMÉDICAS
SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO**

HOSPITAL INFANTIL DE ESPECIALIDADES DE CHIHUAHUA



NOMBRE DE LA TESIS

Manejo en la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas bajo cuidados paliativos

POR:

NARDA ESTEPHANIE ALAMILLO MENDOZA

**TESIS PRESENTADA COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE:
ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA MÉDICA**

Chihuahua, Chih., Febrero 2024

Los que suscriben, certifican la Tesis de Posgrado titulada:

**Manejo en la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas
bajo cuidados paliativos**

Realizada por: **Dra. Narda Estephanie Alamillo Mendoza**



Dr. Said Alejandro de la Cruz Rey
Secretario de Investigación y Posgrado
Facultad de Medicina y Ciencias Biomédicas UACH



Dra. Patricia Dessire Covarrubias Padilla
Directora de Tesis
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua



M. en C. Martin Cisneros Castolo
Profesor Académico Asociado A.
Facultad de Medicina y Ciencias Biomédicas UACH



Dra. Sandra Ivelisse Calaveo Olivos
Directora del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua



Dr. Héctor José Villanueva Clift
Jefe de Enseñanza e Investigación
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua



Dr. Victor Manuel Carrillo Rodriguez
Profesor Titular de Pediatría Médica
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua

Resumen

Además de prolongar la supervivencia de los pacientes con enfermedades crónicas, los avances médicos también han aumentado la calidad de vida. Sin embargo, aún existe aquella población pediátrica con enfermedades complejas, limitantes y/o potencialmente mortales que conducen rápidamente a la muerte a pesar de las alternativas existentes de tratamientos. Se debe establecer, tanto en los pacientes como en sus familias, un cuidado que brinde apoyo durante toda la enfermedad, así como en los últimos días de vida, además que se adapte a un plan de preparación y acompañamiento, incluyendo físico, emocional, social y espiritual. El cáncer afecta la calidad de vida y supervivencia debido a los efectos secundarios del tratamiento. Los protocolos al final de la vida tienen implicaciones éticas y morales, además de médicas, por lo que es necesario desarrollar un plan para un seguimiento integral en función de las necesidades de cada paciente y su familia. Como hipótesis se establece que el soporte en la calidad de vida se asocia a una mejor calidad de vida en paciente. Se realizó un estudio observacional y de cohorte retrospectiva en el que se analizaron 80 expedientes de pacientes con diagnóstico de cáncer del Hospital Infantil de Especialidades Médicas de Chihuahua. Se buscó la asociación entre edad, sexo, nivel socioeconómico, religión, tipo de neoplasia, fases de tratamiento, defunción hospitalaria o domiciliaria, deseos del paciente y de los familiares.

Palabras clave: pacientes pediátricos oncológicos, cuidados paliativos, protocolo de fin de vida; sedación paliativa; historia de cuidados paliativos.

“Management of quality of life in pediatric patients with oncological diseases under palliative care”

Abstract

In addition to prolonging the survival of patients with chronic diseases, medical advances have also increased quality of life. However, there is still that pediatric population with complex, limiting and/or life-threatening diseases that quickly lead to death despite existing treatment alternatives. Care that provides support throughout the illness, as well as in the last days of life, must be established, both in patients and their families, and that is adapted to a preparation and support plan, including physical, emotional, and social. and spiritual. Cancer affects quality of life and survival due to the side effects of treatment. End-of-life protocols have ethical and moral implications, as well as medical ones, so it is necessary to develop a plan for comprehensive follow-up based on the needs of each patient and their family. As an hypothesis, quality of life support is associated with a better quality of life in cancer patients. Objective: Search for improvement in the quality of life in cancer patients. An observational and retrospective cohort study was carried out in which 80 records of patients diagnosed with cancer from the Children's Hospital of Medical Specialties of Chihuahua were analyzed. The association was sought between age, sex, socioeconomic level, religion, type of neoplasia, treatment phases, death in hospital or at home, and wishes of the patient and family members.

Keywords: pediatric oncology patients, palliative care, end-of-life protocol; palliative sedation; history of palliative care.

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

Esta tesis está dedicada a todas las personas que durante los años de mi trayectoria en la Medicina me han enseñado, regalado un poco de su tiempo y apoyado incondicionalmente para lograr mis objetivos.

A mi **madre**, por su apoyo incondicional para poder realizar mis proyectos, siendo pilar fundamental en mi formación y convicciones como ser humano. A mis **hermanas**, quienes siempre han estado a mi lado apoyándome para lograr mis objetivos, ya que sin ustedes yo estaría perdida. A **Rodrigo**, mi compañero de vida, quien con su apoyo y amor incondicional equilibra la balanza de mi vida y me inspira a dar lo mejor de mí.

A los **médicos** que forman parte del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua, a quienes considero mis maestros, y quienes me enseñaron que lo que sabemos es una gota de agua, y lo que ignoramos es el océano.

A mis compañeros **médicos residentes**, con quienes aprendí que la familia no sólo es de sangre, que entre humanos sin relación pueden surgir lazos tan fuertes. Gracias por multiplicar mis alegrías y dividir mis tristezas, les estaré eternamente agradecida.

Por último, pero sin lugar a duda, mi máximo agradecimiento, y a quien le estaré siempre en deuda y viviré tratando de regresar lo que me han brindado, **a todos los niños y niñas que fueron mis pacientes**, el motor verdadero de esta profesión.

Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua
Comité de Investigación
Oficio: 006-2024
Chihuahua, Chih., a 07 de Febrero del 2024

Asunto: Registro y aprobación de Tesis

Dra. Narda Estephanie Alamillo Mendoza

Por medio de la presente le informamos que se ha evaluado y revisado por el Comité local de Investigación del Hospital Infantil Especialidades, el protocolo denominado:

Manejo en la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas bajo cuidados paliativos.

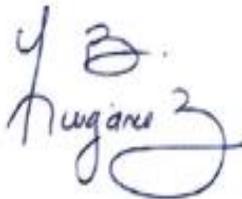
Este cumple con los requerimientos necesarios establecidos por nuestro Comité y ha sido ACEPTADO y registrado con el número CIRP038.

Por lo que le invitamos llevarlo a cabo y le solicitamos que una vez concluido nos haga llegar el informe final con Resultados, Discusión y Recomendaciones a este Comité.

Aprovechamos la ocasión para extender una felicitación a usted y su grupo de Investigación.

Sin más por el momento quedamos de usted.

Atentamente



Dra. Luisa Berenise Gamez González
Coordinadora del Comité de Investigación

C.C.P. Dr. Héctor José Villanueva Clift. Jefe de Enseñanza e Investigación HIECH

ÍNDICE

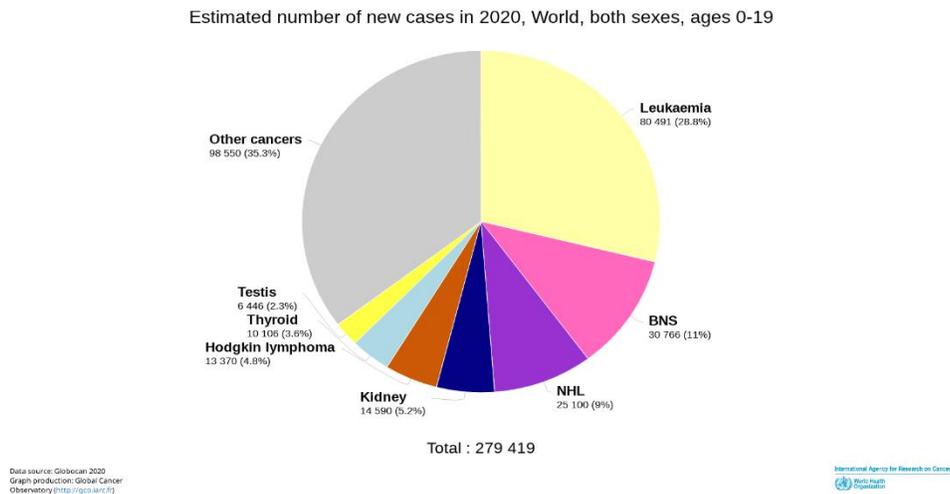
1.	MARCO TEÓRICO.....	1
2.	MARCO CONCEPTUAL.....	13
3.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	18
4.	JUSTIFICACIÓN.....	19
	4.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	19
5.	HIPÓTESIS.....	20
	5.1 HIPÓTESIS ALTERNA.....	20
	5.2 HIPÓTESIS NULA.....	20
6.	OBJETIVOS.....	21
	6.1 PRINCIPAL.....	21
	6.2 SECUNDARIOS.....	21
7.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	22
	7.1 TIPO DE ESTUDIO.....	22
	7.2 DISEÑO DE ESTUDIO.....	22
	7.3 POBLACIÓN DE ESTUDIO.....	22
	7.3.1 Periodo de Estudio.....	22
	7.3.1 Lugar.....	22
	7.4 GRUPO DE ESTUDIO.....	22
	7.4.1. Criterios de Inclusión	22
	7.4.2. Criterios de Exclusión.....	22
	7.4.3. Criterios de Eliminación.....	23
	7.5 TAMAÑO MÍNIMO DE MUESTRA.....	23
	7.6 CÁLCULO DEL TAMAÑO MÍNIMO DE MUESTRA.....	23
	7.7 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES DE ESTUDIO.....	24
	7.7.1 Variable Dependiente.....	24

7.7.2	Variable Independiente.....	24
7.7.3	Terceras Variables.....	24
7.7.4	Instrumento para recolectar la información.....	29
7.8	ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....	29
7.9	RECURSOS	30
7.9.1	Humanos.....	30
7.9.2.	Físicos.....	30
7.9.3	Financieros.....	30
7.9.3.1.	Costos de Material.....	31
7.10	CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	32
7.11	METODOLOGÍA OPERACIONAL.....	33
7.12	CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....	34
8.	RESULTADOS.....	35
9.	DISCUSIÓN.....	41
10.	CONCLUSIONES	43
11.	RECOMENDACIONES.....	45
12.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	46
13.	ANEXOS.....	49
	ANEXO 1. Consentimiento Informado.....	49
	ANEXO 2. Formato para recopilación de datos.....	50
	ANEXO 3. Escala de Discapacidad/Rendimiento de Karnofsky.....	51
	ANEXO 4. Escala de Lansky.....	51
	ANEXO 5. Escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG).....	52
	ANEXO 6. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS).....	53
	ANEXO 7. Escala MENTEN.....	54
	ANEXO 8. Escala Duelo Complicado.....	54
	ANEXO 9. Directrices Anticipadas.....	55



1. MARCO TEÓRICO

El cáncer infantil representa el 5% de todas las neoplasias malignas existentes en el ser humano. A nivel mundial, anualmente se presentan entre 175,000 a 250,000 casos nuevos de cáncer entre los 0 y 19 años de edad, según las últimas estimaciones hechas por Globocan (Global Cancer Observatory) en el 2020; sin embargo, estas cifras son variables debido a que en los países de recursos bajos y medios (México entre ellos) no existen registros nacionales de neoplasias en el ámbito pediátrico.



Alrededor del 90% de todos los cánceres infantiles ocurren en países de ingresos medios, con una supervivencia de solamente el 20%, esto secundario a múltiples factores: falta de oncólogos pediatras por institución, incapacidad para tener un diagnóstico preciso y oportuno, instituciones con instalaciones y equipos limitados (ejemplo: poco o nulo acceso a los tratamientos), abandono del tratamiento, defunciones por toxicidad y exceso de recidivas. (Gupta et al., 2015) En los países de bajos ingresos, no es posible estimar un porcentaje de incidencia, ya que la mayoría de la mortalidad infantil se debe a problemas perinatales, infecciones u otras enfermedades propias de la infancia. Por otro lado, en los países de altos recursos, la tasa de supervivencia ronda aproximadamente entre el 80-90%.

En México, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en el grupo de edad de 5 a 14 años, seguido de los accidentes. Dentro de este grupo de edad, los tipos de neoplasias más frecuentes son: leucemias (48%), tumores del Sistema Nervioso Central (12%) y linfomas (10%).



En los países desarrollados, los tumores primarios del sistema nervioso central son más comunes que las neoplasias hematológicas.

- Dentro del panorama de las **leucemias**, las agudas representan el 97% (75% para la leucemia linfoblástica y 25% para la leucemia mieloide), mientras que el 3% restante corresponde a las crónicas.

- ✓ En México, anualmente se diagnostican alrededor de 2,500-3,000 niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA), con un aumento gradual cada año.

- En cuanto a los **tumores del sistema nervioso central**, el tipo de tumor sólido más común, la frecuencia de presentación es del 10-12%. Esto resulta preocupante, ya que en México deberían diagnosticarse anualmente alrededor de 600 casos de estos tumores; sin embargo, la frecuencia de detección es menor, traduciéndose que muy pocos casos están siendo atendidos en comparación con los casos que en realidad existen. La principal problemática se centra en dos puntos: diagnóstico y tratamiento.

- ✓ Problemática Diagnóstica: no existe una cultura en las unidades de 1er contacto para la detección del cáncer pediátrico, secundario a que no existe el conocimiento médico necesario para realizar un diagnóstico oportuno.

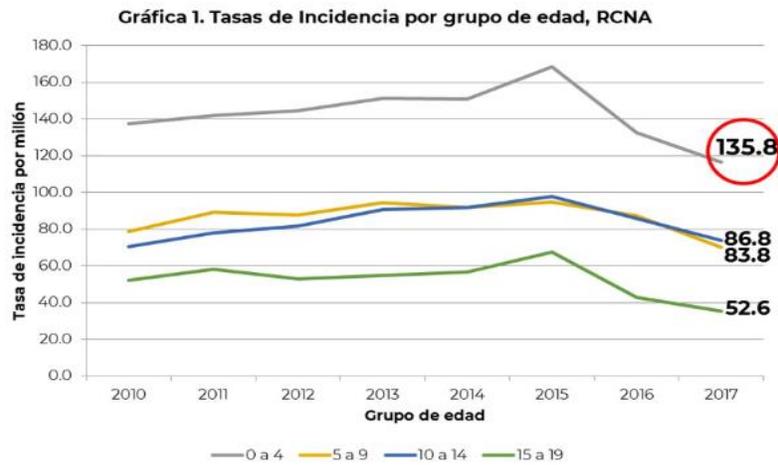
- ✓ Problemática Terapéutica: no existen médicos capacitados para el manejo de estos pacientes. En la mayoría de los hospitales de 2do nivel de atención, no se cuenta con médicos neurocirujanos. Tampoco se cuenta en todos los centros de salud con protocolos de quimioterapia, y mucho menos con unidades de radioterapia. Finalmente, cabe mencionar que en la mayoría de los casos no existen recursos económicos para financiar estos tratamientos.

