

# EL NIÑO CON PATOLOGÍA ONCOLÓGICA EN LA ETAPA FINAL DE SU VIDA

INÉS DEL CARMEN DURANTE, M.D.<sup>1</sup>

## RESUMEN

Las enfermedades oncológicas son una causa importante de muerte en los niños, y además representa el 2% de la mortalidad por cáncer de toda la población. Las manifestaciones de la enfermedad terminal pueden ser físicas, psicológicas o emocionales. Probablemente la muerte de un hijo sea el mayor duelo al que pueda enfrentarse un individuo. Sin embargo, se sabe poco sobre cuándo y cómo los padres adquieren la certeza emocional e intelectual sobre la muerte de sus hijos enfermos por cáncer, y cómo este conocimiento afecta la morbilidad de dichos padres a largo plazo durante el duelo. Diferentes estudios han mostrado que para los niños con patología oncológica es importante hablar sobre sus síntomas y de cómo se sienten, lo cual de alguna forma ayuda a aliviar su sufrimiento. Los niños son seres únicos y la forma que tienen de relacionarse con la familia y su entorno, su desarrollo conductual, psicológico y sus necesidades son factores que se deben tener en cuenta cuando se van a tomar decisiones al final de la vida. Los estudios continúan mostrando que entre el 50 y 60% de los niños diagnosticados con cáncer mueren en el hospital, la mitad de ellos en las unidades de cuidado intensivo.

*Palabras claves:* Patología oncológica, Etapa final de la vida, Niños

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades oncológicas son una causa importante de muerte en los niños, y además representa el 2% de la mortalidad por cáncer de toda la población. Se sabe que en los adultos, la calidad de la atención al final de la vida es subóptima y en la edad pediátrica se tiene un menor conocimiento sobre este punto<sup>1</sup>. La experiencia de criar un hijo con cáncer no ha sido

---

<sup>1</sup>Pediatra. Profesor. Departamento de Pediatría. Universidad del Valle. Cali, Colombia

Recibido para publicación: enero 15, 2012  
Aceptado para publicación: marzo 30, 2012

## SUMMARY

Oncological diseases are a major cause of death in children, and also accounts for 2% of cancer mortality of the entire population. The manifestations of terminal illness can be physical, psychological or emotional. Probably the death of a child is the greatest grief that an individual can face. However, little is known about when and how parents acquire certain intellectual and emotional about the death of their children sick from cancer, and how this knowledge affects morbidity of such long-term parents during mourning. Studies have shown that children with oncological diseases is important to discuss your symptoms and how they feel, which somehow helps relieve their suffering. Children are unique individuals and the way they interact with the family and their environment, their behavioral development, and psychological needs are factors that must be taken into account when decisions are to be taken at the end of life. Studies continue to show that between 50 and 60% of children diagnosed with cancer die in hospital, half of them in intensive care units.

*Key words:* Oncological pathology, Final stage of life, Children

estudiada suficientemente, y los padres requieren una orientación en este aspecto<sup>2</sup>. En Estados Unidos, las principales causas de muerte en los niños de 1 a 9 años son los accidentes, las anomalías congénitas y los cánceres; en los niños de 10 a 14 años, las causas más comunes son los accidentes, los cánceres y los suicidios<sup>3-6</sup>. Sin embargo, los avances en el tratamiento de algunos cánceres han permitido que estos dejen de ser una condición siempre fatal para convertirse en una enfermedad crónica con una tasa de curación para algunos de ellos entre el 65 y el 75% en los países en desarrollo<sup>4</sup>. Las estadísticas de cáncer en Estados Unidos reportan una incidencia de cáncer en menores de 15 años de 15,3 por 100.000 habitantes<sup>3</sup>. En México, en el período de 1995 -2000, la tasa de mortalidad por cáncer pediátrico fue de 71,7 por 1.000.000, mostrando un incremento del 8,5% con respecto al período entre

