

TRABAJO ORIGINAL

¿Qué síntomas presentan los niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos?

Sánchez L. Alejandra ⁽¹⁾, Rodríguez Z. Natalie ^(2,3), Palma T. Chery ⁽⁴⁾, Cádiz D. Violeta ⁽⁵⁾

⁽¹⁾ Becada de Pediatría. Campus Norte. Facultad de Medicina Universidad de Chile.

⁽²⁾ Hospital de Niños Roberto del Río.

⁽³⁾ Hémato-oncóloga Pediatra. Unidad de Hemato-Oncología.

⁽⁴⁾ Hospital de Niños Roberto del Río.

⁽⁵⁾ Profesor Asistente. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil. Campus Norte.

⁽⁶⁾ Facultad de Medicina. Universidad de Chile.

⁽⁷⁾ Enfermera. Equipo de Cuidados Paliativos. Unidad de Hemato-Oncología.

⁽⁸⁾ Hospital de Niños Roberto del Río.

⁽⁹⁾ Psicóloga. Equipo de Cuidados Paliativos. Unidad de Hemato-Oncología.

⁽¹⁰⁾ Hospital de Niños Roberto del Río.

Resumen

El dolor es el síntoma más frecuente y que genera más temor en los pacientes y sus cuidadores en la etapa avanzada de la enfermedad oncológica. Estos niños también presentan otros síntomas que pueden provocar importante malestar y empeorar la sensación dolorosa. En nuestro medio no contamos con información en este ámbito, que permita optimizar el tratamiento de estos pacientes.

Objetivo. Caracterizar síntomas distintos del dolor en pacientes con cáncer avanzado, controlados por el equipo de cuidado paliativo (CP) del Hospital Roberto del Río.

Pacientes y método. Se revisaron 71 fichas clínicas de pacientes ingresados a CP entre abril de 2002 y diciembre de 2010. Se registraron las características demográficas y los diagnósticos fueron clasificados en leucemia aguda, tumores sólidos y tumores del sistema nervioso central (SNC). Se evaluó un listado de síntomas y sus frecuencias.

Resultados. El síntoma más frecuente en los pacientes con leucemia aguda fue fiebre (15%), al igual que los pacientes con tumores sólidos (16%). En los pacientes con tumores SNC la alteración de conciencia fue el más frecuente (19%). Sobre el 70% de los pacientes tuvieron hasta cuatro síntomas y la evaluación de intensidad en la mayoría fue cualitativa.

Conclusiones. Síntomas distintos del dolor son frecuentes y pueden producir gran incomodidad. Evaluarlos objetivamente permitiría un mejor manejo, favoreciendo con esto el control del dolor.

Palabras claves: cuidados paliativos, síntomas, cáncer avanzado, escalas de evaluación.

Abstract

Pain is the most common symptom which generates most fear in patients and their caregivers in the advanced stage of cancer. These children also have other symptoms that can cause significant discomfort and exacerbate the sensation of pain. In Chile, there has been no evaluation of the intensity of these symptoms and their effect on pain, and relevant knowledge could improve patient treatment.

Objective: Describe symptoms other than pain in patients with advanced cancer who were attended by the palliative care (PC) team at the Roberto del Río Hospital.

Patients and methods: We reviewed medical records of 71 patients admitted to PC between April 2002 and December 2010. We recorded demographic characteristics and diagnoses were classified into acute leukemia, solid tumors and tumors of the central nervous system (CNS). We evaluated a list of symptoms and their frequencies.

Results: The most common symptom in patients with acute leukemia was fever (15%) as well as in patients with solid tumors (16%). In patients with CNS tumors alteration of consciousness was the most frequent (19%). Over 70% of patients had four or more symptoms and intensity assessment was mostly qualitative.

Conclusions: Besides pain, other symptoms are common and can cause great discomfort. Objective assessment of these symptoms would allow better management of children and also optimize pain control.

Keywords: palliative care, symptoms, advanced cancer, assessment scales.

