

# INDICACION DE CUIDADOS PALIATIVOS EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA



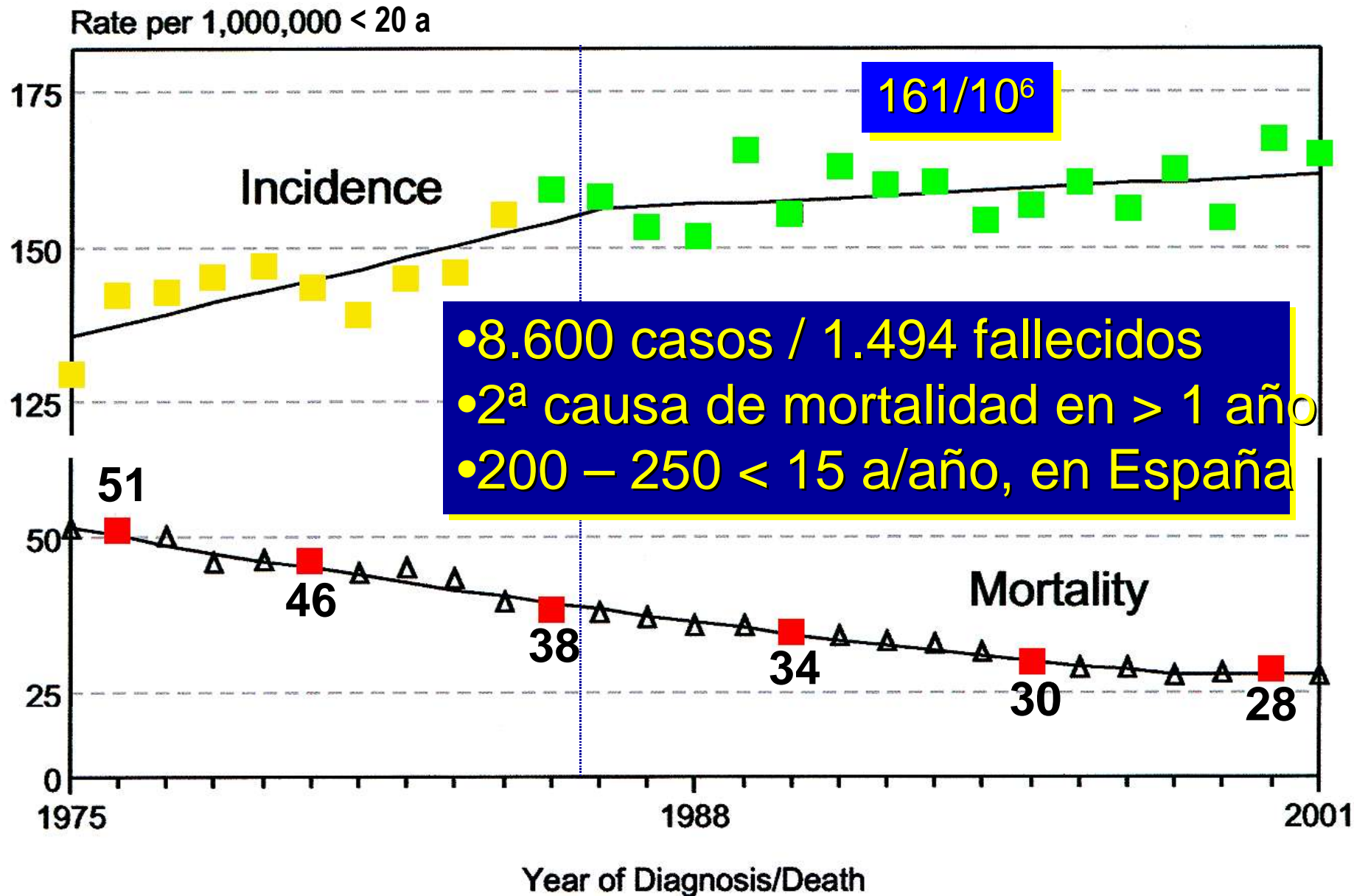
L. Sierrasesúmaga  
Dptº Pediatría  
Universidad de Navarra

SEVILLA, Febrero 2005

Seguimiento/Serie	50-55	75	80	85	90	95	2000
1 año	-	83	86.3	87.9	90.4	90.1	90.6
5 años	20	62.7	67.6	71.6	74.7	78.1	80.1
10 años	-	58.4	63.4	67	71.3		
15 años	-	56.9	61.5	65.4			
20 años	-	55.3					