- Los **linfomas** ocupan el 3% de todos los casos de cáncer pediátrico en niños <5 años, y el 9% en niños de 15-19 años.

Según el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA), aprobado desde el 2017 por el Congreso de la Unión, las tasas de incidencia (por millón) hasta el 2019 fueron: 89.6 nacional, 111.4 en niños (0-9 años) y 68.1 en adolescentes (10-19 años). Dividido por grupo de edad, la tasa de incidencia más alta fue de 135.8 para el grupo de 0-4 años, mientras que el grupo de

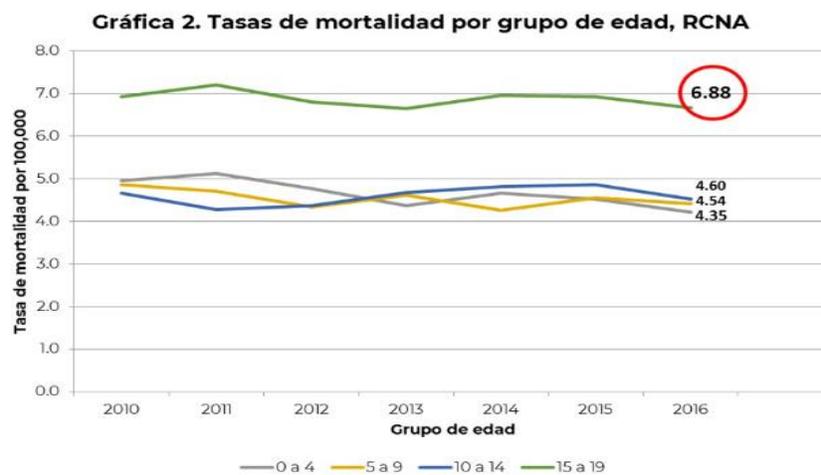


adolescentes entre los 15-19 años tuvo la menor incidencia con 52.6. (Gráfica 1) (Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes, Resultados 2019)



Fuente: Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA).

Respecto a las tasas de mortalidad (por 100,000 habitantes), los adolescentes entre los 15 y los 19 años de edad tuvieron la mayor tasa de mortalidad con 6.88, mientras que la menor tasa de mortalidad fue para el grupo de edad entre los 0 y los 4 años con 4.35. Entre los 5 y los 14 años, las tasas se mantuvieron similares entre ambos grupos con 4.60 (5 a 9 años) y 4.54 (10 a 14 años). (Gráfica 2) (Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes, Resultados 2019)



Fuente: Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA).



A pesar de que México cuenta con protocolos estandarizados y estadificados para cada padecimiento, existen factores que inciden sobre la mortalidad, siendo la pobreza el más importante en nuestro país.

El cáncer es una de las enfermedades en las que más relevancia adquiere conocer la **calidad de vida** de los pacientes, debido a los efectos secundarios del tratamiento. Pero, ¿qué es la calidad de vida? La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como *“la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes.”*

Para evaluar el impacto en la vida de los pacientes, ya sea por la enfermedad o por el mismo tratamiento, en 1948 se creó la **Escala de Discapacidad de Karnofsky**. Esta evalúa el impacto de la quimioterapia en las actividades diarias de los pacientes adultos, pero no los efectos que el cáncer y su tratamiento causan en las cuestiones psicológicas y sociales. Evidentemente este instrumento no era aplicable para el paciente pediátrico. Fue hasta 1987 que **Shirley B. Lansky**, médico psiquiatra, decidió crear una escala aplicable a todas las edades pediátricas, con el fin de monitorear los cambios en el estado funcional de un niño en respuesta a la enfermedad, tratamiento, recaída o remisión, según lo determinado por los cambios en actividades de juego habituales. En esta, se utiliza el juego como parte de una actividad universal y predominante de la infancia. Además, se puede calificar fácil y rápidamente por los padres del paciente, ya que el padre/madre proporciona la imagen más realista y completa del día a día del niño. Inclusive, la escala se puede utilizar en pacientes muy enfermos. Aunque no existe una definición consensuada de juego, se ha definido en términos de actitudes internas como la motivación intrínseca, la flexibilidad y la atención a los medios. Desde el punto de vista del comportamiento, el juego se puede clasificar como resolución de problemas. Finalmente, las definiciones contextuales se centran en los entornos (por ejemplo, sala de juegos) o materiales que probablemente evoquen el juego.

Debido a que muchos cánceres en etapas avanzadas son incurables, y ya no es posible prolongar la supervivencia, aquí es importante evitar los excesos terapéuticos. Por ello, se han potencializado los **cuidados paliativos**. Por definición, estos son los *“cuidados totales, activos y continuados a los pacientes y a sus familias, proporcionados por un equipo multidisciplinario, cuando la expectativa médica no es la curación.”* (OMS, 2004; Santacruz & Martínez Gil, 2020)



Anteriormente, se pensaba que debían ofrecerse a los pacientes incurables, una vez que el tratamiento curativo había fracasado: **el objetivo no es prolongar la vida, sino mejorar al máximo la condición actual del paciente y su familia, cubriendo sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, extendiéndose hasta el periodo del duelo, si es necesario.** Muchos pacientes, al tener conocimiento de su condición, suelen preocuparse más por no perder su autonomía física, y en padecer la menor cantidad de síntomas posibles.

El **origen** de los cuidados paliativos se remonta a mediados del siglo XX (Londres 1967), donde se creó el primer hospicio moderno “St. Christopher”, destinado a manejar enfermos terminales. Fue hasta diez años después, en 1980, cuando ocurrió en Estados Unidos el caso de “Baby Doe”, un paciente con trisomía 21 y atresia esofágica, a quién tanto sus familiares como médicos decidieron que no fuese operado, únicamente recibiendo analgesia y sedación hasta su muerte seis días después de su nacimiento. Durante esta misma década, se instaló la primera clínica del dolor en América Latina en Medellín, Colombia. (Pastrana et al., 2021) En México, la historia de los cuidados paliativos va de la mano de las clínicas del dolor: la primera clínica se fundó en 1972 en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. En la década de 1980, se creó la clínica multidisciplinaria del dolor del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN). En 1990, se firmó la «Declaración Mexicana para el Alivio del Dolor en Cáncer», y en esta misma década se instaló la primera Unidad de Cuidados Paliativos del país en el Hospital Civil de Guadalajara «Juan I. Menchaca». En 1998, la UNAM aceptó los Cursos de Alta Especialidad en Medicina para Especialistas en Clínica del Dolor.

Hablando específicamente del cuidado del niño y adolescente en la etapa finales de la vida, esto representa un desafío tanto para la familia como para el personal de salud por la siguiente sencilla razón: esta fase corresponde a un estado clínico, más que a un momento específico, por lo que su duración no es fácil de precisar. Una vez que el médico tratante (en este caso, el médico oncólogo) ha determinado que el estado del paciente es irreversible, debe explicárselo a la familia. En este momento es cuando se requiere de una adecuada planificación y una buena comunicación con el paciente, sus familiares y los servicios terapéuticos involucrados. (Pinto et al., 2019) Los pacientes candidatos a los cuidados paliativos son aquellos con enfermedades potencialmente mortales, que incluyen neoplasias malignas, enfermedades congénitas, metabólicas y neurológicas. (Allende Pérez, S., 2017) Sin embargo, existen situaciones específicas en las que se



deberán evitar dichas intervenciones. Por ello, el *Royal College of Paediatrics and Child Health* publicó una guía que recomienda 5 situaciones en las que el tratamiento médico debe interrumpirse, o simplemente no iniciarse: muerte cerebral, estado vegetativo permanente, situación "sin posibilidad alguna" en la que el tratamiento solamente retrasa la muerte o en la que el niño sobrevive, pero queda con una discapacidad física o mental grave. (Wellesley, H., Jenkins, I.A., 2009). México ha realizado grandes avances legislativos en cuestión de los cuidados paliativos, y actualmente cuenta con la Ley de Cuidados Paliativos, publicada en 2009, así como con el reglamento y la Norma Oficial Mexicana, publicada en 2014, dirigida a pacientes con enfermedad terminal. Desde diciembre de 2016, México cuenta con un plan para el manejo de los **cuidados paliativos en el paciente pediátrico**, publicado en el Diario Oficial de la Federación. (Santos Preciado et al., 2016) Además, se cuenta con el respaldo legislativo en torno al tipo de atención que deberá ser implementada para la atención de estos pacientes, incluyendo: consulta externa, hospitalización, teleconsulta, visita domiciliaria y atención en el primer nivel de atención y urgencias. Todos los hospitales y centros que brindan atención a pacientes con cáncer deben incluir el tratamiento paliativo activo y temprano, así como al final de la vida.

El **médico paliativista** es un aliado del oncólogo, ya que éste no debe abandonar a sus pacientes al final de la vida. En la **figura 5**, se puede observar cómo el equipo de cuidados paliativos debe integrarse al manejo del paciente desde el inicio, incrementando su presencia cuando el paciente ya no tenga expectativa de curación. Esto se contrasta visiblemente con el equipo oncológico, quien tiene la mayor participación al inicio; pero cuando el tratamiento falla o hay progresión tumoral, este grupo va cediendo espacio al paliativista.

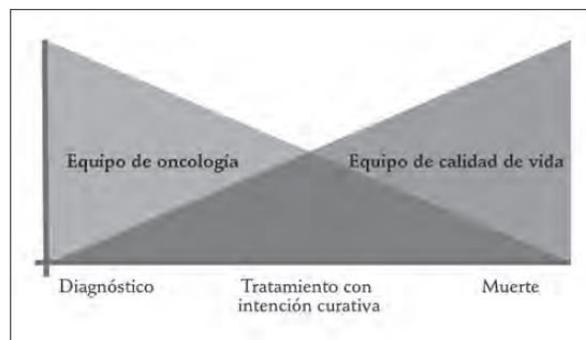


Figura 5. Intervención del equipo oncológico y de cuidados paliativos.



Según la etapa de la enfermedad en la que se encuentre el paciente, se ofrecen varias opciones como tratamiento: intento curativo, manejo oncológico paliativo, aquí es donde se considera la quimioterapia metronómica o de dosis baja (tratamiento con dosis bajas y con menos efectos secundarios que la quimioterapia estándar), o totalmente paliativo la cual consiste en medidas de confort.

Existen múltiples **escalas** para medir la calidad de vida de un paciente oncológico avanzado que recibe cuidados paliativos. Entre ellas, tenemos el **cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)** que puede aplicarse tanto en el ámbito hospitalario como en atención domiciliaria, inclusive para el seguimiento de síntomas por vía telefónica. Otra medición, la **escala ECOG**, es una forma práctica de medir la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días. Fue diseñada por el Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) de Estados Unidos y validada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se publicó en 1982 por Oken et al.

Otro punto a considerar es que los cuidados paliativos **deberían incorporarse también al área de cuidados intensivos** en cuanto a dos niveles: profesionales de la salud que atienden a pacientes críticos (pero para quienes los cuidados paliativos no son el foco principal de su atención clínica) y el especialista específicamente capacitado en cuidados paliativos. Se utilizan tres estrategias para integrar estos cuidados: el integrador, el consultivo y el modelo mixto; el primero es el más utilizado ya que requiere únicamente de intensivistas y enfermeras de cuidados capacitados, mientras que los otros dos únicamente pueden ser implementados por expertos multiprofesionales. La investigación no ha demostrado una “forma correcta” de ofrecer cuidados paliativos en la UCI. Un estudio alemán reciente subraya la importancia de la integración oportuna de los cuidados paliativos en los cuidados intensivos como se señala en la siguiente tabla (tabla 1). (Neukirchen et al., 2023)

Table 1 Potential benefits of palliative care in intensive care

Potential benefits of palliative care in intensive care	
Patient	<ul style="list-style-type: none"> • Improved symptom control • Improved quality of life • Improved multi-professional care • Improved patient-centered decision-making and advanced care planning • Improved patient-centered communication • Increased use of ethical consultation • Prevention of post-intensive care syndrome • Shortened length of stay in intensive care unit without shortening length of life • Less invasive intensive care
Relatives	<ul style="list-style-type: none"> • Improved satisfaction with treatment and communication • Improved relative-centered communication • Reduction of post-intensive care syndrome family
Team	<ul style="list-style-type: none"> • Reduction of moral distress • Education
Society	<ul style="list-style-type: none"> • Greener and more sustainable

La piedra angular en los Cuidados Paliativos es el control del dolor, apoyo psico-oncológico (proceso de aceptación al diagnóstico, tratamiento y sus complicaciones), **apoyo en la**



integración social (dado que se altera totalmente la dinámica de la vida del paciente), **apoyo espiritual** (confiere fortaleza para el paciente, con el fin enfrentar el proceso de enfermedad de una mejor manera) **y apoyo nutricional**. (Santos Preciado et al., 2016) Dentro de las intervenciones, se deben considerar medidas farmacológicas y no farmacológicas, que no solo pueden aliviar los síntomas físicos, sino también brindar apoyo social, apoyo emocional y psicológico, e incluso apoyo espiritual. (Azcárraga et al., 2022)

Comenzando por las medidas farmacológicas, aquí juega un papel importante el sufrimiento por **dolor**, que generalmente lo asociamos con la palabra cáncer. La cuantificación del dolor es difícil en el adulto, y mucho más en niños. Por ello, debe intentarse obtener la máxima información sobre las distintas variables y dimensiones de la percepción del dolor (localización, intensidad, duración o frecuencia), así como sus cogniciones y reacciones emocionales asociadas, aspecto este complejo de obtener a través de los padres o cuidadores, por lo que es imprescindible conseguir información del niño a través de «medidores del dolor» adaptados a su edad y características socioculturales.

Por ser común, especialmente en etapas avanzadas del cáncer, este síntoma merece especial atención y adecuado manejo. Desafortunadamente, es común el tratamiento subóptimo del dolor en los enfermos de cáncer, ya sea por desconocimiento o porque prevalecen mitos como el temor a crear adicción en los pacientes tratados con opiáceos. **Para el alivio del dolor es importante realizarnos 4 preguntas:**

1. ¿La analgesia será continua o intermitente? Se preferirá intermitente cuando se “espera” una mejoría del paciente, o cuando sea importante mantener momentos de consciencia. Será continua cuando se prevé que la disminución de la sedación pueda producir un empeoramiento o en las sedaciones en agonía.