Introducción

En Chile los avances en el desarrollo de la Pediatría, han permitido disminuir la mortalidad infantil al ofrecer al niño mayores posibilidades de tratamiento curativo en diversas patologías. Según datos del Ministerio de Salud de Chile (Minsal), la mortalidad infantil en nuestro país es de 7,8 por 1000 nacidos vivos, siendo el cáncer la segunda causa de muerte en los niños mayores de 5 años.^(1,2) Con los protocolos actuales de tratamiento, la sobrevida total de esta patología alcanza al 73%, similar a lo observado en países más desarrollados que el nuestro. Sin embargo, existe un porcentaje de niños que desarrollarán una enfermedad avanzada sin posibilidad de tratamiento curativo. De los niños que fallecen por cáncer, dos tercios tienen como causa la progresión de la enfermedad oncológica y son quienes, a partir del año 2002, son incluidos en un Programa de Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo (AD y CP) dependiente del Minsal. Este programa es desarrollado por equipos que están insertos en las unidades de oncología que forman parte de la red PINDA (Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas), manteniendo un modelo de continuidad en la atención del paciente oncológico y su familia. Sus objetivos sanitarios son la reducción de la prevalencia de dolor en pacientes con cáncer avanzado y el aumento del número de pacientes que fallecen en el hogar.⁽²⁾

El dolor es el síntoma más frecuente y el más temido por los pacientes y sus cuidadores en esta etapa de la enfermedad

oncológica. Existen numerosas guías para el tratamiento del dolor, entre ellas el Protocolo de AD y CP del Minsal (del año 2005, actualizado el año 2008), basado en el informe de la OMS del año 1998, que incluye escalas de evaluación de este síntoma, según la edad de cada niño y normas para su manejo. Sin embargo estos niños también manifiestan muchos otros síntomas, que experimentados en esta etapa de la enfermedad, pueden incrementar la sensación dolorosa o provocar por sí mismos importante malestar, si no son evaluados y manejados en forma adecuada.⁽¹⁻⁶⁾

Existe escasa información en publicaciones internacionales en relación a la incidencia y al espectro de síntomas que presentan los pacientes pediátricos con cáncer avanzado. En nuestro país no contamos con ninguna información que permita orientar y optimizar la atención, logrando una mejor calidad de vida de estos niños hasta su fallecimiento. Nuestro objetivo fue describir y caracterizar otros síntomas, diferentes al dolor, en los niños y niñas controlados por el equipo de CP de nuestro hospital desde su ingreso al programa.^(3,4)

Pacientes y Método

Se revisaron todas las fichas clínicas de los pacientes ingresados al Programa de AD y CP de la Unidad de Oncología del Hospital Roberto del Río, entre abril de 2002 y diciembre de 2010, y que fueron controlados hasta su fallecimiento.

Las características de los pacientes que se registraron fueron: sexo, edad (años cumplidos al ingreso a CP), procedencia (región de origen), fecha del diagnóstico, fecha de ingreso a CP, fecha de egreso de CP, causa de egreso (fallecimiento o rechazo atención) y lugar de fallecimiento (Hospital Roberto del Río, hospital de origen o domicilio).

Los diagnósticos se clasificaron en tres grupos de patologías: leucemia aguda (LA), tumores sólidos (Tu. sólidos) y tumores del sistema nervioso central (Tu. SNC). En cada caso se consignó la presencia de los siguientes síntomas: diarrea, constipación, pérdida del apetito, náuseas, vómitos, trastornos de la deglución, incontinencia fecal y/o urinaria, disnea, fatigabilidad, alteraciones del sueño, depresión, trastorno ansioso, convulsiones, paresia/plejía, alteraciones de conciencia, cefalea, hemorragia, lesiones cutáneas, fiebre, tos,

derrame y edema. Este listado de síntomas se obtuvo de la observación clínica y de trabajos internacionales, incluyendo todos los síntomas mencionados en las fichas revisadas.^(7, 8)

Para cada síntoma se determinó si estaba presente o no y si se había registrado o no la evaluación de su intensidad. Respecto a este último punto, se consignó cualquier descripción cualitativa o cuantitativa del síntoma que apareciera en la evolución médica y/o de enfermería.^(2, 9, 10)

En cada grupo de patologías se determinó la distribución porcentual de los síntomas y la frecuencia acumulada de síntomas concomitantes. Los datos fueron recopilados, resumidos y procesados en tablas de registro Excell.

Resultados

De un total de 71 fichas revisadas, 10 no tenían información completa, por lo que fueron excluidas. En relación a las características demográficas de los pacientes, el 67% era de género masculino, el 47% provenía de la Región Metropolitana y el porcentaje restante, de la III^a y IV^a regiones, debido a que el Hospital Roberto del Río es centro de derivación para pacientes oncológicos. Hubo sólo un caso proveniente de la X^a región. El 39% de los niños eran escolares. La frecuencia de los diagnósticos de ingreso fue: leucemia aguda (LA) 31%, Tu. sólidos 38% y Tu. SNC 31%. El 44% de los pacientes fallecieron en su casa. De los niños que fallecieron en el hospital, 26 niños fallecieron en nuestro hospital y 8, en su hospital de origen, lo que corresponde al 43% y 13% respectivamente (Tabla N° 1).