SEER Cancer Statistics Review 1975-2000

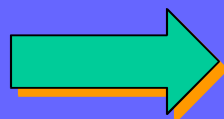
Primary Site	Percent Change 1950-2001 <sup>c</sup>				5-Year Relative Survival Rates (Percent) <sup>e</sup>	
	Incidence <sup>d</sup>		Mortality <sup>b</sup>		1950-54	1995-00
	Total	APC	Total	APC		
Stomach	-75.8	-2.2	-84.0	-3.5	12	21.5
Cervix uteri	-77.7	-2.3	-79.5	-3.5	59	74.0
Testis	143.4	2.1	-73.3	-3.0	57	96.2
Hodgkin lymphoma	13.2	0.1	-75.3	-3.3	30	85.9
Childhood (0-14 yrs)	67.1	0.9	-70.0	-2.8	20	80.1
All Sites	85.9	1.5	-1.5	0.1	35	65.5



# CAMBIO CONCEPTUAL

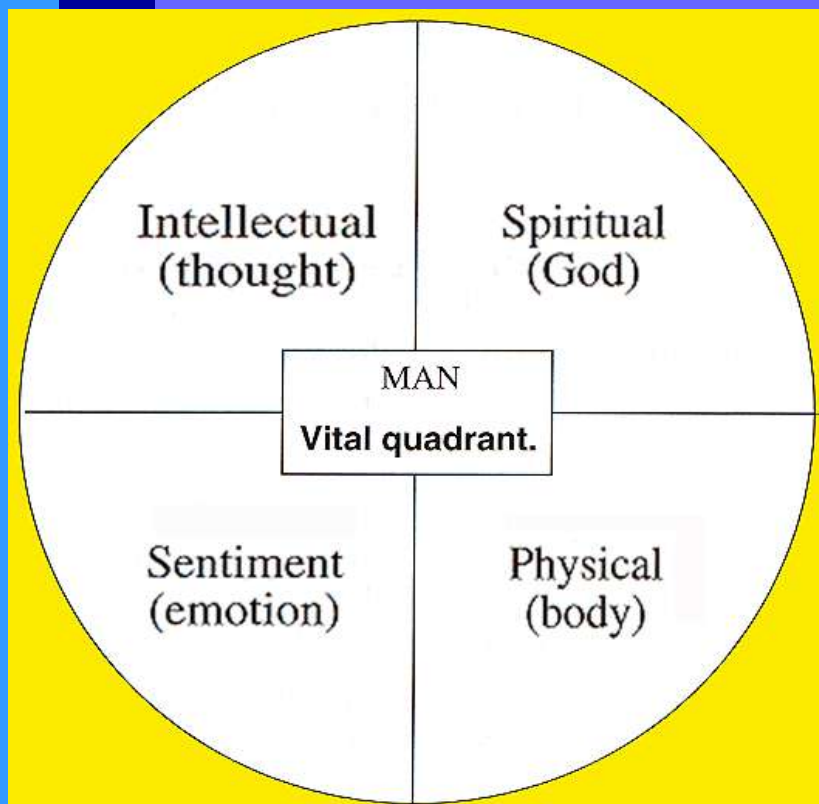
## Pasado (Enfermedad):

- Diagnóstico
- Curación
- Paliación



## Presente (Ser Enfermo):

- Prevención
- Diagnóstico temprano
- Curación
- Prolongación de la supervivencia
- Soporte y paliación
- Rehabilitación
- Cuidados terminales



## Cuidado continuado:

- Cobertura basada en un abordaje holístico de la persona

Klüber-Ross E. 1992



# CUIDADOS PALIATIVOS en NIÑOS

- OMS (1990): “cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para ~~pacientes y familias~~”.

- En población pediátrica se plantean diferentes cuestiones:
  - No siempre es fácil determinar la falta de respuesta al tratamiento
  - Distinción rígida entre intervenciones curativas y paliativas, reservando la paliación a un estado de terminalidad
  - Implica dificultad para la toma de decisiones respecto a la transición, dada la exclusión entre los dos tipos de intervenciones terapéuticas



# CUIDADOS PALIATIVOS en NIÑOS

- Children's Hospice International (1993). Se establecen una serie de normas, señalando que:
  - La admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, aceptando la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos y evitando una distinción rígida entre ambos tratamientos, no considerándolos excluyentes.
  - Se incluye el seguimiento del duelo de los miembros de la familia y de otras personas significativas, prestando especial atención a los hermanos.

CHI. Pediatr. Nurs. 1993;19:242.



# CUIDADOS PALIATIVOS en NIÑOS

- OMS (1998):

- El control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos y sociales es primordial.
- La meta de los cuidados paliativos es el logro de la máxima calidad de vida para el paciente y la familia.
- Muchas de los aspectos de los cuidados paliativos también se pueden aplicar durante el curso de la enfermedad junto con el tratamiento curativo.
- El tratamiento paliativo es el tratamiento activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e implica también prestar ayuda a su familia.
- Comienza cuando se diagnostica el cáncer y prosigue con independencia de que el niño reciba o no terapia dirigida a la enfermedad.