2. ¿Cuál ruta/vía se prefiere? Para la mayoría de fármacos, se prefiere la administración continua (intravenosa y subcutánea), siendo la vía transmucosa o intramuscular las ideales para la inducción porque ambas son vías de administración rápida. La vía intramuscular se considera una ruta inestable de absorción, limitándose únicamente a aquellos casos en los que no se puede confiar en ninguna otra ruta.



3. ¿Qué nivel de sedación se prefiere? Se recomienda utilizar el nivel más superficial para que el paciente se mantenga confortable, titulando el nivel de sedación en función de sus necesidades llegando hasta la profunda.

4. ¿En qué ámbito se hará? domicilio vs. hospital, siempre considerando la disponibilidad de recursos locales y de las preferencias tanto del paciente como de su familia; además, se debe brindar apoyo a sus cuidadores las 24 horas del día.

La **sedación** es una maniobra terapéutica indicada para prevenir distrés o tratar un síntoma refractario, tanto en el ámbito pediátrico como en el adulto. Su finalidad es la disminución del nivel de consciencia para múltiples fines tales como: procedimientos invasivos, ansiolisis, etc. No es sinónimo de coma barbitúrico, y no tiene nada que ver con una práctica de la eutanasia.

Además, admite matices según objetivo, temporalidad e intensidad.

1) Según objetivo:

- Sedación Primaria: disminución de la consciencia que se busca como finalidad de una intervención terapéutica.
- Sedación Secundaria: disminución de la consciencia como efecto colateral de un fármaco administrado en el curso del tratamiento de un síntoma.

2) Según temporalidad:

- Sedación Intermitente: permite periodos de alerta del paciente.
- Sedación Continua: disminución del nivel de consciencia de forma permanente.

3) Según intensidad:

- Sedación Superficial: permite la comunicación del paciente.
- Sedación Profunda: mantiene al paciente inconsciente.

Además, se rige en los síntomas a aliviar: ¿se trata de uno difícil o refractario? Un síntoma difícil precisa de una intervención terapéutica intensiva más allá de los medios habituales para su adecuado control, tanto desde el punto de vista farmacológico, instrumental y/o psicológico. Mientras que un síntoma refractario no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos



esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable sin que comprometa la conciencia del paciente.

A medida que avanza una enfermedad grave, el número de síntomas suele aumentar, especialmente en las últimas etapas de la vida, acompañándose de un gran sufrimiento. En la mayoría de los pacientes, este sufrimiento puede controlarse con tratamiento sintomático, o desaparece gradualmente con la pérdida del conocimiento, a medida que cesan las funciones corporales. Como en todo, existen sus excepciones: en algunos casos, el tratamiento será insuficiente para controlar el sufrimiento del paciente, por lo que es necesaria la sedación paliativa cuando se presenta al menos un síntoma refractario.

La “**sedación paliativa**” se indica en la **etapa de agonía**, definida como el estadio final de una enfermedad avanzada, ya que indica inminencia de muerte y se espera que ésta ocurra en días u horas. Es posible que algunos síntomas que el paciente ya tenía empeoren y que otros aparezcan. La **escala de Mentem**, originalmente creada para pacientes con cáncer, incluye criterios objetivos para realizar el diagnóstico de agonía, por lo que puede ser de utilidad. (Vallejo, J.F., Garduño, A., 2014) Recordar que la sedación no se aplica porque el paciente esté muriendo, sino porque el proceso de morir le produce sufrimiento. (Allende Pérez, S., 2017) La Sociedad Española de Cuidados Paliativos recomienda la administración de midazolam (como 1ra línea), levomepromazina y fenobarbital. Otros medicamentos también utilizados en esta etapa, como los opioides, deben continuar. (Gómez Sancho, M., 2021)

Continuando con los otros tipos de apoyos, en el **psico-oncológico** (proceso de aceptación al diagnóstico, tratamiento y sus complicaciones) se utiliza un modelo de intervención denominado “*Intervención para Afrontamiento de Familias en Situación de Niño con Cáncer*” (AFASINCA) que hace énfasis en promover la investigación cualitativa e intervención en el compartimiento con la finalidad de llegar a la protección y promoción de la salud aún con la enfermedad.

Acercas de las medidas anímicas, aquí juega un papel importante el estado anímico del paciente, un componente también importante para la calidad de vida. “Nadie lucha solo”, bajo ese lema se creó la **Fundación Aitana**, la cual nació a raíz de la partida de Aitana un 2 de febrero del 2011. Se trata de una asociación civil que se interesa en proporcionar bienestar a los niños con cáncer a nivel nacional. Su principal objetivo es mejorar la calidad de vida de estos pacientes,



apoyándolos en sus tratamientos, ya sea con recursos económicos, orientación y apoyos psicológicos, permitiendo el fortalecimiento hasta la culminación de su tratamiento para obtener los mejores resultados posibles. Actualmente, la fundación cuenta con la “Casa Aitana” donde reciben a los pacientes y se les ofrece un día de diversión con sus seres queridos. Su **principal misión** es brindar una **esperanza de vida a niños**. Aquí en Chihuahua, la manera en la que nos apoya esta fundación es planeando un viaje al mar (playas de Cancún), ya que la mayoría lo considera como “parte de mi sueño.”

Una vez que el paciente está muy enfermo, especialmente en el ámbito pediátrico en que el niño no puede tomar decisiones de atención médica por sí mismo por su minoría de edad, entonces sus cuidadores deben tomar una decisión. Un **documento de voluntad anticipada** es un documento legal donde se informa a todos los involucrados en la atención del paciente que es lo que se acepta o rechaza con anticipación a este tipo de situación. Se necesita conocer y comprender las opciones terapéuticas. Entre los tipos de documentos de voluntades anticipadas se cuenta con la **orden de no reanimar**, la famosa RCP3, donde se pide a los profesionales de salud no realizar maniobras avanzadas de reanimación.

Una vez que el paciente fallece, ahora el enfoque debe hacerse a la familia, ya que estarán pasando por un duelo. Sobre el **duelo**, lo entendemos como aquel proceso psicológico al que nos enfrentamos tras alguna pérdida de una persona, objeto o evento significativo. Se identifican 5 estadios, que pueden darse sucesivamente, pero no siempre es así. El primero es la **negación**, se trata de un sistema de defensa. ya que, cuando experimentamos una pérdida súbita, se tiene una sensación de irrealidad o de incredulidad, inclusive con actitudes de aparente “entereza emocional” o de actuar “como si no hubiera pasado nada”. Continúa la **ira**, o sea cuando se activan sentimientos de frustración y de impotencia que pueden acabar en atribuir la responsabilidad de una pérdida irremediable a un tercero. El tercer estadio es la **negociación**, cuando se comienza a contactar con la realidad de la pérdida al tiempo que se empiezan a explorar qué cosas hacer para revertir la situación. Por terminar, tenemos la **depresión**, presente a medida que avanza el proceso de duelo y se va asumiendo la realidad de la pérdida, se comienza a contactar con lo que implica emocionalmente la ausencia, lo que se manifiesta de diversos modos: pena, nostalgia, tendencia al aislamiento social y pérdida de interés por lo cotidiano. De algún modo, para sanar se debe reconocer la herida para empezar el camino y seguir viviendo a pesar de ese obstáculo. Por último,



la **aceptación** es el estado de calma asociado a la comprensión, no sólo racional sino también emocional, de que la muerte y otras pérdidas son fenómenos inherentes a la vida humana. ¿Cuál es la duración del duelo? Como tal no existe una respuesta, sino más bien deben “resolverse” cada una de las etapas, pero se ha estimado que aproximadamente 12 meses. Un punto de referencia de un “duelo terminado” es cuando la persona es capaz de pensar sin dolor en el fallecido. (Meza, D.EG et al., 2008) Nos referimos a un **duelo patológico o complicado** cuando el duelo en la persona se intensifica tanto (la personalidad previa no coincide), recurre a conductas desadaptativas (impide amar a otras personas) o no avanza en el proceso del duelo hacia su resolución. Para poder catalogar a qué tipo de duelo nos enfrentamos, se aplica el “inventario de duelo complicado (IDC) (Limonero, JT., 2009), que maneja una puntuación total de 0-76 puntos, traduciéndose las puntuaciones más altas (>25 puntos) en una mayor probabilidad de padecer duelo complicado.

INVENTARIO DE DUELO COMPLICADO (IDC) ADAPTADO AL CASTELLANO³⁸

(Limonero García J.T., Lacasta Reverte M., García García J.A., Maté Méndez J., Prigerson H.G.. Adaptación al castellano del Inventario de Duelo Complicado, Medicina Paliativa, 2009, Vol 16, nº 5, pag 291-297)

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia tras la muerte de su familiar

ITEM	Nunca	Raras Veces	Algunas Veces	A Menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastoran.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhele a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4

8. Me siento aturdido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4



2. MARCO CONCEPTUAL

A lo largo de los años, la mayoría de los estudios realizados se han enfocado a la población adulta; en otras palabras, existen pocos estudios dirigidos al paciente pediátrico. Según la Organización Mundial de la Salud, aproximadamente 5.2 millones de niños menores de 5 años murieron en 2019 (Organización Mundial de la Salud). Con el pasar de los años, el avance de la tecnología ha contribuido a la disminución de la mortalidad, así como mejora de la supervivencia, todo esto aumentando el número de pacientes que requieren atención del equipo de cuidados paliativos pediátricos. **A nivel mundial, solo el 14% de los pacientes (tanto niños como adultos) son tratados, en comparación con el porcentaje con México.** La mayoría de las muertes infantiles en los países de Europa Occidental y los Estados Unidos ocurren en los entornos hospitalarios. Sin embargo, el número de pacientes pediátricos que reciben atención al final de la vida en el hogar ha aumentado en regiones como el Reino Unido, los Países Bajos y Alemania.

A pesar del conocimiento de los numerosos beneficios de los Cuidados Paliativos, en el área pediátrica aún tiene que madurar para solidificarse en un sistema de atención que satisfaga adecuadamente las necesidades tanto de los niños enfermos y sus familiares. El "Atlas Mundial de Cuidados Paliativos" estimó que casi 1.2 millones de niños de entre 0 y 14 años requieren atención al final de la vida. Según *Knapp et al.* se han postulado varios factores que contribuyen a que los Cuidados Paliativos Pediátricos se queden atrás de su contraparte adulta, siendo el factor más importante la escasez de evidencia sobre el impacto de la atención. Sin una evaluación crítica, tanto los proveedores de atención médica como la comunidad en general seguirán teniendo poca confianza en su ciencia y utilidad.

En México, han sido pocos los intentos por incluir los cuidados paliativos en pediatría, entre ellos Guadalajara y Monterrey, y se ha propuesto la idea de forma aislada sin éxito. En el año 2002, en una editorial de la Revista Acta Pediátrica, el Dr. José Méndez Venegas, psico-oncólogo, propone la idea de incluir este modelo en el Instituto Nacional de Pediatría, posteriormente el Dr. Armando Garduño Espinoza, médico pediatra, escribe sobre el mismo tema en el 2004, por lo que hasta el 2007 ambos especialistas con el apoyo de la dirección de este Instituto, crean la UCP en pediatría, que hasta el día de hoy ha logrado tomar ya un lugar en la dinámica de la Institución, atendiendo a más de 300 pacientes por año, logrando cubrir los aspectos básicos de la paliación, como son el control del dolor, el apoyo emocional para el niño y su familia,



el soporte necesario para ir a casa, evitar la obstinación terapéutica, así como una larga estancia en el hospital cuando no es necesario, ofreciendo el seguimiento en casa con visita a domicilio y la asistencia telefónica, lo que ha demostrado ser una excelente estrategia para los niños cuando no es factible curar. Se han publicado artículos sobre la toma de decisiones en los CP en pediatría, así como dos libros, uno de ellos la “Guía Práctica de Cuidados Paliativos en Pediatría”, útil para el equipo de salud. En los CP en la población pediátrica se ha evaluado la necesidad de los profesionales, pediatras con años de experiencia clínica, como de los residentes de pediatría de tener entrenamiento durante la residencia a partir de programas en la formación y adquisición de habilidades en la comunicación, sobre cómo dar las malas noticias, del manejo del dolor y las técnicas sobre cómo abordar y qué lenguaje utilizar con el niño sobre su enfermedad y su cuidado en el final de su vida. (González, C., et al., 2015)

Se estima que alrededor del 50% de los niños con enfermedades crónicas (en las etapas terminales) reciben cuidados paliativos en el hogar. Múltiples estudios han demostrado que la mayoría de los pacientes, y sus cuidadores principales, prefieren el manejo del final de la vida en el hogar (Eskola et al., 2015)

Por ejemplo, en un estudio retrospectivo de cohorte de tres años (2012-2015) publicado en 2018, se comparó los resultados de los gastos de atención médica entre aquellos que recibieron cuidados paliativos pediátricos en el hogar y atención estándar. La primera fase estaba formada por dos grupos de pacientes fallecidos: los inscritos en Star PALS (1er servicio especializado de Cuidados Paliativos Pediátricos en el hogar en Singapur) y los que no estaban inscritos en el programa (grupo control) y habían fallecido en el hospital. También se evaluó la calidad de vida y la carga del cuidador en el hogar durante el 1er año, utilizando Zarit Burden Interview (ZBI) – un instrumento presencial de 22 ítems. En conclusión, los pacientes bajo el programa de PPC en el hogar tuvieron menos y más cortos ingresos hospitalarios, lo que les permitió pasar más tiempo en casa en su último año de vida. En comparación, un estudio en los Estados Unidos no mostró ningún cambio en el número total de admisiones antes y después del CPP, pero pudo reducir los costos totales por atención hospitalaria. (Chong et al., 2018)

Un estudio de cohorte prospectivo del 2008 que analizó 6 centros hospitalarios de Estados Unidos y Canadá, donde ofrecen cuidados paliativos pediátricos, determinó que del total de consultas de cuidados paliativos: el 17.1 % eran <1 año, el 37.5% de 1-9 años, el 30% entre 10-18



años y el 15.5% 18 años y más. El 50% de estos pacientes tenían más de un diagnóstico primario, los más comunes son trastornos congénitos, neuromusculares y cáncer (de los cuales destacaban leucemias, tumores cerebrales y otros tumores sólidos). (Feudtner et al., 2011)

En España, un estudio transversal en población pediátrica con cáncer bajo cuidados paliativos observó que el 91.5%, de los 164 pacientes del estudio, experimentaron dolor en el último mes de vida. En otro estudio, el 87% de 47 pacientes con cáncer sintieron dolor durante la “etapa final”. En un 3er estudio, el 60-70% de los padres consideraron que el alivio del dolor de sus hijos e hijas al final de la vida no fue adecuado. Estos datos se traducen en que los pacientes bajo cuidados paliativos con frecuencia sufren innecesariamente por falta de un buen control del dolor.