Sin considerar el dolor, que no fue evaluado en este estudio, los síntomas que fueron registrados en las fichas clínicas y manifestados con mayor frecuencia por los pacientes con diagnóstico de LA fueron fiebre, hemorragias, lesiones cutáneas y disnea (Gráfico N° 1). Los pacientes portadores de Tu. sólidos presentaron fiebre, alteración de conciencia, constipación y disnea (Gráfico N° 2), mientras que los pacientes con Tu. SNC presentaron principalmente alteración de conciencia, paresia/plejía, cefalea y trastornos de deglución (Gráfico N° 3).

Como se observa en la Tabla N° 2 sobre el 70% del total de pacientes presentaron hasta 4 síntomas concomitantes durante la atención en CP. No se observaron

diferencias por patologías: 78,3% de los pacientes con Tu. sólidos, el 73,7% de los pacientes con Tu. SNC y el 72,2% de los pacientes con LA.

Con respecto a la evaluación de intensidad para cada síntoma, se observó que el 91,4% de los pacientes con Tu. sólidos, el 89,3% de los pacientes con LA y el 85% de los pacientes con Tu. SNC, tenían registro en la ficha médica o de enfermería. En prácticamente todos los casos, la evaluación de intensidad fue consignada mediante descripción cualitativa.

Discusión

En Chile el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de 5 años y dos tercios de ellos fallecerán como consecuencia de la progresión de la enfermedad. En esta etapa de la enfermedad el síntoma que produce mayor temor y angustia a los pacientes, sus familias y al equipo de salud es el dolor. Existen guías publicadas sobre manejo del dolor en estos niños, sin embargo, se ha descrito que ellos también manifiestan numerosos otros síntomas, que hasta ahora han sido poco evaluados.⁽²⁾

En este trabajo de investigación, que es el primero que se realiza en nuestro país, describimos los síntomas que padecen nuestros pacientes ingresados al Programa de CP y AD, distintos del dolor y que pueden interferir, en mayor o menor grado, en el control de éste, si no son pesquisados y tratados a tiempo, influyendo en la calidad de vida durante el período final de la enfermedad oncológica.

La mayoría de los estudios se basan en el reporte de síntomas que hacen los cuidadores de los niños (padres o personal del equipo de salud). En nuestro trabajo la información fue obtenida del registro de la ficha clínica y dependiendo de la edad del niño, los síntomas fueron manifestados por el propio paciente. En el grupo analizado el 65% eran escolares y adolescentes, los que son capaces de manifestar su propia percepción.

En nuestro estudio agrupamos los diagnósticos de los pacientes en tres categorías: leucemias, tumores de SNC y otros tumores sólidos, ya que se describe en la literatura que los niños con tumores sólidos serían más sintomáticos que los niños con leucemia aguda.⁽⁴⁾ Sin embargo, en el grupo estudiado se observó que los pacientes con tumores de SNC fueron más

sintomáticos que los otros dos grupos, presentando 19 del listado de 23 síntomas. Además pudimos observar que la mayoría de los síntomas descritos están presentes en los tres grupos de patologías.

Goldman et al. en un trabajo publicado el 2006, describió los síntomas presentados en el último mes de vida, clasificando las patologías en tres grupos: tumores de SNC, leucemia / linfoma y tumores sólidos, encontrando que la debilidad era el síntoma más frecuente en los tres grupos y que la anorexia, pérdida de peso, anemia e infección se observaban en similar frecuencia en los tres grupos. ⁽⁴⁾

En nuestro trabajo la fiebre, fue el síntoma más frecuente en los pacientes con tumores sólidos y LA y la alteración de conciencia ocupó el primer y segundo lugar en frecuencia en los pacientes con TU SNC y tumores sólidos, respectivamente.

Al igual que lo descrito por Wolf et al., nuestros pacientes no tienen síntomas en forma aislada si no que presentan síntomas concomitantes en el período analizado, llegando a tener hasta cuatro síntomas a lo largo de su evolución, en el 74%. Esto es importante en el enfrentamiento de los niños, ya que confirma lo descrito en los textos de CP, que es la necesidad de una atención multidisciplinaria y colaborativa, que siempre considere primero el manejo de aquellos síntomas que el niño o sus cuidadores manifiesten como más molestos. En nuestros resultados destacamos que 35 pacientes ingresaron a CP sin haber presentado aún ningún síntoma (Tabla N° 1) y que un 8% del total de pacientes, se mantuvo asintomático durante todo el período (Tabla N° 2).