WHO. Cancer pain relief and palliative care in children. Genève: WHO, 1998.

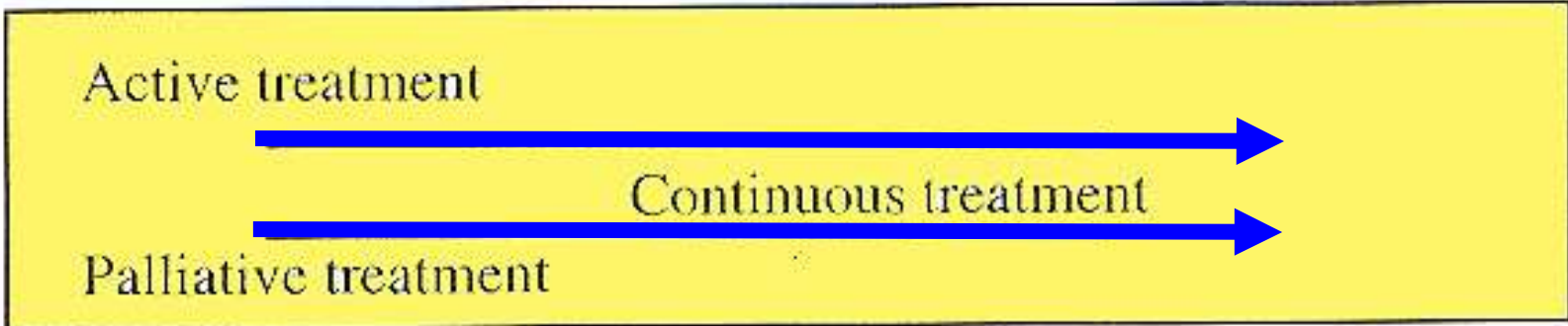
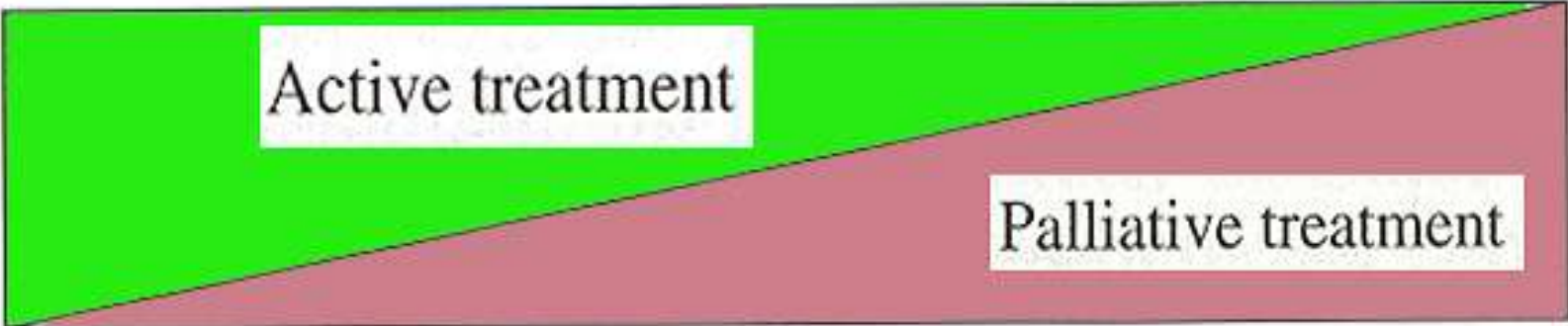