1990-1994<sup>7</sup>. Los avances recientes en el tratamiento del cáncer infantil han cambiado su pronóstico. Actualmente no es visto como una enfermedad aguda y casi siempre mortal, sino como una enfermedad crónica, que pone en riesgo la vida del paciente. Sin embargo, aún en los países en desarrollo, sigue siendo una enfermedad fatal, y la mayoría de las muertes (80%) ocurren en las unidades de cuidado intensivo<sup>5,8</sup>. Al aumentar la supervivencia por cáncer en los niños, también se aumenta el sufrimiento en los aspectos físico, psicológico, social y emocional cuando es sometido a las diferentes terapias. Sin embargo, el concepto de dolor sólo puede ser medido por lo que reporte el paciente o sus padres, y no por las mediciones que tenga el grupo médico a cargo<sup>9</sup>. Los niños que mueren por cáncer tienen mayor sufrimiento en el último mes de vida con diferentes síntomas. Desafortunadamente, menos del 30% de sus padres refieren que el manejo del dolor y el alivio de los síntomas sea exitoso<sup>10</sup>. A pesar de la atención prestada por los médicos y el personal de enfermería a los pacientes pediátricos en fase terminal, existe temor al acompañamiento, manifestado en un aislamiento de los sentimientos, y sus manifestaciones<sup>11</sup>.

## MANIFESTACIONES DE LA ENFERMEDAD TERMINAL

**Físicas.** Son varios los efectos físicos del cáncer, como aquellos directos del cáncer y los relacionados con los efectos colaterales del tratamiento. Los efectos generales del cáncer incluyen fatiga, dolor, disnea, hiporexia, náusea y vómito, estreñimiento y diarrea<sup>10,13-18</sup>. El dolor es un aspecto importante en estos pacientes y puede ser por efecto directo de la enfermedad, procedimientos terapéuticos o diagnósticos, o efecto colateral de la medicación<sup>19,20</sup> (Tabla 1).

**Emocionales y psicológicos.** Los niños con cáncer recién diagnosticado, tienen mayor distress relacionado con sus hospitalizaciones, procedimientos invasivos o por efectos de su tratamiento. Sin embargo, los sobrevivientes a largo plazo muestran un mejor ajuste y manifestaciones de resiliencia<sup>12</sup>. Los síntomas psicológicos más frecuentemente encontrados en la fase final de la vida son las dificultades en la autoevaluación de sus propios síntomas, ya que muchos de ellos llegan a presentar sentimiento de frustración<sup>12</sup>. La sensación de fatiga asociada al estado de la enfermedad, genera mayor malestar emocional en los niños y muchos de ellos tratan de animarse pensando que este malestar

pasará en unas cuantas semanas<sup>13</sup>. Después que los niños han pasado por diferentes etapas de adaptación a su enfermedad, tales como sentirse enfermo, sentirse ajeno a su enfermedad (negación), y sentirse culpable, llegan a la fase final, en la cual la sensación de estar muy enfermo, se puede manifestar como si el dolor fuera una prolongación del mismo paciente<sup>12</sup>.

**Tabla 1**  
Efectos físicos de los niños con cáncer

<b>Efectos directos</b>
Compromiso de médula ósea Anemia, sangrado, infección
Tumores sólidos Crecimiento local del tumor Metástasis
Tumores cerebrales Vómito Cambios en la personalidad Síntomas neurológicos
<b>Efectos del tratamiento</b>
Quimioterapia Infección, sangrado, anemia Alopecia Náusea, vómito, malestar general Úlceras en boca Dolor
Radioterapia Irritación cutánea Pérdida apetito Diarrea Otros cánceres
Cirugías Amputación enucleación
Disfunción renal
Anomalías endocrinas Retraso en el crecimiento y maduración sexual Talla baja Pérdida fertilidad
Neurotoxicidad