Observamos también que en los tres grupos de patologías, hubo algún tipo de evaluación de la intensidad de los síntomas. Estas evaluaciones no fueron hechas con un método objetivo y por ende replicable, dando cuenta de la necesidad de usar escalas de evaluación para los síntomas distintos del dolor. No se cuenta con escalas validadas en pediatría para la evaluación de los síntomas que pueden aparecer en el transcurso de la enfermedad oncológica, especialmente en el período desde que ingresan a CP. El sistema de evaluación de síntomas de Edmonton incluye 9 síntomas además del dolor; se le asigna un puntaje a cada síntoma de cero a diez, dependiendo si está presente o no y según el grado de intensidad. Utilizar

rutinariamente esta herramienta y familiarizarnos con su uso, constituye una primera aproximación para contar con evaluaciones objetivas, caracterizar mejor los síntomas y su impacto, dirigiendo la terapéutica de manera ordenada y eficiente ⁽⁹⁾.

Nuestro estudio no evaluó la respuesta al tratamiento de los síntomas, sin embargo Goldman et al en su estudio del 2006 publicado en *Pediatrics*, describieron como síntomas difíciles de tratar la debilidad, anorexia, problemas con la movilidad y déficits neurológicos ⁽¹⁰⁾.

En cuanto a la procedencia de nuestros pacientes, el 53 % eran de la tercera y cuarta regiones de nuestro país, ya que nuestro hospital es centro de referencia. Este hecho es importante de considerar porque al ingresar a CP, el paciente y su familia deciden si desean retornar a su domicilio, siendo fundamental la participación y coordinación con los equipos locales en el manejo de síntomas, además del acompañamiento y apoyo del paciente y su familia. Conocer los síntomas que pueden aparecer en el desarrollo de la enfermedad oncológica y particularmente en el período de CP, le permiten al equipo tratante anticiparse en el manejo, educando al paciente y su familia en el reconocimiento precoz y facilitando la comunicación con el equipo local de CP. ⁽¹¹⁾ Este trabajo descriptivo constituye una primera aproximación en la caracterización de síntomas en el período paliativo en niños y pone de manifiesto la necesidad de utilizar escalas de evaluación validadas que se transformen en herramientas útiles para el diseño de protocolos de manejo.

Referencias

1. World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. Geneva: World Health Organization; 1998.
2. Ministerio de Salud Chile. Protocolo Alivio del Dolor y Cuidado Paliativo del Niño con Cáncer. Santiago de Chile: Ministerio de Salud; 2008.
3. Wolf J, Holcombe E, Klar N et al: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342: 326-333.
4. Frager G, Collins J: Symptoms in life-threatening illness: Overview and assessment. En: *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Editado por

- Goldman A, Hein R, Lieben S, Oxford University Press 2006; 231-247.
5. Drake R, Frost J, Collins J: The symptoms of dying children. *J Pain Symptoms Manage* 2003; 26: 594-603.
 6. Wolf J, Friebert S, Hilden J: Caring for children with advance cancer integrating palliative care. *Pediatr Clin North Am* 2002; 49: 1043-1062.
 7. Pritchard M, Burghen E, Srivastava D et al: Cancer related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics* 2008; 121: 1301-1309.
 8. Asociación Europea de Cuidados Paliativos: Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
 9. Ministerio de Salud Chile: Manual para padres y cuidadores y equipo de atención primaria: Cuidados en el hogar para niños con cáncer avanzado que requieren alivio del dolor y cuidados paliativos. 2008.
 10. Goldman A, Hewitt M, Collins G et al: Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom children's cancer study group/ Pediatric oncology nurses forum survey. *Pediatrics* 2006; 117: 1179-1187.
 11. Zhukovsky D, Herzog C, Kaur G, Palmer J, Bruera E: The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med* 2009; 12: 343-349.

TABLA 1: Características pacientes atendidos en CP

	(n=61)
Género	67% (41)
Masculino	33% (20)
Femenino	
Edad	15% (9)
Lactantes	17% (10)
Preescolares	39% (24)
Escolares	26% (16)
Adolescentes	3% (2)
Adultos	
Procedencia	15% (9)
III región	36% (22)
IV región	47% (29)
R. M.	2% (1)
Otra	
Diagnóstico	
Leucemia Aguda	31% (19)
Tu. Sólido	38% (23)
Tu. SNC	31% (19)
Síntomas al ingreso	
ausentes	57% (35)
presentes	43% (26)
Lugar de fallecimiento	
Hospital	43% (26)
Hospital de origen	13% (8)
Casa	44% (27)

Tabla 2: Número de síntomas experimentados durante estadía en CP

N° Síntomas	Frecuencia acumulada
0	8%
1	14%
2	30%
3	56%
4	74%
5	84%
6	90%
7	96%
8	100%