# CUIDADOS PALIATIVOS en NIÑOS

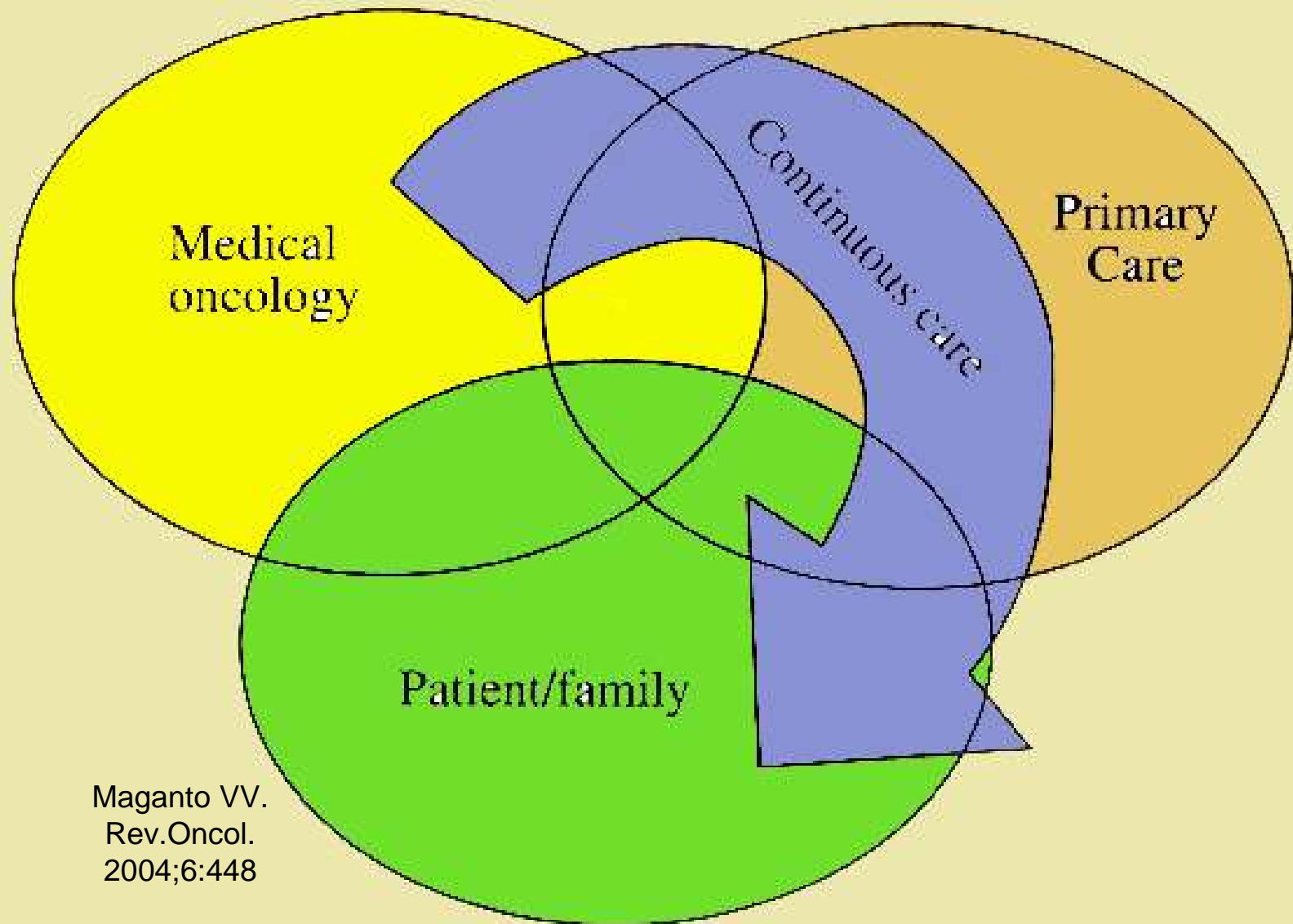
- AAP (2000).
  - Defiende un modelo integrado de cuidados paliativos pediátricos en el que los componentes de los cuidados paliativos se ofrecen en el diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la cura o la muerte del niño.
  - Se interpreta paliativo no como “aliviar sin curar” sino como “aliviar, mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales”.

AAP. Pediatrics 2000;106:351.