## LA FAMILIA

Probablemente la muerte de un hijo sea el mayor duelo al que pueda enfrentarse un individuo. Sin embargo, se sabe poco sobre cuándo y cómo los padres adquieren la certeza emocional e intelectual sobre la muerte de sus hijos enfermos por cáncer, y cómo este conocimiento afecta la morbilidad de dichos padres a largo plazo durante el duelo<sup>21</sup>. Los avances logrados en el tratamiento del cáncer han llevado a que la supervivencia en los niños se incremente, lo cual a su vez genera cambios adaptativos en las familias de los niños enfermos. El impacto que genera en la familia el diagnóstico de cáncer en un niño y la forma como la familia se adapta y responde a la enfermedad influye en la calidad de vida del paciente, ya que éste puede percibir los aspectos positivos o negativos en la respuesta adaptativa de los padres<sup>22</sup>. Los estudios publicados indican que las pérdidas súbitas e inesperadas incrementan la morbilidad psicológica a largo plazo en los familiares<sup>21</sup> de tal forma, que los padres que tienen un conocimiento intelectual y emocional más corto de la enfermedad de sus hijos presentan mayor riesgo de depresión, comparados con aquellos que conocen por más tiempo la patología de su hijo y tienen la posibilidad de hablar sobre esto con los padres de otros niños con patologías similares, siendo más marcada la presencia de depresión en los padres que en las madres<sup>21</sup>. En un estudio realizado en Canadá con padres de niños con cáncer, se investigó la necesidad que tenían de apoyo psicológico y emocional. Aproximadamente el 49% de los padres reportaron la necesidad de apoyo, siendo los puntos más importantes las necesidades emocionales y de información<sup>2</sup>. En las familias de niños con cáncer se puede aplicar el modelo FAAR (por sus siglas en inglés de “*family adjustment and adaptation response*”), desarrollado por Patterson en 1988 con base en las familias con situaciones de estrés, como las patologías crónicas en alguno de sus miembros. En este modelo, el paciente y la familia logran un balance entre las demandas (factores estresantes), las capacidades familiares (recursos individuales, familiares y de la comunidad) y las conductas a seguir<sup>22</sup> (Figura 1).

Aunque el paciente y cada miembro de la familia tienen sus propios factores o situaciones disparadoras de desajuste, los pacientes y sus padres son los que más manifiestan estos disparadores. En los padres, los más importantes son: 1) las reacciones emocionales fuertes a que tienen que someterse durante los períodos de

diagnóstico y tratamiento (temor, pérdida de control, necesidad de ayuda); 2) pérdida de independencia de sus hijos; 3) hablar con sus hijos sobre el diagnóstico y tratamiento; 4) conflicto con sus hijos para que tomen los medicamentos, y 5) falta de apoyo de la familia extendida<sup>22</sup>.