Sobre la **escala Lansky**, existe un alto grado de acuerdo entre las calificaciones de la madre y el padre, con el 77% de las parejas de padres de acuerdo dentro de un nivel en la escala (el 67% estaba totalmente de acuerdo). Nuestra confianza en la validez de las calificaciones de los padres fue fortalecida por el hecho de que las calificaciones de los padres en la escala de desempeño en el juego fueron sorprendentemente similares a las calificaciones globales. calificaciones de médicos experimentados (personal de investigación y enfermeras de oncología). Los padres también pudieron discriminar diferencias en el funcionamiento como lo demuestra su calificación paciente de manera diferente a sus hermanos. Se obtuvieron calificaciones del estado funcional de los pacientes y de un grupo de comparación de niños sanos normales. Además, también se calificó a un grupo de hermanos de pacientes. El grupo de pacientes incluyó 98 pacientes de oncología pediátrica (31 pacientes hospitalizados y 67 ambulatorios) extraídos de poblaciones del Children's Memorial Hospital y el Hospital de la Universidad de Illinois en Chicago. La muestra de pacientes era principalmente blanca (85%), compuesta por un número aproximadamente igual de niñas (n = 52) y niños. (n = 46), seleccionados de una variedad de orígenes socioeconómicos. Los niños tenían edades comprendidas entre 1 y 16 años, con una edad media de 8 x 4,7 1 años. Más de la mitad de la muestra (56%) tenía un diagnóstico de leucemia o linfoma. Los niños restantes tenían una diversidad de cánceres infantiles (ver Tabla 1). En el momento de la entrevista, el 75% de los pacientes estaban recibiendo quimioterapia y el 3% radioterapia. Aproximadamente el 20% había completado los protocolos de tratamiento y no tenía evidencia de enfermedad (ver Tabla 1). El tiempo entre el diagnóstico y la entrevista del estudio osciló entre 3 días y 5 años (media, 1,5 años).



El grupo de comparación independiente estuvo formado por 40 descendientes sanos de empleados de la Universidad de Illinois. Este grupo fue similar al grupo de pacientes en sexo (21 niños, 19 niñas) y edad (media, 8,59 z 4,98 años; rango, 1 a 16 años) (sin diferencias estadísticas). Para una submuestra de pacientes ($n = 29$), se obtuvieron puntuaciones de desempeño para el hermano más cercano al paciente. Este grupo de hermanos era similar en composición al grupo de pacientes. Había aproximadamente el mismo número de niños ($n = 14$) y niñas ($n = 15$), con edades comprendidas entre 1 y 16 años, con una edad media de 8,76 k 4,42 años (sin diferencias estadísticas). La segunda fase del estudio fue explorar la relación entre las calificaciones en la nueva escala de desempeño del juego y las impresiones clínicas, es decir, calificaciones globales del funcionamiento del niño. Esta tarea comenzó aproximadamente a la mitad del período de recopilación de datos y se abordó de dos maneras: (1) las enfermeras oncólogas pediátricas realizaron calificaciones globales de los pacientes hospitalizados y (2) los investigadores entrevistadores realizaron calificaciones globales de un grupo de pacientes ambulatorios de la clínica. Primero, para cada paciente hospitalizado atendido durante la segunda mitad del estudio ($n = 18$), se pidió a la enfermera de atención primaria que calificara el funcionamiento general del niño en una escala del 1 al 5, donde 5 indica el funcionamiento normal del niño. Se pidió a las enfermeras que hicieran estas calificaciones basándose en sus observaciones del funcionamiento actual del niño teniendo en cuenta la actividad física, mental y emocional. Estas impresiones clínicas cuantificadas se emplean a menudo en entornos clínicos. Como es típico en los pacientes de oncología pediátrica, la mayoría de los niños atendidos habían tenido múltiples ingresos hospitalarios tanto para atención de rutina como para cuidados intensivos. Eran bien conocidos por el personal de enfermería. En segundo lugar, para todos los niños atendidos en la clínica durante este último. En la mitad del estudio ($n = 44$) los investigadores entrevistados hicieron calificaciones globales del funcionamiento del niño. Después de completar todos los demás formularios, los investigadores siguieron un esquema estándar para preguntar a los padres sobre las actividades diarias habituales de sus hijos (por ejemplo, ¿qué le gusta hacer a su hijo en casa? ¿Qué hace afuera?) y luego sobre las actividades actuales de su hijo. (por ejemplo, ¿su hijo montó en triciclo la semana pasada?) Con base en estas descripciones, y sin conocer la calificación de desempeño en el juego de los padres, los investigadores entrevistados hicieron una calificación global del funcionamiento del niño. Estas calificaciones se realizaron en deciles de 10 en una escala de 0 a 100, donde una puntuación de 100 indica que no hay deterioro y una puntuación de 0 indica una



incapacidad total para funcionar. Esta escala ampliada (0 a 100) se utilizó para permitir la exploración de la utilidad de diferentes formas de calificación global. (Lansky et al., 1987)

En cuanto al **cuestionario de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)**, en los últimos años se han publicado 2 revisiones sistemáticas en distintos idiomas; sin embargo, han surgido múltiples cuestiones sobre cómo mejorar el uso de este instrumento debido a que algunos términos son difíciles de traducir a nuestro idioma español (ansiedad, depresión y fatiga). También se encuentra en estudio el evaluar el estreñimiento como síntoma. Una vez obtenida la versión final del cuestionario, se estudiaron las propiedades psicométricas de validez, confiabilidad, sensibilidad y factibilidad. El estudio se realizó en 171 pacientes con cáncer avanzado. Las escalas empleadas fueron: ESAS (versión española), Rotterdam Symptom Check List (RSCL) y el Karnofsky Performance Status (KPS). La validez de ESAS se midió con el cuestionario RSCL, obteniendo una concordancia entre 0.55 y 0.66. Se midió si las puntuaciones de ESAS difieren según el estado funcional de los pacientes, encontrando diferencias significativas para 7 de 10 síntomas ($p < 0.001$). Además, se midió si el cuestionario detectaba cambios en los síntomas a lo largo del tiempo, observándose cambios significativos ($p < 0.05$) en el dolor, debilidad, depresión y bienestar desde el día del ingreso y 48 horas después. Para evaluar si la herramienta era viable en la práctica, clínica se midió el número de cuestionarios completados (99%), tiempo dedicado en llenarlo (5 min), así como la percepción del paciente sobre el cuestionario: un 97% estableció que la terminología utilizada era adecuada. Por lo tanto, se concluyó que la versión española del ESAS era válida cuando se utiliza en pacientes con cáncer avanzado. (Carvajal et al., 2012)

Además, se ha cuestionado si el cuestionario Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) se puede utilizar para documentar la eficacia del trabajo de un equipo de cuidados paliativos. Por lo tanto, se llevó a cabo un estudio en la Universidad de Navarra, España para descubrir el Equipo de Consulta de Cuidados Paliativos (ECCP) de la clínica. Se incluyeron 392 pacientes que habían cumplimentado el ESAS con ENV el primer día de la consulta. El instrumento se utilizaba como herramienta de evaluación diaria dentro de la dinámica de trabajo. Los síntomas más relevantes fueron astenia (6.5/10), anorexia (5/5), desánimo (5/5) y sensación de malestar (5/5). Una semana después, 110 pacientes ingresados completaron el ESAS y puntuaron significativamente más bajo en todos los síntomas ($p < 0.001$). (Carvajal et al., 2012)



3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México, el cáncer infantil es la segunda causa de muerte en el grupo de edad de 5 a 14 años. Según el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA), aprobado desde el 2017 por el Congreso de la Unión, las tasas de incidencia (por millón) hasta el 2019 fueron: 89.6 nacional, 111.4 en niños (0-9 años) y 68.1 en adolescentes (10-19 años).

Se debe reconocer la importancia de los cuidados paliativos pediátricos como parte integral de la atención tanto a esta población como a sus familias. Esta población requiere de una atención integral, individualizada, multidisciplinaria y permanente para identificar el origen del sufrimiento, y el tratamiento debe estar dirigido a mantener al paciente asintomático o con la menor sintomatología posible. El personal para la atención de la salud debe recibir capacitación en cuidados paliativos en todos los niveles de atención, ya que el enfoque del cuidado paliativo es propiciar que, si el paciente no tiene una expectativa de curación, este pueda regresar a su hogar para la etapa final de la vida, y que pueda ser susceptible de recibir en visitas domiciliarias al equipo de salud que vigilará que el paciente se encuentre en las mejores condiciones posibles.



4. JUSTIFICACIÓN

A pesar de los avances científicos y tecnológicos, el cáncer continúa afectando en la calidad de vida y la supervivencia. Debido a los efectos secundarios del tratamiento, el cáncer es una de las enfermedades en las que más relevancia adquiere conocer la calidad de vida de los pacientes. Debido a que muchos cánceres en etapas avanzadas son incurables, y no es posible prolongar la supervivencia, esto ha llevado a potenciar los cuidados paliativos.

Esta investigación puede generar diferentes beneficios: para los **pacientes**, el tener una mejor calidad de vida desde el diagnóstico de la enfermedad oncológica hasta la etapa final de la vida, con el objetivo de disminuir el “mal morir”; para el **HIECH**, el generar protocolos internos, así como a nivel educativo como hospital escuela tanto a nivel pregrado y posgrado; a la **comunidad médica** se le aportará una nueva visión, donde no solamente el paciente es el que debe recibir estos cuidados, sino también la familia.

Será de utilidad, además, hacer énfasis en esta rama relativamente nueva de la medicina, ya que de las enfermedades oncológicas son cada vez más diagnosticadas, por lo que en lo personal me ayudará a ampliar mi conocimiento y compartir a las distintas áreas hospitalarias, residentes, adscritos y de ser posibles médicos de centros de salud, la magnitud y trascendencia que esta conlleva.



5. HIPÓTESIS

5.1. Hipótesis Alterna

El soporte en la calidad de vida se asocia a una mejor calidad de vida en paciente oncológico.

5.2 Hipótesis Nula

El soporte en la calidad de vida no se asocia a una mejor calidad de vida en paciente oncológico.



6. OBJETIVOS

6.1. Principal

Búsqueda de mejoría en la calidad de vida en paciente oncológico.

6.2. Secundarios

- ¿Qué pacientes se encontraban fuera de tratamiento con intento curativo? ¿Quiénes siguieron con la quimioterapia/radioterapia paliativa?
- ¿Dónde fallecieron? ¿En el hospital o en casa? Si fue en hospital, ¿fue en un aislado o en UTIP?
- Tipo de manejo al final de la vida: ¿se controlaron los síntomas completamente con las medidas de soporte y confort?
- Tipo de seguimiento que se les dio: vía telefónica.
- Cumplimiento de Sueños: viajes.
- Deseo de los Padres



7. MATERIAL Y MÉTODOS

7.1. Tipo de Estudio

Se considera un estudio observacional por ser un estudio analítico de carácter estadístico y demográfico, en los que no hay intervención por parte del investigador, y este se limita a medir las variables que define en el estudio.

7.2. Diseño de Estudio

Se considera un estudio de cohorte retrospectivo, ya que en él se busca asociar la relación entre si el paciente que vive o muere tuvo buena calidad de vida, es decir, si recibió o no intervención.

7.3. Población de Estudio

Pacientes pediátricos con diagnóstico de enfermedad oncológica, tanto neoplasias hematológicas como sólidas.

7.3.1. *Periodo del Estudio:* junio 2021 - diciembre 2023

7.3.2. *Lugar:* Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua.

7.4. Grupo de Estudio

7.4.1. *Criterios de Inclusión*

- Pacientes mayores de 1 mes y menores de 18 años que reciban y recibieron atención inicial en el Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua.
- Pacientes con diagnóstico de todo tipo de enfermedad oncológica.
- Pacientes sin respuesta al tratamiento oncológico.

7.4.2. *Criterios de Exclusión*

- Pacientes fallecidos en Terapia Intensiva de recién diagnóstico aún en tratamiento con intento curativo.



7.4.2. Criterios de Eliminación

- Causa de muerte no asociada al diagnóstico oncológico.
- Pacientes con datos insuficientes en el expediente clínico.

7.5. Tamaño Mínimo de Muestra

- **Nivel de Confianza:** 95%
- **Poder de la Prueba:** 80%
- **Frecuencia Esperada de Buena Calidad de Vida (al morir):**
 - Pacientes sin intervención: 20%
 - Pacientes con intervención: 60%
- **Riesgo Relativo:** $60/20 = 3$ (es decir de los niños que reciben intervención, tienen 3 veces la posibilidad de tener una buena calidad de vida).
- Por lo tanto, **el tamaño mínimo de muestra es de 56 niños**, pero incluiremos a 80 pacientes para mejorar la precisión de nuestros resultados.