# AMBITO DE APLICACION DEL CUIDADO CONTINUADO



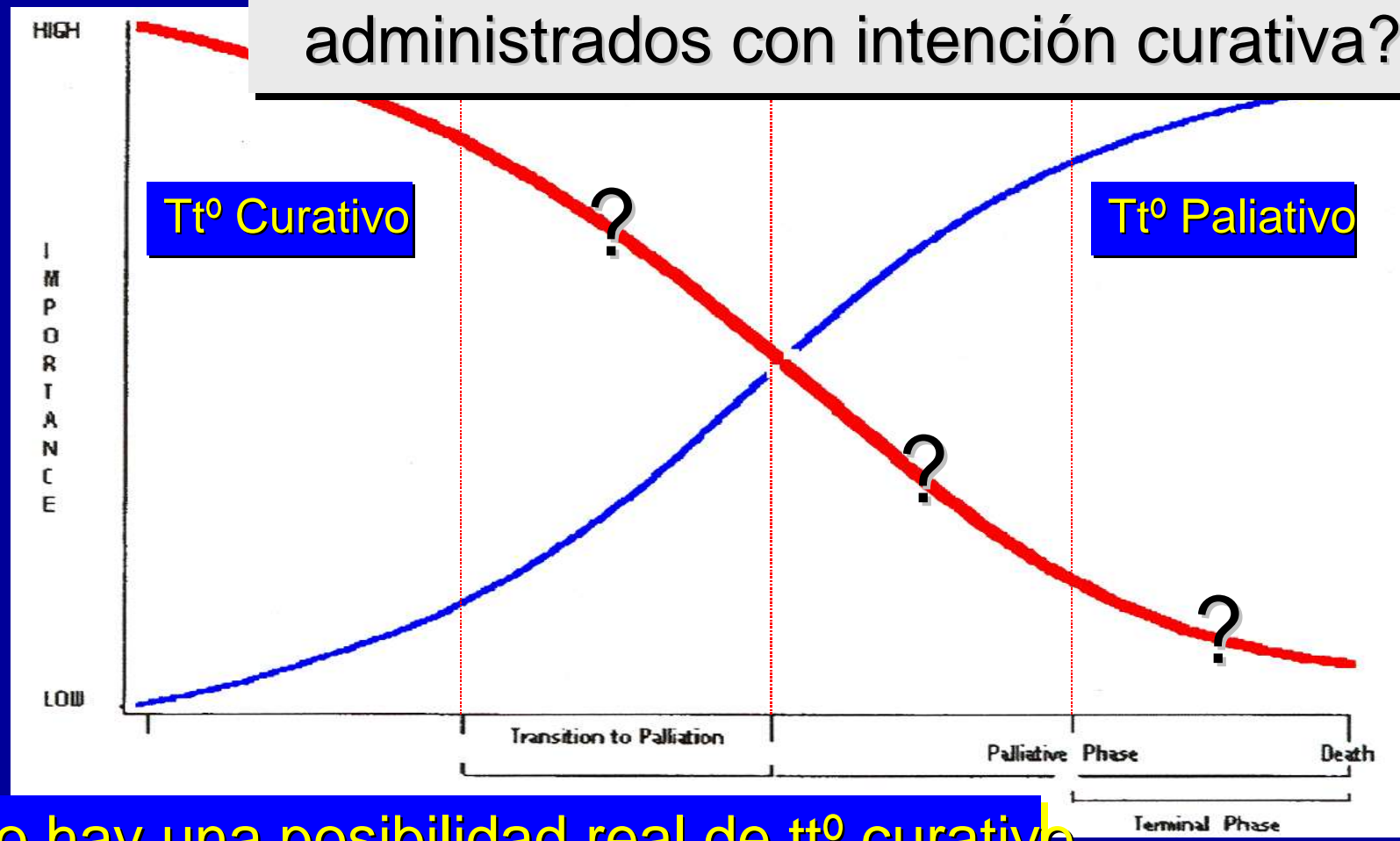
Maganto VV.  
Rev.Oncol.  
2004;6:448

# AAP Recomendaciones sobre Cuidados Paliativos

2. Es necesario el desarrollo de Unidades de Cuidados Paliativos que permitan el tratamiento de síntomas y promuevan el bienestar de niños afectados de enfermedades con pronóstico vital grave o en situaciones de terminalidad.
3. Estos cuidados deben ser ofertados al diagnóstico de la enfermedad, manteniéndose a lo largo de la misma, con independencia de su evolución.
4. Pediatras, Médicos de familia, especialistas en dolor y en Cirugía Pediátrica deben estar familiarizados con los cuidados paliativos pediátricos. Sus programas de formación deben incluir conocimientos sobre medicina paliativa, comunicación, manejo del duelo, manejo del pronóstico incierto, capacitar sobre decisiones en el área del soporte vital, dimensión espiritual de la vida y la enfermedad y medicinas alternativas.
5. La AAP no recomienda la práctica del suicidio asistido o la eutanasia en niños.