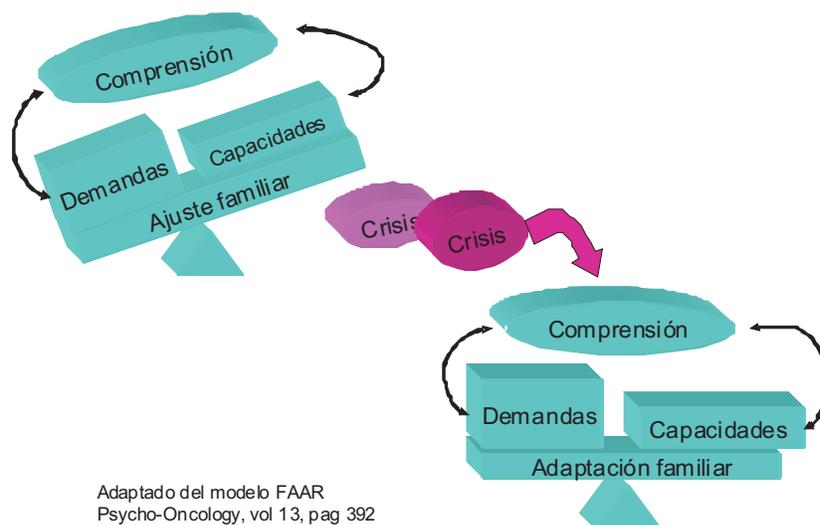
## LOS NIÑOS EN LAS TOMAS DE DECISIONES

Diferentes estudios han mostrado que para los niños con patología oncológica es importante hablar sobre sus síntomas y de cómo se sienten<sup>12</sup>, lo cual de alguna forma ayuda a aliviar su sufrimiento. Legalmente sólo los padres pueden dar el consentimiento o permiso para los tratamientos médicos de sus hijos, y los niños no tienen respaldo legal para negarse a un tratamiento que no deseen, debido a que la mayoría son considerados incapaces para tomar decisiones<sup>6,23</sup>. Por lo tanto, las decisiones siguen discutiéndose principalmente entre padres, cuidadores de la salud y en pocas ocasiones con los niños enfermos<sup>23</sup>. Algunos de los estados de los Estados Unidos, están tratando de introducir el término de “menor maduro” (adolescencia media y adolescencia tardía), el cual se han logrado conductas de madurez cognitiva y emocional, lo cual les permitiría tomar decisiones sobre su tratamiento<sup>6</sup>. En el Acta de Contrato de Tratamiento Médico y el Acta de Eutanasia en Holanda, los niños mayores de 12 años de edad, tienen permitido decidir sobre el tratamiento médico o solicitar una muerte asistida médicamente, ya que a esta edad se les considera capaces y competentes para participar en estas decisiones médicas importantes. Sin embargo, en los casos en los que los niños solicitan asistencia médica para su muerte o eutanasia, los médicos están más dispuestos a hacerlo cuando se cuenta con la aprobación de los padres, que cuando los padres están en desacuerdo<sup>23</sup>. La literatura muestra como los niños con cáncer en etapa terminal son capaces de tomar decisiones al final de la vida que, saben van a tener repercusiones sobre ellos mismos y en su entorno familiar, y son decisiones con consecuencias a corto, mediano o largo plazo<sup>24</sup>, por tal razón, son los más importantes al momento de consultar decisiones a seguir en ese momento crucial.

## DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA

Los niños son seres únicos y la forma que tienen de relacionarse con la familia y su entorno, su desarrollo conductual, psicológico y sus necesidades son factores

## Ajuste familiar



Adaptado del modelo FAAR  
Psycho-Oncology, vol 13, pag 392

que se deben tener en cuenta cuando se van a tomar decisiones al final de la vida<sup>5</sup>. Cuando se llega al momento de tomar estas decisiones, debe haber un apoyo en un análisis profundo entre el grupo tratante, idealmente multidisciplinario, los padres y los pacientes, sin que se violen los principios éticos y morales de alguno de ellos. Por lo tanto se hace necesario contar con el apoyo de un Comité de Ética en la Institución donde se está tratando al paciente<sup>25</sup>. Las decisiones al final de la vida incluyen un amplio rango de conductas, tales como: prolongar la vida con diferentes tratamientos, aliviar el dolor u otros síntomas con el uso de medicamentos, solicitar asistencia médica para acortar el proceso de la muerte con el uso de medicamentos (eutanasia o muerte asistida por médico), o usar sedación profunda mientras no se administra medicamentos o líquidos endovenosos<sup>23</sup>. Los niños que mueren por cáncer experimentan un gran sufrimiento en el último mes de vida, debido al menos a un síntoma, siendo los más comunes el dolor, la fatiga o la disnea. En este momento de la evolución de la enfermedad, la mayoría de los tratamientos no son efectivos en el control de los síntomas a pesar de ser considerados susceptibles a dicho manejo, mientras que las posibilidades de vida continúan acortándose<sup>10</sup>. A los padres se les debe presentar las diferentes opciones de manejo al niño en fase terminal: terapia agresiva, terapia