7.6. Cálculo de Tamaño Mínimo de Muestra

Calidad de Vida Intervención	El paciente vive.	El paciente fallece.
SI recibió	60%	40%
NO recibió	20%	80%



7.7. Operacionalización de Variables de Estudio

7.7.1. Variable Dependiente

VARIABLE	DEFINICIÓN	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Calidad de Vida ¿Viven o mueren?	Alusión a varios niveles de generalización: desde la sociedad hasta el aspecto físico y mental.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Si 0 = No

7.7.2. Variable Independiente

VARIABLE	DEFINICIÓN	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Intervención Médica	Tratamiento, procedimiento u otra acción que previene o trata una enfermedad, o la mejora.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Si 0 = No

7.7.3. Terceras Variables

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICIÓN	INDICADOR
Edad	Tiempo medido en meses que ha vivido la persona desde su nacimiento.	Cuantitativa	Discreta	Años
Sexo	Características tanto fisiológicas como biológicas que definen a una	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1 = Masculino 2 = Femenino



	persona como hombre o mujer.			
Etnia	Grupo humano que comparte una cultura, historia y costumbres, y cuyos miembros están unidos por una conciencia de identidad.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1 = Mestiza 2 = Menonita 3 = Rarámuri 4 = Otra
Religión	Conjunto de sistemas culturales, creencias y visiones del mundo que relaciona la humanidad a la espiritualidad.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1 = católica 2 = cristiana 3 = Testigo de Jehová 4 = mormón 5 = Ateo 6 = Agnóstico
Nivel Socioeconómico	Medida total económica y sociológica que combina la preparación laboral de una persona, de la posición económica y social individual o familiar en relación con otras personas, basada en sus ingresos, educación y empleo	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1 = Bajo 2 = Medio 3 = Alto
Red de Apoyo	Conjunto de relaciones que integran a una persona con su entorno social, o con personas con las que establecen vínculos solidarios y de comunicación para resolver necesidades específicas.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1 = Familia 2 = Asociaciones 3 = Ambas
Neoplasia Sólida	Masa anormal de tejido sin áreas con quistes o líquidas.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1= Si 0 = No



Neoplasia Hematológica	Enfermedades malignas que afectan a la sangre, médula ósea y ganglios linfáticos.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1 = Si 0 = No
Tratamiento Oncológico	Medicamentos, cirugías, radiación, y otras terapias para curar, encoger o detener la progresión de un cáncer.	Cualitativa	Nominal	Quimioterapia Radioterapia Cirugía
Fase de Tratamiento	Fase de tratamiento de quimioterapia.	Cualitativa	Ordinal	4 grupos
Remisión	Atenuación o desaparición completa de la enfermedad, ya sea como consecuencia del tratamiento o de forma espontánea.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1= Si 0= No
Recaída	Reaparición de la enfermedad neoplásica, posterior a remisión previa.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1= Si 0= No
Directrices RCP3	Apoyo limitado en la aplicación de medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, así como sedación controlada en caso de control de dolor, denegando la autorización para dar apoyo avanzado en caso de ser necesario utilizar maniobras de reanimación.	Cualitativa	Nominal Dicotómica	1= Si 0= No
Autonomía de Decisiones	Plena participación en igualdad de condiciones en los distintos ámbitos de la vida pública y política.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Si 0 = No



Escala Lansky	Escala de Karnofsky para pacientes menores de 16 años.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	10 = 100 9 = 90 8 = 80 7 = 70 6 = 60 5 = 50 4 = 40 3 = 30 2 = 20 1 = 10
Escala ECOG	Medición de la calidad de vida de un paciente exclusivamente con cáncer u oncológico, cuyas expectativas de vida cambian en el transcurso de meses, semanas e incluso días.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	0 1 2 3 4 5
Escala Edmonton	Escalas visuales análogas para medir la intensidad de 10 síntomas: dolor, cansancio, falta de aire, náuseas, depresión, ansiedad, bienestar, somnolencia, apetito e insomnio.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Síntoma	Referencia subjetiva u objetiva que da un enfermo de la percepción que reconoce como anómala o causada por un estado patológico o una enfermedad.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Dolor 2 = Cansancio 3 = Náusea 4 = Depresión 5 = Ansiedad 6 = Somnolencia 7 = Anorexia 8 = Bienestar General 9 = Disnea 10 = Otro
Defunción	Muerte de una persona.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Si 0 = No



Cumplimiento de Sueños	Conducta que va enmarcando la vida de las personas que se desarrollan en estos medios y que de cierta forma nos va influenciando una manera mecánica de hacer las cosas y desarrollar nuestro trabajo.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Si 0 = No
Duelo	Proceso de adaptación emocional posterior a cualquier pérdida.	Cualitativa Dicotómica	Nominal	1 = Si 0 = No



7.7.4. Instrumento para recolectar la información

Se utilizó el programa Excel para la captura de datos, a manera de tabla con las diferentes variables asociadas a la investigación. Las variables incluidas en el estudio son: edad, sexo (masculino, femenino), etnia (mestizo, menonita, raramuri u otra), religión (católica, cristiana, testigo de Jehová, mormón, ateo, agnóstico), nivel socioeconómico (bajo, medio, alto), red de apoyo (familia, asociaciones), tipo de neoplasia (sólida, hematológica), etapa de la enfermedad (intento curativo, manejo oncológico paliativo, totalmente paliativo [medidas de confort]), directrices anticipadas (firmada o no), autonomía de decisiones (si y no), escalas de medición (ECOG, LANSKY, EDMONTON [dolor, cansancio, náusea, depresión, somnolencia, anorexia, bienestar general, disnea, otro problema]), defunción (si y no), lugar defunción (casa, hospital, otro), cumplimiento de sueños (si y no).

Posteriormente, se utilizó el programa estadístico informático IBM SPSS® versión 26 para la codificación de variables de la base de datos, con el análisis estadístico mediante regresión logística binaria. De igual forma, se realizó una tabla de contingencia 2*2 para realizar análisis con chi cuadrada de Pearson.

7.8. Análisis Estadístico

1. Análisis univariado: medida de tendencia central y dispersión de las variables continuas. Se va a obtener también frecuencias simples y relativas de las variables nominales y categóricas.
2. Análisis bivariado: se medirá la asociación de la variable dependiente y la independiente a través de riesgo relativo e intervalos de confianza al 95%, con obtención de chi cuadrada a una significancia del 0.05. Se utilizará la prueba T de student para muestras independientes para comparar grupos de variables continuas.
3. Análisis estratificado: análisis para obtener riesgos de mortalidad en función de las variables independientes y las terceras variables.



7.9. RECURSOS

7.9.1. Humanos

- Director de Tesis: Dra. Patricia Dessire Covarrubias Padilla (Médico Pediatra Paliativista)
- Asesores de Tesis: M.C. Dr. Martín Cisneros Castolo.
- Presentador de tesis: Dra. Narda Estephanie Alamillo Mendoza.
- Pacientes con los criterios de inclusión del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua, con previa autorización de padres o tutores.
- Miembros del departamento de “Soporte para la Calidad de Vida” en Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua, quienes me permitieron la base datos de los pacientes oncológicos ya bajo tratamiento paliativo.
- Personal administrativo del área de archivo clínico del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua.

7.9.2. Físicos

- Expediente clínico electrónico.
- Computadora para captura de datos.
- Programa SPSS
- Microsoft Office

7.9.3. Financieros

- Contar con los recursos para tener lo necesario humano y físico.
- Se utilizará al personal de salud ya integrado a la base del Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua.
- Se incluirá a los pacientes oncológicos que han ingresado o ingresen a esta unidad.
- Se utilizarán las instalaciones electrónicas del hospital, sin generar mayor gasto a la institución en cuestión.



7.9.3.1. Costos de Material

Material	Precio
Hojas de papel tamaño carta	\$95.00
Plumas (negra o azul)	\$80.00
Laptop	\$15,000.00
Impresora	\$2,500.00
Cartuchos Impresora	\$1,200.00
Empastado	\$1,000.00
Internet	\$1,000.00
Luz	\$500.00
Total	\$21,375*

*Se financió en su totalidad por el responsable de la tesis. Todos los recursos tabulados no generaron ningún costo para algún paciente dentro del estudio.



7.10. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Según definición de la Ley General de Salud en el capítulo de Investigación, es un estudio de riesgo mínimo que requiere la revisión de expedientes clínicos y extracción de las variables de interés y valoración por Traumatología. La elaboración de este protocolo de investigación estará realizada bajo la normatividad vigente que a continuación se enuncia:

1. Declaración Universal De Los Derechos Humanos (ONU, 1948).
2. Código de Núremberg (1947).
3. Declaración de Helsinki (2010).
4. Código Internacional De Ética Médica (Sídney 1968).
5. Declaración de Ginebra Relativa al Juramento De Fidelidad Profesional del Medico (Sídney 1968).
6. Declaración sobre los Derechos del Paciente (Bali 1995).
7. Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación en Salud En México (1983-1988 en el Plan Nacional de Desarrollo).
8. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos título primero, capítulo I De las Garantías Individuales.
9. International Conference on Harmonization (ICH) of Good clinical practice (GCP) (2013).

La constitución política de los Estados Unidos Mexicanos, artículo 4o, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de abril de 1990.

La Ley General de Salud, publicada en el Diario Oficial de la Federación el 7 de febrero de 1984.

El reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud, publicado en el Diario Oficial de la Federación, el 6 de enero de 1987.



El acuerdo por lo que se crea la Comisión Interinstitucional de Investigación en Salud publicado en el Diario Oficial de la Federación el 22 de octubre de 1983.

El acuerdo por el que se dispone el establecimiento de coordinadores de proyectos prioritarios de salud publicado en el Diario Oficial de la Federación el 24 de octubre de 1984.

Diario Oficial de la Federación de la Norma oficial mexicana NOM-012-SSA3- 2012, que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos.

7.11. METODOLOGÍA OPERACIONAL

Se realizó revisión de expedientes de los pacientes pertenecientes al Hospital Infantil de Especialidades Médicas de Chihuahua en el periodo de junio 2021 a diciembre 2023.

Se recolectó en la base de datos: nombre, edad, sexo, nivel socioeconómico, religión, neoplasia sólida o hematológica, así como las comorbilidades de cada grupo de pacientes y su condición al egreso.

Se realizó la asociación de fases de tratamiento de quimioterapia, defunción hospitalaria, defunción en casa, deseos del paciente y del familiar. Posteriormente se realizó análisis estadístico mediante el programa SPSS 26.0



7. 12. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

ACTIVIDAD	AÑO 2023/ MES									
	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Sept	Octub	Nov	Dic.
Inicio de anteproyecto	X									
Primera revisión		X								
Corrección final									X	
Entrega al comités de investigación local			X					X		
Inicio real del estudio			X							
Recolección de datos			X	X	X	X				
Captura de datos			X	X	X	X				
Análisis de datos							X	X		
Resultados preliminares								X		
Conclusiones y recomendaciones									X	
Informe final									X	
Presentación en eventos académicos										X



8. RESULTADOS

Al comparar los promedios de las variables continuas, en la **Tabla 1** se encontró lo siguiente: el **grupo de edad** en el que hubo mayor mortalidad fue a los 9 años de vida, con una p de 0.06. En cuanto a los **días transcurridos desde el diagnóstico a cuando recibieron “Cuidados Paliativos”**, en el grupo de los fallecidos casi transcurrieron 500 días, con una p de 0.16, cuando la bibliografía recomienda que los cuidados paliativos se deben recibir en cuanto se informa el diagnóstico al paciente y familia. Del tiempo (**años**) **vividos desde el diagnóstico de la enfermedad**, la media en el grupo de fallecidos vivió aproximadamente 2 años con una p de 0.05.

Tabla 1. Mortalidad y Variables Demográficas y Clínicas de Niños & Adolescentes con diagnóstico de neoplasias atendidos en el HIECH durante el 2021-2023

	Mortalidad	n	Media	Desviación Estándar	p^*
Edad en años	Si	28	9.11	5.711	0.06
	No	51	6.90	4.566	
Días transcurridos del diagnóstico hasta recibir Cuidados Paliativos	Si	28	498.35	545.058	0.16
	No	51	259.39	777.733	
Años vividos desde el diagnóstico	Si	28	1.93	1.631	0.05
	No	51	1.25	1.398	

*Prueba t de student para muestras independientes

Al comparar la mortalidad y su asociación con variables demográficas, en la **Tabla 2** se encontró lo siguiente: no existe una OR significativa entre **sexo** femenino y masculino. En cuanto al **grupo étnico**, utilizando el grupo de mestizos como referencia por presentar menos mortalidad, los menonitas tienen 1.26 veces mayor riesgo de fallecimiento, probablemente por los múltiples factores de riesgo relacionados con esta etnia (consanguinidad, predisponente de alteración del material genético) mientras que los rarámuris tienen 1.16 veces de riesgo de fallecimiento, probablemente relacionado con el abandono del tratamiento; en cuanto a la **creencia religiosa**, los cristianos tienen menos mortalidad a comparación con las otras religiones, probablemente a que cuentan con una mayor red de apoyo (por parte de su comunidad) y fortaleza, siendo los ateos con mayor riesgo de morir con una OR de 9.0. En cuanto al **nivel socioeconómico**, los niños de recursos bajos tienen hasta 3 veces mayor riesgo de fallecer que los de ingresos medios. En cuanto a las **redes de apoyo**, aquellos pacientes que sí contaban con el apoyo familiar tuvieron menos mortalidad a comparación con los que únicamente contaban con apoyo de asociaciones con 1.85



veces más riesgo de fallecer, esto con probable explicación de que un entorno familiar puede generar condiciones óptimas en una persona. Como bien se puede observar en esta tabla, la p de Pearson no resultó ser significativa para ninguna de las variables demográficas, posiblemente por el tamaño de muestra; sin embargo, en caso de que se llegara a modificar el tamaño de muestra, no cambiaría la OR (odds ratio).