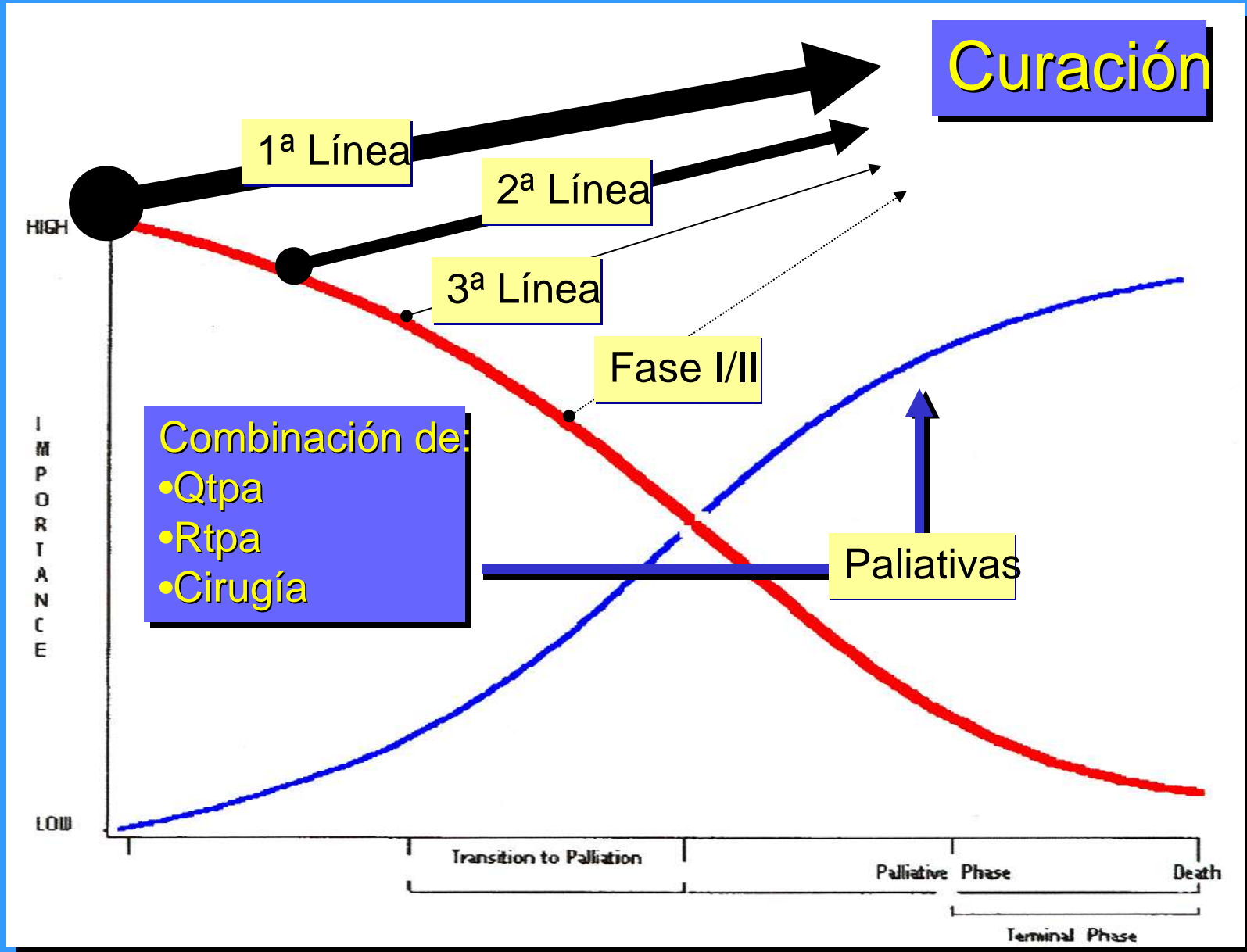
# ¿cuándo hay que suspender los tratamientos antitumorales administrados con intención curativa?