paliativa y cuidado de soporte. Tanto la familia como los pacientes deben ser incluidos en la toma de decisiones, lo cual permite un mejor ajuste a largo plazo<sup>4</sup>. Desafortunadamente, en una revisión de la literatura publicada en el 2008, se encontró que en Latinoamérica, específicamente Argentina y Brasil, la mayoría de las veces es el médico quien toma las decisiones al final de la vida, dejando a un lado los conceptos y deseos del paciente y sus padres<sup>26</sup>. En la literatura existen estudios que sugieren que en muchos casos tanto los médicos como los padres logran reconocer el momento en el que la terapia adicional no ofrecerá calidad de vida al paciente. Es aquí cuando algunos padres prefieren el modelo de morir en casa con el apoyo de la institución hospitalaria<sup>4</sup>, de tal forma que se ha evidenciado un aumento en el porcentaje de niños con enfermedad crónica compleja (entre estas se encuentran las patologías oncológicas) que muere en casa, pasando de 7.8% en 1980 a 11.65 en 1998 en menores de un año, y de 21% a 43% en los mismos períodos en los niños mayores de un año hasta adultos jóvenes<sup>27</sup>. El aumento de las muertes en casa en niños con patologías crónicas, se relaciona con el proceso de ajuste que lleva al desenlace fatal, influenciado por factores biológicos y sociales<sup>27</sup>.

## LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO

Los estudios continúan mostrando que entre el 50 y 60% de los niños diagnosticados con cáncer mueren en el hospital, la mitad de ellos en las unidades de cuidado intensivo<sup>23</sup>. Cuando un niño es aceptado en una unidad de cuidado intensivo se tiene en cuenta básicamente los criterios de: reversibilidad del proceso; necesidad de monitorización activa, y aplicación de tratamientos que no se puede realizar fuera de estas unidades. Sin embargo, en el transcurso o evolución de diferentes procesos patológicos se vuelve inconveniente el mantenimiento de las medidas de soporte vital, siendo éste el momento de pensar en limitar el esfuerzo terapéutico<sup>24</sup>. En la gran mayoría de los casos, la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico es discutido con los padres, aunque existen situaciones en las cuales el médico toma la decisión de ofrecer sedación profunda y suspender otras medidas terapéuticas sin consultar con los padres y/o el paciente<sup>23</sup>. En un estudio realizado en pacientes con patologías terminales, de 78 casos, las enfermeras estuvieron involucradas en la decisión de suspender el esfuerzo terapéutico en 66 de ellos, como parte del grupo de manejo del paciente<sup>23</sup>. En un estudio realizado en 10 unidades de cuidado intensivo en España, se encontró que los pacientes con enfermedades oncológicas representaron la segunda causa en frecuencia de limitación del esfuerzo terapéutico. Las principales causas de suspensión de los manejos en estas unidades de cuidado intensivo, independiente de la patología fueron: secuelas neurológicas graves; irreversibilidad del cuadro clínico; enfermedad de base irreversible y mal pronóstico de la enfermedad de base<sup>25</sup>. En las situaciones donde se decida limitar el esfuerzo terapéutico, se debe brindar al paciente y sus padres la posibilidad de morir en su casa como sucede en la tercera parte de los pacientes con patología oncológica en fase final, con apoyo médico de la institución de salud. Además se debe ofrecer a los padres apoyo desde la espiritualidad, ya que el tener algún grado de fe o alguna creencia permite un mejor ajuste en estos momentos de decisiones difíciles. Otro punto con el cual se sienten más tranquilos, seguros y satisfechos los padres es cuando el personal de salud es capaz de tener demostraciones sobre sus sentimientos con respecto a los pacientes, lo cual mejora la empatía en la relación paciente/padres-personal de salud<sup>23,28,29</sup>. Cabe resaltar que en el momento de enfrentarse a la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico, se debe analizar cada

caso en particular, y todas las instituciones deben establecer criterios para tomar estas decisiones<sup>24</sup>.