Tabla 2. Mortalidad y su Asociación con Variables Demográficas de Niños y Adolescentes con diagnóstico de neoplasias atendidos en el HIECH durante el 2021-2023

Variable	Mortalidad n %	Sobrevivida n %	OR (odds ratio)	IC 95%	p
Sexo					
Masculino	16 (34.8)	30 (65.2)	0.93	0.36 - 2.3	0.885
Femenino	12 (36.4)	21 (63.6)			
Grupo Étnico					
Mestizo	18 (34.6)	34 (65.4)	Ref	1	0.879
Menonita	2 (40.01)	3 (60.0)	1.26	0.19 – 8.23	
Rarámuri	8 (38.1)	13 (61.9)	1.16	0.40 – 3.32	
Otro	0 (0.0)	1 (100.0)	1.88	0.11 -32.0	
Creencia Religiosa					
Católica	22 (36.7)	38 (63.3)	2.60	0.51	0.114
Cristiana	2 (18.2)	9 (81.8)	Ref	1	
Jehová	1 (100.0)	0 (0.0)	4.5	0.18 – 106.82	
Ateo	2 (100.0)	0 (0.0)	9.0	0.52 – 155.25	
Agnóstico	1 (20.0)	4 (80.0)	1.12	0.07 – 16.30	
Nivel Socioeconómico					
Bajo	24 (41.4)	34 (58.6)	3.00	0.89 – 10.04	0.67
Medio	4 (19.0)	17 (81.0)			
Red de Apoyo					
Familia	3 (25.0)	9 (75.0)	Ref	1	0.77
Asociaciones	21 (38.2)	34 (61.8)	1.85	0.45 – 7.63	
Ambas	4 (33.3)	8 (66.7)	1.5	0.25 – 8.84	

Prueba Chi² de Pearson para proporciones

Al comparar la mortalidad y su asociación con variables clínicas, en la **Tabla 3** se encontró lo siguiente: en cuanto a la **etapa de la enfermedad**, los niños en tratamiento totalmente paliativo, es decir aquel que consiste meramente en medidas de confort, tienen 67 veces más riesgo de fallecer que los que están en intento curativo, con una p de 0.0001. Del **tipo de neoplasia**, no se encontró diferencia o asociación de fallecimiento entre una neoplasia sólida o hematológica. Los pacientes en **recidencia** tuvieron 1.33 veces más riesgo de fallecer que los que no están en esta fase. Los que no firmaron **directrices anticipadas** (o mejor conocidas como RCP3) tuvieron hasta 2.71



veces más riesgo de fallecer, con una p de 0.0001, probablemente relacionado con el “encarnizamiento terapéutico,” entendiéndose como la inapropiada prolongación del proceso de morir utilizando cualquier medio necesario. En cuanto al **lugar de defunción**, aunque esta variable no mostró una p significativa, vale la pena mencionarlo ya que previo al 2021 (previo al establecimiento del departamento de Soporte en la Calidad de Vida) el 100% de los pacientes fallecidos fue en el ámbito hospitalario; es hasta el 2021 cuando se implementa la opción de partir a casa para pasar los últimos días de vida. En un estudio realizado en Estados Unidos en el 2015 por *Eskola et al.*, se demostró que la mayoría de los pacientes y sus cuidadores principales prefieren el manejo del final de la vida en el hogar. Por mencionar otro ejemplo, en un estudio retrospectivo de cohorte de tres años (2012-2015) publicado por *Chong et al* en 2018, se compararon los gastos de atención médica entre aquellos que recibieron cuidados paliativos pediátricos en el hogar. En conclusión, los pacientes tuvieron menos y más cortos ingresos hospitalarios, lo que les permitió pasar más tiempo en casa en su último año de vida, además de que se redujeron los costos totales por atención hospitalaria.

Tabla 3. Mortalidad y Variables Clínicas de Niños & Adolescentes con diagnóstico de neoplasias atendidos en el HIECH durante el 2021-2023

Variable	Mortalidad n %	Sobrevida n %	OR (odds ratio)	IC 95%	p
Etapa de Enfermedad					
Intento Curativo	7 (13.0)	47 (87.0)	Ref 16.78	1 4.11 – 68.43	0.0001
Manejo Oncológico Paliativo	10 (71.4)	4 (28.6)	67.14	7.41 – 608.21	
Totalmente Paliativo	10 (100.0)	0 (0.0)			
Tipo de Neoplasia					
Sólida	16 (35.6)	29 (64.4)	1.01	0.39 – 2.56	0.981
Hematológica	12 (35.3)	22 (64.7)			
Recaída					
Si	10 (40.0)	15 (60.0)	1.33	0.50 – 3.55	0.565
No	18 (33.3)	36 (66.7)			
Directrices RCP3					
Si	19 (95.0)	1 (5.0)	Ref	1	0.0001
No	7 (100.0)	0 (0.0)	2.71	0.14 – 49.53	
No Aplica	2 (3.8)	50 (96.2)	No Aplica	No aplica	
Autonomía de Decisiones					
Si	13 (92.9)	1 (7.1)	43.33	5.23 – 358.93	0.0001
No	15 (23.1)	50 (76.9)			
Lugar de Defunción					
Casa	6 (100.0)	0 (0.0)	-	-	No aplica.
Hospital	21 (100.0)	0 (0.0)			



Otro	1 (100.0)	51 (100.0)			
No Aplica	0 (0.0)				
Cumplimiento de Sueños					
Si	7 (100.0)	0 (0.0)	-	-	No aplica.
No	21 (100.0)	0 (0.0)			
No Aplica	0 (0.0)	51 (100.0)			

Prueba Chi² de Pearson para proporciones

Al comparar la mortalidad y su asociación con las escalas clínicas, en la **Tabla 4** se encontró lo siguiente: en la **escala de Lansky**, escala de medición de funcionalidad, la media del grupo de los fallecidos se encontraba con un puntaje de 20 puntos, equivalente a “no juega, no se levanta de la cama”, con una p de 0.0001; en la **escala ECOG**, escala que valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria, la media del grupo de los fallecidos se encontraba con un puntaje de 3 puntos, equivalente a “el paciente necesita estar encamado más de la mitad del día, requiriendo asistencia para las actividades cotidianas de la vida diaria”, con una p de 0.0001; en la **escala de Edmonton**, escala analógica visual que explora 9 síntomas, la media del grupo de los fallecidos se encontraba con una calificación de 9 puntos, es decir que presentaron mayor sintomatología, con una p de 0.01. Por último, del score para determinar si los familiares de los pacientes fallecidos, se concluyó que la mayoría ya se encontraba en la fase de un Duelo NO Complicado.

Tabla 4. Mortalidad y Escalas Clínicas de Niños & Adolescentes con diagnóstico de neoplasias atendidos en el HIECH durante el 2021-2023

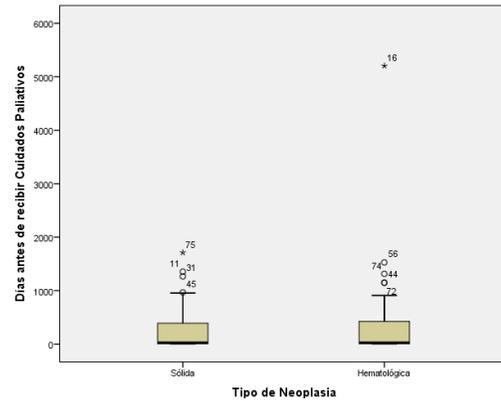
	Mortalidad	n	Media	Desviación Estándar	p^*
Duelo Complicado (score inventario)	Si	28	10.86	7.15	0.0001
	No	51	0.16	1.12	
Escala Lansky	Si	28	24.29	15.736	0.0001
	No	51	76.47	21.149	
ECOG	Si	28	3.71	.713	0.0001
	No	51	1.31	.836	
EDMONTON	Si	28	9.39	1.792	0.019
	No	51	8.37	1.811	

*Prueba t de student para muestras independientes

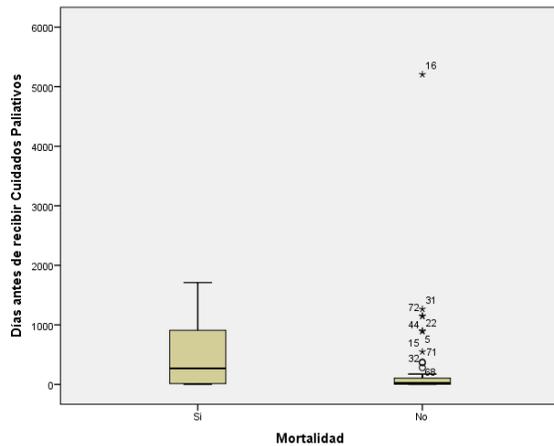


A continuación, se realizó diagrama de caja (boxplot), con el fin de proporcionar una visión general de la simetría de la distribución de los datos. En el **Gráfico 1**, se observa que no hubo relación entre un tipo de neoplasia y otra para recibir cuidados paliativos.

Días antes de recibir Cuidados Paliativos



Días antes de recibir Cuidados Paliativos

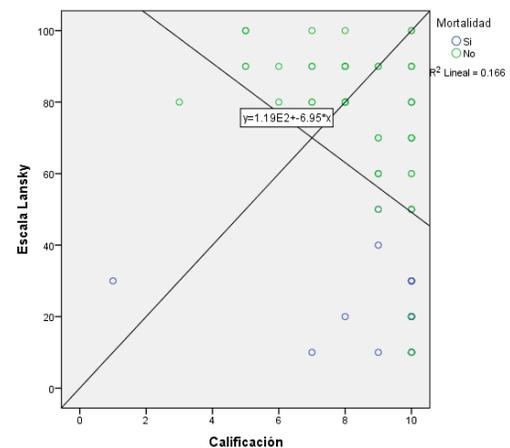


En el **Gráfico 2**, también se observó que los pacientes fallecidos tardaron más días en recibir cuidados paliativos en comparación con los que continúan vivos.

También se utilizaron gráficos de dispersión de puntos, como el **Gráfico 3**, donde se pudo concluir lo siguiente: a mayor calificación en la Escala de Lansky, existe menor sintomatología en la escala de Edmonton. Por el contrario, a menor calificación en la Escala de Lansky, comenzaban a manifestarse una mayor sintomatología en la escala de Edmonton, traduciéndose a una menor calidad de vida.

Por último, se recurrió al **análisis de supervivencia de Kaplan-Meier**, técnica estadística utilizada para estimar las posibilidades de supervivencia (o fracaso)

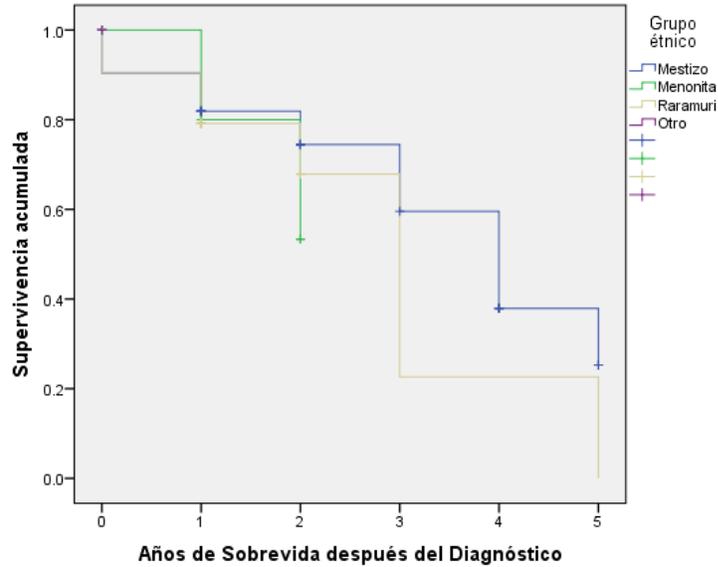
Gráfico



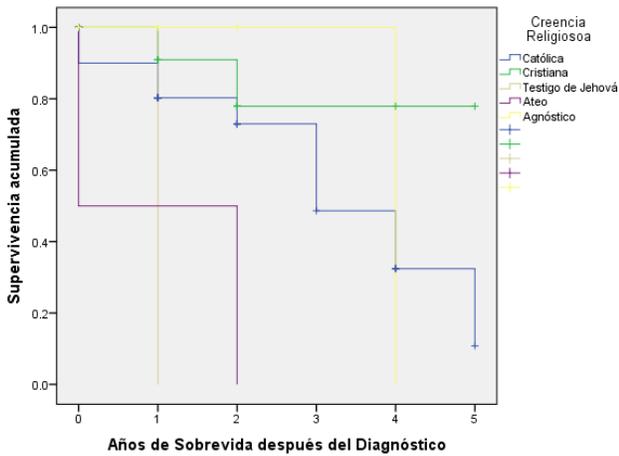


de un grupo de pacientes a lo largo del tiempo. Lo hace dividiendo el tiempo total en intervalos y calculando la proporción de sujetos que todavía están vivos o todavía en el estudio al final de cada intervalo.

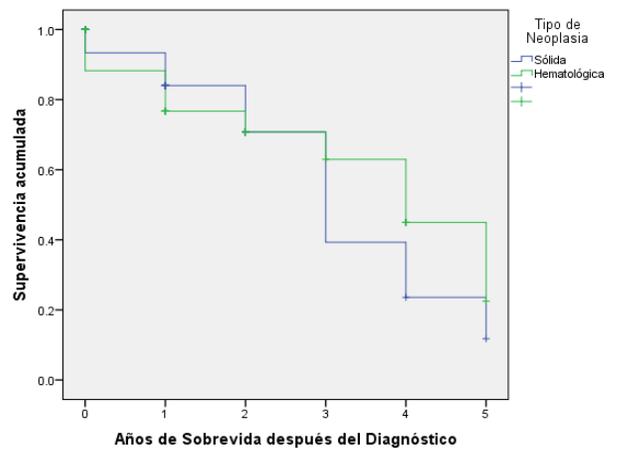
Supervivencia por Kaplan Meier, estratificado por grupo étnico, niños y adolescentes con Neoplasias, atendidos en el HIECH durante 2021-2023



Supervivencia por Kaplan Meier, estratificado por creencia religiosa, Niños y adolescentes con Neoplasias, atendidos en el HIECH durante 2021-2023



Supervivencia por Kaplan Meier, estratificado por tipo de Cáncer, Niños y adolescentes con Neoplasias, atendidos en el HIECH durante 2021-2023





9. DISCUSIÓN

Mediante las escalas existentes para valorar la calidad de vida, podemos observar que los síntomas aumentan sin duda conforme el organismo se va “apagando.” Respecto a los síntomas al momento del ingreso, comparados al momento de la última valoración por el servicio, se observa una importante mejoría en la población sobreviviente, no así en la población fallecida. Cabe recalcar que previo a la llegada del médico paliativista de nuestra unidad hospitalaria, la Dra. Patricia Covarrubias, se observó una disminución importante en la demora del tiempo para interconsultar a este servicio, recordar que: el médico paliativista debe integrarse al manejo del paciente desde el inicio, incrementando su presencia cuando el paciente ya no tenga expectativa de curación.

Según *Knapp et al.* se han postulado varios factores que contribuyen a que los Cuidados Paliativos Pediátricos se queden atrás de su contraparte adulta, siendo el factor más importante la escasez de evidencia sobre el impacto de la atención. En México, han sido pocos los intentos exitosos por incluir los cuidados paliativos en pediatría. En el año 2002, el Dr. José Méndez Venegas propuso la idea de incluir este modelo en el Instituto Nacional de Pediatría, siendo hasta el 2007 que se creó la UCP en pediatría, atendiendo a más de 300 pacientes por año. Sin embargo, múltiples estudios han demostrado que la mayoría de los pacientes, y sus cuidadores principales, prefieren el manejo al final de la vida en el hogar. (Eskola et al., 2015) Se estima que alrededor del 50% de los niños con enfermedades crónicas (en las etapas terminales) reciben cuidados paliativos en el hogar. En España, un estudio transversal en población pediátrica con cáncer bajo cuidados paliativos observó que el 91.5%, de los 164 pacientes del estudio, experimentaron dolor en el último mes de vida. En otro estudio, el 87% de 47 pacientes con cáncer sintieron dolor durante la “etapa final”. En un 3er estudio, el 60-70% de los padres consideraron que el alivio del dolor de sus hijos e hijas al final de la vida no fue adecuado. Estos datos se traducen en que los pacientes bajo cuidados paliativos con frecuencia sufren innecesariamente por falta de un buen control del dolor.