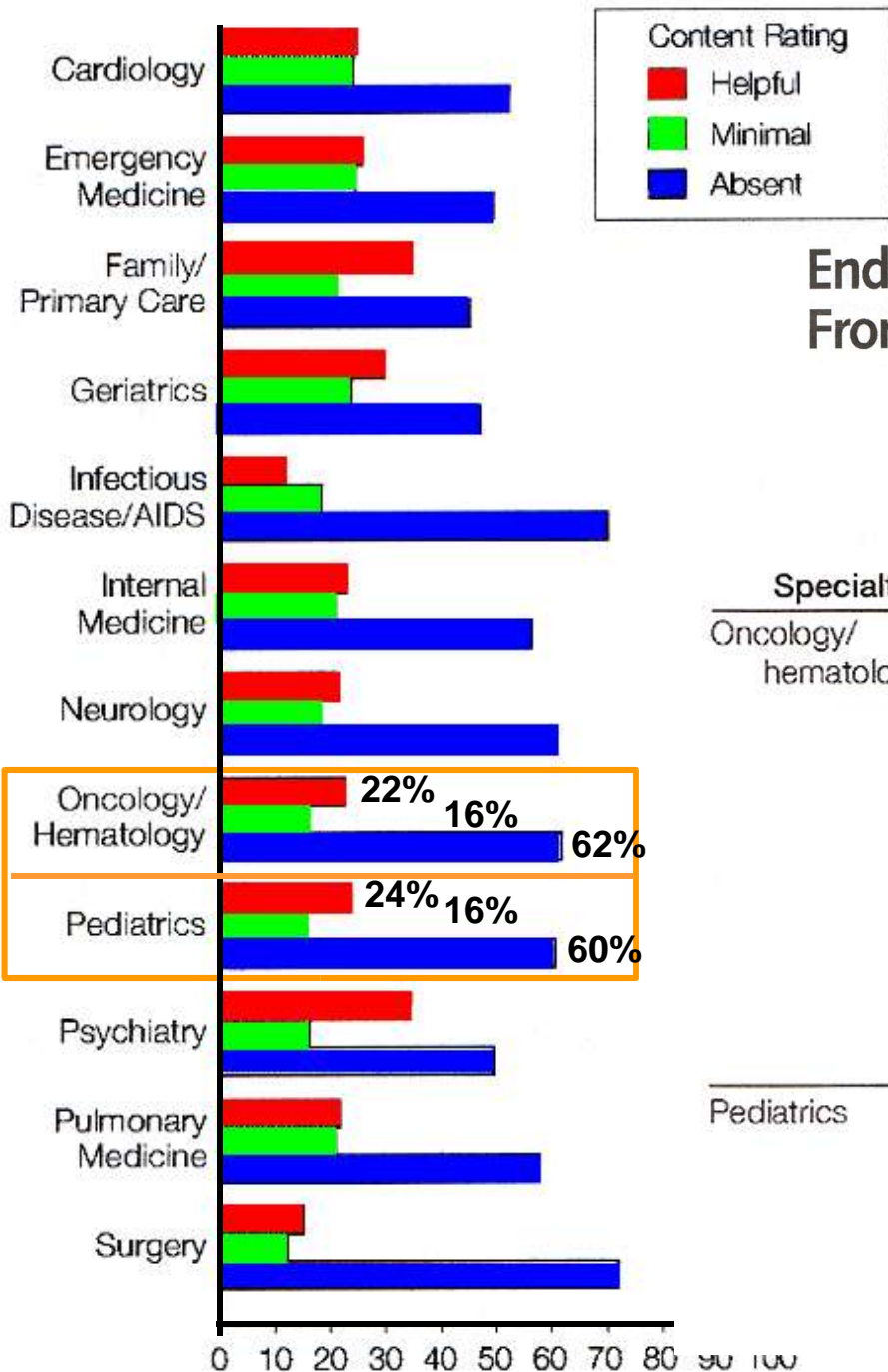
- No hay una posibilidad real de  $tt^0$  curativo
- Necesidad de  $tt^0$  paliativo, no curativo

Guidelines SIOP. MPO 1999;32:44





# ¿Qué formación tenemos?



## End-of-Life Care Content in 50 Textbooks From Multiple Specialties

JAMA, 2000—Vol 283, 771

Specialty	Title (Edition and Year)	Content Score, %		
		0	1	2
Oncology/ hematology	<i>William's Hematology</i> (5th ed, 1994)	46.1	38.5	15.4
	<i>Clinical Gynecologic Oncology</i> (5th ed, 1997)	75.4	9.2	14.0
	<i>Cancer: Principles and Practice of Oncology</i> (5th ed, 1997)	65.9	12.1	24.1
	<i>Cancer Medicine</i> (4th ed, 1997)	69.2	9.7	19.3
	<i>Principles and Practice of Gynecologic Oncology</i> (2nd ed, 1996)	56.9	13.9	29.2
Pediatrics	<i>Principles and Practice of Pediatric Oncology</i> (3rd ed, 1996)	57.6	10.2	32.1
	<i>Neonatology</i> (4th ed, 1994)	69.2	6.4	24.4
	<i>Rudolph's Pediatrics</i> (20th ed, 1995)	52.3	24.6	21.6
	<i>Current Pediatric Diagnosis &amp; Treatment</i> (13th ed, 1997)	44.2	25.0	30.8
	<i>Nelson's Textbook of Pediatrics</i> (15th ed, 1995)	76.9	6.2	17.0



## ¿Cómo te has formado en cuidados terminales?

- 91,9% Con la práctica (ensayo/error)
- 85,4% A partir de compañeros
- 81,8% Durante la especialización en O.P.
- 64,5% Durante la residencia en Pediatría
- 10% Cursos específicos en la Facultad
- 2,2% Rotación por una Unidad de Paliativos

Competencia	Alta	Media	Baja
Ttº del Dolor	91,1%		
Ttº Fiebre / Neutropenia	90%		
Otros Síntomas		85%	
Depresión			58%
Comunicación	96,3%		
Coordinación de cuidados	86,3%		

Hilden JM et al.  
JCO 2001;19:205  
N=228 P.O.