## REFERENCIAS

1. Crain N, Dalton H, Slonim, D. End-of-life care for children: Bridging the gaps. *Crit Care Med* 2001; 29: 695-696
2. Kerr L, Harrison M, Medves J, Tranmer J, Fitch M. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *J Ped Oncol Nurs* 2007; 24: 279-293
3. Centers for Disease Control and Prevention. National Program of Cancer Registries (NPCR). United States Cancer Statistics. Childhood cancer, 2004
4. Klopfenstein K, Hutchison C, Clark C, Young D, Ruyman F. Variables influencing end-of-life care in children and adolescents with cancer. *J Ped Hema/Oncol* 2001; 23: 481-486
5. Truog R, Meyer E, Burns J. Toward interventions to improve end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2006; 34 (Suppl): S373-S379
6. Burghen E, Haluska H, Steen B, Hinds P. Children and adolescents participating in research and clinical care decisions at the end of life. *JHPN* 2004; 6: 176-186
7. Fajardo-Gutiérrez A. Mortalidad por cáncer en niños. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2005; 62: 1-3
8. Watson RS, Linde-Zwirbe WT, Hartman ME. ICU use at the end-of-life in US children: Robert Wood Johnson Foundation End-of-Life Peer Group. *Crit Care Med* 2002; 30 S12:A147
9. Fochtman D. The concept of suffering in children and adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2006; 23: 92-102
10. Wolfe J, Grier H, Klar N. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342: 326-333
11. Anderzen-Carlsson A, Kihlgren M, Skeppner G, Sorlie V. How physicians and nurses handle fear in children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2007; 22: 71-80
12. Woodgate R. Feeling States. A new approach to understanding how children and adolescents with cancer experience symptoms. *Cancer Nurs* 2008; 3: 229-238
13. Ream E, Gibson F, Edwards J. Experience of fatigue in adolescents living with cancer. *Cancer Nurs* 2006; 29: 317-326
14. Davies B, Whitsett S, Bruce A, McCarthy P. A typology of fatigue in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002; 19: 12-21
15. Hinds P, Hockenberry-Eaton M. Developing a research program on fatigue in children and adolescents diagnosed with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2001; 18 (Suppl 1): 3-12
16. Hockenberry-Eaton M, Hinds P, Alcoser P. Fatigue in children and adolescents with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 1998; 15: 171-182
17. Hockenberry-Eaton M, Hinds P, Barrera P. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2003; 25: 319-328
18. Hinds P, Hockenberry-Eaton M, Gilger E. Comparing patient, parent and staff descriptions of fatigue in pediatric oncology patients *Cancer Nurs* 1999; 22: 277-289
19. Ljungman G, Gordh T, Sorensen S, Kreuger A. Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr* 1999; 88: 623-630
20. Pederson C, Parran L, Harbaugh B. Children's perceptions of pain during 3 weeks of bone marrow transplant experience. *J Pediatr Oncol Nurs* 2000; 17: 22-32

21. Valdimarsdóttir U, Kreicbergs U, Hauksdóttir A. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol* 2007; 8: 706–714
22. Patterson J, Holm K, Gurney Y. The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *J Psycho-Oncology* 2004; 13: 390–407
23. Vrakking A, Van der Heide A, Arts W. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2005; 159: 802-809
24. Hinds P, Drew D, Oakes L. End-of-life care preferences of pediatric patients with cancer. *J Clin Oncol* 23: 9146-9154
25. Trenchs V, Cambra F, Palomeque A. Limitación terapéutica en cuidados intensivos. *An Esp Pediatr* 2002; 57: 511-517
26. Moore P, Kerridge I, Gillis J, Jacobs S, Isaac D. Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. *J Paediatr Child Health* 2008; 44: 404–408
27. Feudtner C, Silveira M, Christakis D. Where do children with complex chronic conditions die? Patterns in Washington State, 1980–1998. *Pediatrics* 2002; 109: 656-660
28. Robinson M, Thiel M, Backus M, Meyer E. Matters of spirituality at the end of life in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics* 2006; 118: e719-e729
29. Meyer E, Ritholz M, Burns J, Truog R. Parents' priorities and recommendations improving the quality of end-of-life care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatrics* 2006; 117: 649-657