Gráfico N°1: Síntomas pacientes con Leucemia Aguda

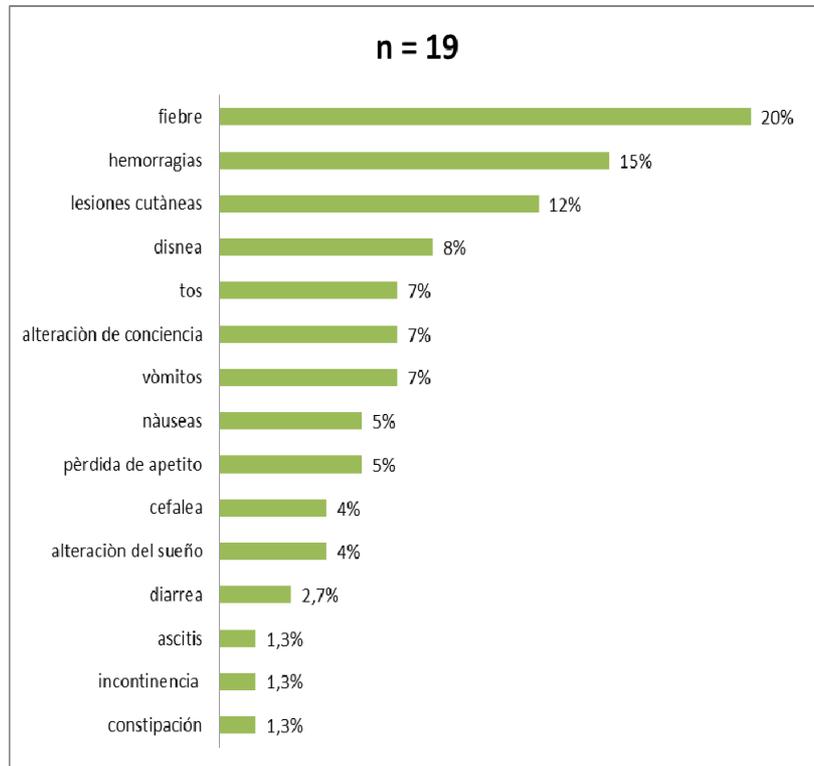


Gráfico N°2: Síntomas pacientes con Tumores Sólidos

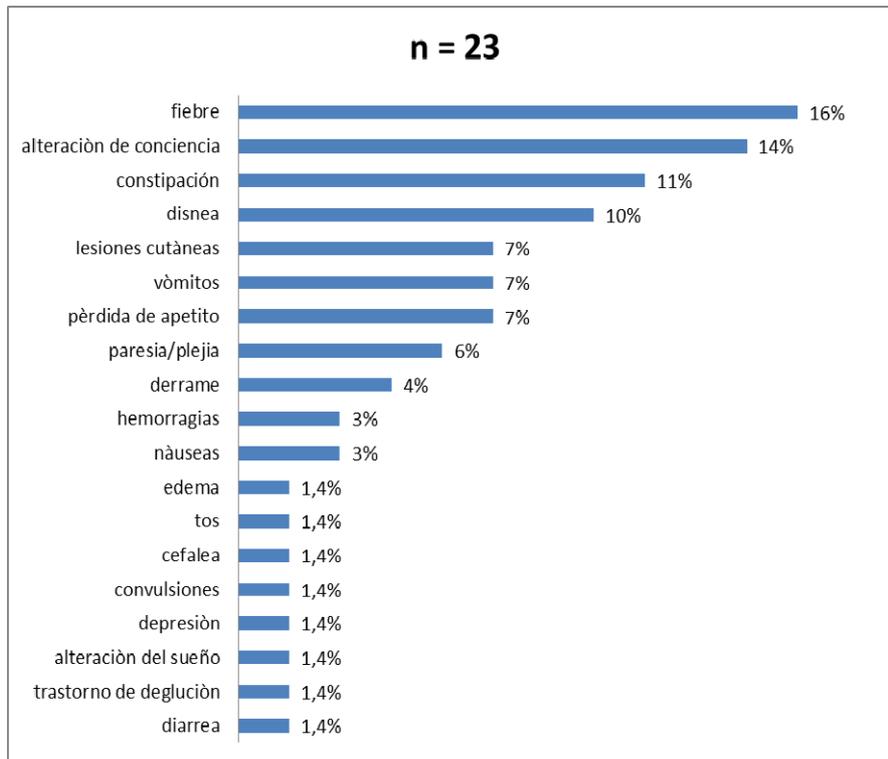


Gráfico N°3: Síntomas pacientes con Tumores Sistema Nervioso Central