Ahora, ¿qué es lo que falla en mi hospital o cuáles fueron las limitantes de este protocolo? Considero la falta de apego del personal médico en la última etapa del paciente, es decir, le dejamos esta labor al médico paliativista, cuando en sí también es nuestra labor como médico. Como bien



dice la frase: “El médico rara vez cura, alivia en ocasiones, pero consuela siempre.” Ahora, ¿qué podemos hacer al respecto? No niego que el médico residente no tenga carga laboral suficiente, pero si puede prestar más atención al dolor del paciente, ya que ha habido pacientes terminales que ingresan exclusivamente para manejo del dolor. También el lograr cubrir los demás aspectos básicos de la paliación, como son el apoyo emocional para el niño y su familia, y el evitar la obstinación terapéutica, así como una larga estancia hospitalaria cuando no es necesario, ha demostrado ser una excelente estrategia para los niños cuando no es factible curar. En los CP en la población pediátrica se ha evaluado la necesidad de los profesionistas pediatras como de los residentes de tener entrenamiento durante la residencia a partir de programas en la formación y adquisición de habilidades en la comunicación, sobre cómo dar las malas noticias, del manejo del dolor y las técnicas sobre cómo abordar y qué lenguaje utilizar con el niño sobre su enfermedad y su cuidado en el final de su vida. (González, C., et al., 2015)



10. CONCLUSIONES

Al pasar de los años, los cuidados paliativos han evolucionado por el creciente interés de brindar una mejor calidad de vida y una muerte digna a los pacientes con enfermedades terminales. En varios países, se les ha incluido dentro de las políticas nacionales; sin embargo, en nuestro país estos cuidados aún no han sido una prioridad en la salud pública, pese a que ya existe un acuerdo político para formar unidades de cuidados paliativos. Resulta lamentable que no existan suficientes servicios que satisfagan la demanda de personas que se encuentran en la etapa final de la vida.

Según el análisis de los resultados de este proyecto, se observa que no hubo relación entre un tipo de neoplasia y otra para recibir cuidados paliativos. En cuanto a los días transcurridos desde el diagnóstico a cuando recibieron “Cuidados Paliativos”, en el grupo de los fallecidos casi transcurrieron 500 días, dato alarmante cuando la bibliografía recomienda que los cuidados paliativos se deben recibir en cuanto se informa el diagnóstico al paciente y familia. Del tiempo (años) vividos desde el diagnóstico de la enfermedad, la media en el grupo de fallecidos vivió aproximadamente 2 años con esta enfermedad crónico-degenerativa. En cuanto a las escalas de medición de la calidad de vida, la media del grupo de fallecidos se reportó con un puntaje de poca funcionalidad, pérdida de autonomía de las habilidades diarias, y mayor sintomatología de los 10 síntomas evaluados en cierta escala. Además, se confirma que no se hizo ensañamiento terapéutico, es decir, se supo el momento ideal de la etapa de la enfermedad en el que se debía intervenir para ya no prolongar el proceso de morir: los que no firmaron directrices anticipadas tuvieron hasta 2.71 veces más riesgo de fallecer, a comparación de los que sí firmaron este documento legal.

Sobre el seguimiento del duelo, de los 28 pacientes fallecidos en el estudio, solamente un familiar externó sobre ideación suicida tras la pérdida de su hijo. Entonces, ¿qué seguimiento es el ideal durante el duelo? Recordar que el duelo es una reacción normal ante la pérdida de un ser querido. Inclusive se considera necesaria, ya que cumple una función adaptativa para que el doliente acepte y se adapte a la pérdida, y así pueda reconstruir su vida cotidiana sin el ser querido. En otras palabras, se trata de continuar viviendo sin esa persona significativa. Ante la pérdida de un niño, es decir un paciente pediátrico, los padres atraviesan el duelo de diferentes formas, según su género y el papel diario en la vida de su hijo. Además, las expectativas culturales y las



diferencias de los papeles también afectan el duelo de los cuidadores. No se debe olvidar a los hermanos, ya que suelen pasarse por alto.

Otra cuestión importante fue: ¿importa la autonomía del paciente?, a lo que se respondió “sí”, ya que este elemento es un principio aún más relevante que los principios de **Justicia, No Maleficencia y Beneficencia** que ha regido a la medicina desde hace siglos. Generalmente, se ha referido a la autonomía como un concepto abstracto; sin embargo, lo importante es comprender la autonomía encarnada en una persona enferma, es decir que sufre por su propia enfermedad y quien además debe decidir su aceptación o rechazo a un tratamiento. Pero, ¿cómo se aplica esto en el paciente pediátrico que aún no tiene criterio para la toma de decisiones? Realmente el desarrollo de la autonomía consta de eventos madurativos, de percepción y cognitivos, es decir, no se debe catalogar la información que se da a los niños simplemente por rango de edad, porque el procesamiento de la información puede ser muy variable.

Desde la Bioética personalista, el elemento principal es el bien del paciente, y no sólo su decisión, ya que ésta siempre puede estar influenciada por una comprensión insuficiente de la situación, o por una visión negativa del problema ocasionado por la propia sensación de malestar de la enfermedad. Esto no significa que no se tomó en cuenta al paciente, sino al contrario, se le explicó ampliamente y en todo momento sobre su condición, así como cada uno de los procedimientos, y el efecto esperado. (Tarasco Michel, M., 2010)

Entonces, ¿el paciente oncológico, bajo cuidados paliativos y fallecido, tuvo buena calidad de vida? La respuesta fue sí, o sea con la información es suficiente para aceptar la hipótesis, ya que, mediante las escalas previamente mencionadas, se detectó a aquellos pacientes ya poco funcionales y sintomáticos, a quienes se les intervino para recibir manejo sintomático. Es importante recalcar que en este protocolo de tesis no se descubrió algo, sino que su principal objetivo fue evaluar un proceso. Otra cuestión importante a investigar es: ¿se le dio el máximo beneficio al paciente?



11. RECOMENDACIONES

1. Realizar una guía diagnóstica y terapéutica aplicable a todos los pacientes oncológicos, sin importar el estadio de la enfermedad.
2. Capacitar al personal para iniciar el protocolo de Cuidados Paliativos, mediante el empleo de escalas evaluadoras objetivas como Karnofsky/Lansky, y así considerar intervención oportuna.
3. Apoyarse con el equipo multidisciplinario (departamento de Oncología) en etapas tempranas del cáncer, para considerar hasta dónde intervenir terapéuticamente, así como iniciar medidas terapéuticas tempranas.
4. Si bien en la actualidad aún no es posible la curación de todas las neoplasias afectantes en la población pediátrica, debido a falta de investigación, tecnología e inclusive cuestiones económicas (ya que México es uno de los países de recursos medios), se pueden **ofrecer alternativas terapéuticas al alcance de nuestro medio**. El uso de este manejo requerirá estudios posteriores que, de realizarse en nuestra unidad, podríamos comparar sus resultados con los del presente estudio para valorar el impacto en la mortalidad.
5. Se sugiere se realicen estudios posteriores de seguimiento de los pacientes que se analizaron en este trabajo.
6. Objetivos más claros de los cuidados paliativos en la UCI, es decir, aclarar cuáles intervenciones de esta área también son considerados de cuidados paliativos.
7. Apoyo profundo en la etapa del duelo: hace que sea una experiencia compartida en la familia, hablar frecuentemente sobre ese hijo/hermano, asegurar al familiar que ninguno es responsable por la muerte del paciente.



12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A. Carvajal Valcárcel et al. Versión española del ESAS: un instrumento de referencia para la valoración sintomática del paciente. *MedPaliat.* 2013;20(4):143---149

Barrera F. Guías de Práctica Clínica en Pediatría. Santiago de Chile: Centro de Asistencia e Investigación Clínica Pediátrica; 2018.

Bernal DR, Uribe CC. Limitación de esfuerzos terapéuticos: mucho más que dejar de hacer. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2013;42(1):97-107. [https://doi.org/10.1016/S0034-7450\(14\)60090-1](https://doi.org/10.1016/S0034-7450(14)60090-1)

Chavarro CA, Triana Figueroa LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatría (Col).* 2017;50(4):82-9. <https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89>

Chong, P. H., De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S. (2018). Paediatric Palliative Care Improves Patient Outcomes and Reduces Healthcare Costs: Evaluation of a Home-Based Program. *BMC Palliative Care*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>

Cuevas-Urióstegui, M.L., Villasís-Keever, M.A., Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del Cáncer en Adolescentes. *Salud Pública Mex*;45(Suppl: 1):115-123.

Eskola K, Bergstraesser E, Zimmermann K, Cignacco E. Paediatric end-of-life care in the home care setting (PELICAN HOME): a mixed methods study protocol. *J AdvNurs.* 2015;71(1):204-13.

Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics.* 2011; 127(6):1094-101. <https://doi.org/10.1542/peds.2010-3225>

González, Cristina, et, al. Cuidados Paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Méx* 2012;75(3):173-179
Gómez Sancho M, coordinado. Guía de sedación paliativa [internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2021. Disponible en: https://www.semg.es/images/2021/Documentos/Guia_de_Sedacion_Paliativa.pdf



Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2022.

Gupta, S., Howard, S.C., Hunger, S.P., et al. Treating Childhood Cancer in Low- and Middle-Income Countries. Cancer: Disease Control Priorities, Third Edition (Volume 3). Washington (DC): The International Bank for Reconstruction and Development / The World Bank; 2015 Nov 1. Chapter 7. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK343626/> doi: 10.1596/978-1-4648-0349-9_ch7

Haque, M. (2011). End-of-Life Issues in Pediatric Patients. The Journal of IMA, 43(3), 192–194. <https://doi.org/10.5915/43-8973>

Howard, S. C., Zaidi, A., Cao, X., Weil, O., Bey, P., Patte, C., Samudio, A., Haddad, L., Lam, C. G., Moreira, C., Pereira, A., Harif, M., Hessissen, L., Choudhury, S., Fu, L., Caniza, M. A., Lecciones, J., Traore, F., Ribeiro, R. C., & Gagnepain-Lacheteau, A. (2018). The My Child Matters programme: effect of public-private partnerships on paediatric cancer care in low-income and middle-income countries. The Lancet. Oncology, 19(5), e252–e266. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30123-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30123-2)

International Agency for Research on Cancer. GLOBOCAN: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2018. Lyon, France: IARC; 2018 Dec Available from: <http://globocan.iarc.fr/>

Lansky SB, List MA, Lansky LL, Ritter-Sterr C, Miller DR. The measurement of performance in childhood cancer patients. Cancer. 1987 Oct; 60(7):1651-1656. DOI: 10.1002/1097-0142(19871001)60:7<1651:aid-cncr2820600738>3.0.co;2-j. PMID: 3621134.

Meza DEG, García S, Torres GA, Castillo L, Sauri SS, Martínez SB. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Rev Esp Med Quir 2008;13(1):28-31.

Neukirchen, M., Metaxa, V. & Schaefer, M.S. Palliative Care in Intensive Care. Intensive Care Med 49, 1538–1540 (2023). <https://doi.org/10.1007/s00134-023-07260-z>

A. Medina-Sanson et al. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013;12(3):182-195



Pastrana, T., De Lima, L., Sánchez-Cárdenas, M., Van Steijn, D., Garralda, E., Pons, J.J., Centeno, C. (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.

Peláez Cristancho CD, Estrada Cano DC, Manrique Díaz M, Lince Rivera I. Manejo de los pacientes pediátricos en fin de vida: una revisión narrativa de la literatura. Univ. Med. 2022;64(2). <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed64-2.finv>

Pinto, M., Chambers, L., et al. (2019). Caring for a Child at End of Life: a Guide for Professionals on the Care of Children and Young People before Death, at the Time of Death and after Death. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk>

Organización Mundial de la Salud. Mejorar la Supervivencia y el Bienestar de los Niños [internet]. 2020 sep 9. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducingmortality>

Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes Resultados 2019. Secretaría de Salud. Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud. Dirección General de Epidemiología. www.gob.mx/salud

Rivera, S., Calderilla, G., Quintana, M. (2017). Oncología General para profesionales de la Salud de Primer Contacto. Sociedad Mexicana de Oncología.

Rio MI Del, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletín Esc Med U C. 2007;32(1):16-22. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia de CP.pdf>

Pastrana, T., De Lima, L., Sánchez-Cárdenas, M., Van Steijn, D., Garralda, E., Pons, J.J., Centeno, C. (2021). Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.). Houston: IAHP Press.

Vallejo, Palma J.F., Garduño-Espinosa A. (2014). Cuidados Paliativos en Pediatría. Acta Pediat Mex; 35:428- 435

Wellesley, H., & Jenkins, I. A. (2009). Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment in Children. Paediatric Anaesthesia, 19(10), 972–978. <https://doi.org/10.1111/j.1460-9592.2009.03027.x>



13. ANEXOS

- **ANEXO 1. Consentimiento Informado**



Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua

Chihuahua, Chih., a ____ de ____ del ____

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por este medio, declaro que yo _____ tutor legal, padre o madre de _____ acepto que participe en el protocolo de investigación titulado “Manejo en la Calidad de Vida en Pacientes Pediátricos con Enfermedades Oncológicas bajo Cuidados Paliativos.”

Entiendo que la finalidad de este estudio es obtener información acerca de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas. Entiendo que es un estudio en el que se obtendrá información a partir del expediente electrónico de mi hijo o persona tutelada, y que la información obtenida se resguardará de forma, por lo que no se divulgará ningún tipo de información personal. Se me explicó que, durante esta investigación, no se solicitarán exámenes de laboratorio o gabinete extras a lo que sea solicitado por los médicos tratantes y que el estudio será de carácter observacional. Estoy de acuerdo en que los datos obtenidos no se me entregarán directamente y que puedan ser utilizados para publicaciones futuras siempre y cuando no se exponga información personal. Comprendo que al participar en este estudio no obtendré ningún beneficio. Se me explicó que puedo negarme a participar en el estudio sin tener consecuencias por ello y que, en caso de aceptar, puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Nombre y firma del tutor



● **ANEXO 2. Formato para recopilación de datos**

Nombre: _____ Sexo: _____ Edad (años): _____

Etnia: _____ Religión: _____ Nivel Socioeconómico: _____ Red de Apoyo: _____

Neoplasia (tipo): _____ Etapa de la enfermedad: _____ Recaída: _____

Directrices (RCP3): _____ Día para interconsultar al servicio de Cuidados_Paliativos: _____
Autonomía de Decisiones: _____

Escala Lansky: _____ Escala ECOG: _____ Edmonton_Calificación: _____
Edmonton_Síntoma: _____

Defunción: _____ Defunción_Lugar: _____ Años Vividos con el Diagnóstico: _____
Cumplimiento de Sueños: _____ Duelo_Seguimiento: _____ Score: _____

Anotaciones:



- **ANEXO 3. Escala de Discapacidad/Rendimiento de Karnofsky**

- Forma estándar de medir la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias (funcionalidad). Los puntajes oscilan entre 0 y 100, donde un puntaje más alto significa que el paciente tiene mejor capacidad de realizar las actividades cotidianas.

Tabla I <i>Escala de Karnofsky</i>	
<i>Puntuación</i>	<i>Situación clínico-funcional</i>
100	Normal, sin quejas ni evidencia de enfermedad.
90	Capaz de llevar a cabo actividad normal pero con signos o síntomas leves.
80	Actividad normal con esfuerzo, algunos signos y síntomas de enfermedad.
70	Capaz de cuidarse, pero incapaz de llevar a cabo actividad normal o trabajo activo.
60	Requiere atención ocasional, pero es capaz de satisfacer la mayoría de sus necesidades.
50	Necesita ayuda importante y asistencia médica frecuente.
40	Incapaz, necesita ayuda y asistencia especiales.
30	Totalmente incapaz, necesita hospitalización y tratamiento de soporte activo.
20	Muy gravemente enfermo, necesita tratamiento activo.
10	Moribundo irreversible.
0	Muerto.

- **ANEXO 4. Escala de Lansky**

- Escala similar a la de Karnofsky para pacientes menores de 16 años.

100	Plenamente activo.
90	Limitación mínima en actividades físicas extenuantes.
80	Activo, pero se cansa más rápidamente en juegos extenuantes.
70	Juega menos o dedica menos tiempo a juegos activos.
60	Encamado hasta el 50% del día, muy pocos juegos activos con asistencia y supervisión.
50	Precisa considerablemente asistencia para cualquier juego activo; es capaz de participar en juegos reposados.
40	Pasa la mayor parte del día en la cama; capaz de iniciar actividades reposadas.
30	Frecuentemente dormido; precisa notable ayuda para realizar actividades reposadas.
20	No juega; no se levanta de la cama; participación pasiva (mirar T.V., etc.)
10	No responde a estímulos.
0	Exitus.



- **ANEXO 5. Escala Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)**

- Valora la evolución de las capacidades del paciente en su vida diaria, manteniendo al máximo su autonomía.
- Puntuación: 0 a 5.

ECOG 0	El paciente se encuentra totalmente asintomático y es capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria.
ECOG 1	El paciente presenta síntomas que le impiden realizar trabajos arduos, aunque se desempeña normalmente en sus actividades cotidianas y en trabajos ligeros. El paciente sólo permanece en la cama durante las horas de sueño nocturno.
ECOG 2	El paciente no es capaz de desempeñar ningún trabajo, se encuentra con síntomas que le obligan a permanecer en la cama durante varias horas al día, además de las de la noche, pero que no superan el 50% del día. El individuo satisface la mayoría de sus necesidades personales solo.
ECOG 3	El paciente necesita estar encamado más de la mitad del día por la presencia de síntomas. Necesita ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria como por ejemplo el vestirse.
ECOG 4	El paciente permanece encamado el 100% del día y necesita ayuda para todas las actividades de la vida diaria, como por ejemplo la higiene corporal, la movilización en la cama e incluso la alimentación.
ECOG 5	Fallecido.



● **ANEXO 6. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)**

- Se trata de 10 escalas analógicas visuales que exploran 9 síntomas: dolor, astenia, anorexia, náuseas, ansiedad, depresión, bienestar general, somnolencia y disnea. El décimo síntoma queda abierto para que cada enfermo pueda añadirlo.

Nada de dolor	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor dolor que se pueda imaginar
Nada agotado (cansancio, debilidad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más agotado que se pueda imaginar
Nada somnoliento (adormilado)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más somnoliento que se pueda imaginar
Sin náuseas	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Las peores náuseas que se pueda imaginar
Ninguna pérdida de apetito	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	El peor apetito que se pueda imaginar
Ninguna dificultad para respirar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar
Nada desanimado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más desanimado que se pueda imaginar
Nada nervioso (intranquilidad, ansiedad)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo más nervioso que se pueda imaginar
Duelmo perfectamente	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar
Sentirse perfectamente (sensación de bienestar)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Sentirse lo peor que se pueda imaginar
Nada _____ Otro problema (por ej; sequedad de boca)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Lo peor posible



● **ANEXO 7. Escala MENTEN**

- Valora la sedación paliativa.
- Puntuación: 0 a 5.

Cuadro 6. Escala de Mentem

- Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara)
- Extremidades frías
- Livideces
- Labios cianóticos
- Estertores *pre mortem*
- Apnea (> 15 segundos en 1 minuto)
- Oliguria
- No apertura ocular por más de 8 horas

Con cuatro o más criterios está en situación de agonía; entre uno y tres criterios orienta a situación preagónica.

● **ANEXO 8. Escala Duelo Complicado (score inventario)**

- Puntuación: 0 a 76 puntos.
 - **NO Complicado:** <25 puntos.
 - **Complicado:** >25 puntos.

INVENTARIO DE DUELO COMPLICADO (IDC) ADAPTADO AL CASTELLANO³⁸
(Limonero García J.T., Lacasta Reverte M., García García J.A., Maté Méndez J., Prigerson H.G., Adaptación al castellano del Inventario de Duelo Complicado, Medicina Paliativa, 2009, Vol 16, nº 5, pag 291-297)

Por favor, ponga una cruz en la opción que más se adapte a su experiencia tras la muerte de su familiar

ITEM	Nunca	Raras Veces	Algunas Veces	A Menudo	Siempre
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.	0	1	2	3	4
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastornan.	0	1	2	3	4
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida.	0	1	2	3	4
4. Anhelo a la persona que murió.	0	1	2	3	4
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida.	0	1	2	3	4
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte.	0	1	2	3	4
7. No me puedo creer que haya sucedido.	0	1	2	3	4

8. Me siento aturrido por lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Desde que él/ella murió, me resulta difícil confiar en la gente.	0	1	2	3	4
10. Desde que él/ella murió, me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban.	0	1	2	3	4
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella falleció.	0	1	2	3	4
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo alguno de los síntomas que sufría la persona que murió.	0	1	2	3	4
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió.	0	1	2	3	4
14. Siento que la vida está vacía sin la persona que murió.	0	1	2	3	4
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome.	0	1	2	3	4
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí.	0	1	2	3	4
17. Siento que es injusto que yo viva mientras que él/ella ha muerto.	0	1	2	3	4
18. Siento amargura por la muerte de esa persona.	0	1	2	3	4
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano.	0	1	2	3	4



● ANEXO 9. Directrices Anticipadas



SECRETARIA DE SALUD

SECRETARIA DE SALUD
Instituto Chihuahuense de Salud
Hospital Infantil de Especialidades de Chihuahua



Chihuahua, Chih., A ____ de ____ del ____.

CARTA DE DIRECTRICES ANTICIPADAS

Usted tiene derecho a conocer el tratamiento médico al que será incluido su paciente. Este documento tiene como objeto explicarle cuestiones relacionadas con el mismo; léalo atentamente y su médico le resolverá todas las dudas que surjan. Le recordamos que, por imperativo legal, tendrá que firmar, usted o su representante legal, familiar o persona vinculada de hecho, la carta de directrices anticipadas siempre y cuando esté de acuerdo para que podamos ofrecerle el tratamiento sugerido.

Yo (Nombre de madre, padre, familiar más cercano, tutor o representante legal del paciente):

Otorgo mi consentimiento para que a mi paciente con nombre: _____ actualmente bajo mi responsabilidad y, que en lo sucesivo será referido como "el paciente", con fecha de nacimiento: _____ Género: _____ expediente: _____ y con diagnóstico de: _____

autorizando al Dr(a) _____, como el médico responsable para que se le proporcionen cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Especialidades del estado de Chihuahua, considerados como el tratamiento adecuado para la condición de mi paciente, bajo las siguientes

DECLARACIONES:

PRIMERA: Manifiesto que se me ha informado en que consiste la calidad de vida y que los tratamientos que se propongan siempre estarán destinados a preservarla o mejorarla evitando aquéllos que estén fuera de este propósito.

SEGUNDA: Estoy enterado(a) y consciente que mi hijo padece una enfermedad irremediable avanzada y/o que amenaza su vida y se encuentra fuera de tratamiento curativo por lo que requiere de las medidas terapéuticas que le proporcionen el mayor bienestar, tratándolo con la mayor consideración y respeto; tratando que su calidad de vida sea la mejor posible y acorde a la dignidad que poseemos todos los seres humanos y que no tenga sufrimientos innecesarios.

TERCERA: Los tratamientos que se proporcionarán no tienen la finalidad de curar la enfermedad, sino controlar los síntomas, logrando así una mejor calidad de vida para el niño y su familia, pudiendo ser el primero candidato al uso de medicamentos opioides para el tratamiento del dolor.

CUARTA: Estoy de acuerdo en que no se realicen estudios ni se apliquen medidas de tratamiento que no le proporcionen beneficio alguno o que prolonguen su agonía y esto incluye que no se le realice intubación endotraqueal ni reanimación cardiopulmonar en caso de paro cardiorrespiratorio así como el retiro de tratamientos o procedimientos que estén prolongando un proceso de agonía.

QUINTA: He sido informado que el Hospital Infantil de Especialidades del estado de Chihuahua, es una institución donde se forma profesionalmente personal médico y de enfermería, por lo que autorizo que personal en capacitación participe en el manejo de mi paciente bajo la supervisión de personal médico o de enfermería autorizados.



SEXTA: Acepto que la información y/o imágenes derivadas de la atención médica podrán ser utilizadas únicamente con fines académicos y de investigación preservando siempre la identidad del paciente y confidencialidad de la información.

SÉPTIMA: Me han explicado con detalle el contenido de este documento y manifiesto que lo he comprendido en su totalidad y mis preguntas han sido contestadas plenamente.

OCTAVA: Las declaraciones suscritas en este documento las hago de manera voluntaria, sin haber sido obligado o presionado para hacerlas.

NOVENA: En caso de no contar con dos testigos en la explicación del presente consentimiento, estoy de acuerdo que el Hospital me provea de un testigo para la firma de este documento.

DECLARACIONES DEL MÉDICO:

PRIMERA: Otorgué al menos 5 minutos al responsable del paciente que suscribe este documento, para leerlo y posteriormente frente a dos testigos, le he explicado la naturaleza de la(s) condición(es) que presenta el paciente en la actualidad. Además he informado ampliamente sobre el propósito principal de las directrices anticipadas para el paciente y he explicado con un lenguaje común los beneficios esperados y los posibles riesgos. En caso de haber requerido la asistencia de un traductor, se le ha proporcionado. El responsable respondió que las entendió y estuvo de acuerdo en cada una de ellas sin limitante alguna.

DECLARACIONES DE LOS TESTIGOS:

PRIMERA: Testifico que el médico otorgó al menos 5 minutos al responsable del paciente que suscribe este documento y le explicó su contenido en nuestra presencia. Que el responsable respondió que entendió y estuvo de acuerdo en cada una de las cláusulas sin limitante alguna y que las dudas se le aclararon. En caso de haber requerido la asistencia de un traductor, se ha proporcionado.

AUTORIZA: _____
(Nombre, firma o huella)

MÉDICO: _____
(Nombre, firma)

TESTIGO: _____
(Nombre, firma o huella)

TESTIGO: _____
(Nombre, firma o huella)

Nota: En caso de que el familiar no sepa leer o escribir, estampará su huella digital como manifestación de entendimiento. En caso de tratarse de personas que no entienden el español el médico solicitará a trabajo social la presencia de un traductor quien firmará como testigo de este documento, señalando que fungió como traductor de su contenido y explicaciones que se otorgaron.



EN CASO DE NEGAR LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS

Se me ha informado que me puedo negar a asentir las directrices anticipadas y que es bajo mi absoluta responsabilidad las consecuencias de ello; mismas que se me han explicado y que principalmente son:

Debido a que no acepto a asentir las directrices anticipadas, libero de cualquier responsabilidad a la Institución, al personal médico y paramédico y entiendo que no habrá consecuencias en contra del paciente.

Nota: Favor de invalidar con dos líneas paralelas en caso de no utilizar.

NO ACEPTO EL INGRESO AL PROGRAMA DE SOPORTE PARA LA CALIDAD DE VIDA:

AUTORIZA: _____ MÉDICO: _____
(Nombre o firma o huella) (Nombre, firma)

TESTIGO: _____ TESTIGO: _____
(Nombre, firma o huella) (Nombre, firma o huella)

Nota: Favor de invalidar con dos líneas paralelas en caso de no utilizar.

REVOCACIÓN DE LA CARTA DE DIRECTRICES ANTICIPADAS:

Revoco el asentimiento a las directrices anticipadas, firmado en la fecha: _____ y no deseo proseguir con lo establecido en este documento, y en esta fecha: _____ lo doy por finalizado.

AUTORIZA: _____ MÉDICO: _____
(Nombre o firma o huella) (Nombre, firma)

Artículo 4to de la Constitución política de los Estados Unidos Mexicanos; artículo 166 Bis de la ley General de salud; artículo 138 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica; Norma Oficial Mexicana Nom-011-SSA3-2014 que establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos; Acuerdo del Consejo de Salubridad General donde se declara la Obligatoriedad de los esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos; Guía de manejo Integral de Cuidados Paliativos.