# Cuidado del Niño Moribundo

- Emocionalmente satisfactorio 66%
- Intellectualmente satisfactorio 44%
- La peor parte de mi trabajo 24,5%
- La mejor parte de mi trabajo 23,3%

Ansiedad	Moderada	Fuerte
Síntomas Difíciles	47,7%	13,7%
Comunicación de Muerte	68,9%	29,1%

Hilden JM et al. JCO

2001;19:205



**Table 2. Factors Influencing Recommendations for Shift From Curative to Palliative Care**

Factor	Listed as a "Great Influence" (%)
Absence of effective therapy	93.4
Request by patient/parent(s) to stop treatment	87.0
Patient's poor performance status	75.2
Unrelenting pain or symptoms	65.7
Absence of phase I trial agent	52.8
Reluctance of parents to come to clinic	43.8
Caregiving burden imposed on family	41.6

**External Forces Affecting Delivery of End-of-Life Care**

Factor	Listed as "Always/Often A Factor" (%)	Listed as Giving "the Most Trouble"* (%)
Family's unrealistic expectations	43.1	47.5
Family denial	27.6	35.7
Family conflicts	10.5	30.3
Patient's unrealistic expectations	34.7	10.1
Patient denial	20.9	7.6
Refusal of opioids	2.9	3.8
Laws regarding opioids	2.1	1.7
None		16.8

Hilden JM et al. JCO  
2001;19:205



# SUSPENSION DE TRATAMIENTOS

## CURATIVOS

1. Existencia de un protocolo de actuación
2. Decisión consensuada de todo el equipo:
  - Médicos
  - Enfermeras
  - Otros profesionales
  - Familia
  - Enfermo
3. “Control” de los sentimientos familiares:
  - Falta de realismo
4. “Control” de los médicos:
  - Encarnizamiento terapéutico



## ¿Cuándo parar los tratamientos antitumorales?

---

- Cuando a juicio del Equipo Médico:
  - No muestren eficacia en el control antitumoral
  - No ofrezcan una paliación de síntomas
  - No contribuyan a prolongar la vida
  - Ante un manifiesto empeoramiento del estado general del paciente (Karnofsky  $< 50$ )
- A petición de la Familia/Paciente y siempre que dicha petición sea razonable.



# Phase I Trials in Pediatric Oncology: Perceptions of Pediatricians From the United Kingdom Children's Cancer Study Group and the Pediatric Oncology Group

E.J. Estlin, S. Cotterill, C.B. Pratt, A.D.J. Pearson, and M. Bernstein *Journal of Clinical Oncology*, Vol 18, 2000: pp 1900

## Reasons That Pediatricians Would Consider Entering a Patient Into a Phase I Study (responses to an open-ended question)

Reason for Entering Patient Into Phase I Trial	Group A (% of total)	Group B (% of total)	All Respondents (% of total)
Relapsed disease with no other treatment options	81	63	74
At request of family	22	19	21
Following full discussion with family	14	8	12
Life expectancy sufficient for toxicity	13	10	12
Appropriate drug available	5	13	8
When part of "window" study	4	0	2

- N=131
- UKCCSG: 53
- POG: 78

## Pediatricians' Perceptions of Potential Benefit for Children Who Participate in Phase I Trials (responses to an open-ended question)

Potential Benefit to Child	Group A (% of total)	Group B (% of total)	All Respondents (% of total)
Medical benefit/palliation	64	52	59
Maintain hope	39	21	32
Altruism	41	33	38
None	13	19	15

Tasa de respuesta del 5% a 8% de media.

Pediatrics  
2004;114:852

# **Prolonged schedule of temozolomide (Temodal) plus liposomal doxorubicin (Caelyx) in advanced solid cancers.**

**Awada A, Gil T, Sales F, Dubuisson M, Vereecken P, Klastersky J, Moerman C, de Valeriola D, Piccart MJ.** Jules Bordet Institute, Brussels, Belgium.

- **Publication Types:** • Clinical Trial, Phase I
- **The rationale for investigating temozolomide plus Caelyx is based on their antitumor activity:**
- **We conducted a study of a prolonged schedule of temozolomide (orally on days 1-7 and 15-21) plus Caelyx (day 1) every 28 days.**
- **Twenty-one patients (melanoma n=10, sarcoma n=7 and other n=4)**
- **Dose-limiting toxicities were noted**
- **Thus, the recommended dose was temozolomide 125 mg/m (daily for 7 days every other week) plus Caelyx 40 mg/m (day 1 every 4 weeks).**
- **Antitumor activity was observed in eight patients,**
  - one complete response (melanoma),**
  - three partial responses (one melanoma, two sarcomas)**
  - four patients with stable disease (three melanomas, one Ewing),**
  - with a duration lasting from 14 to 135+weeks.**

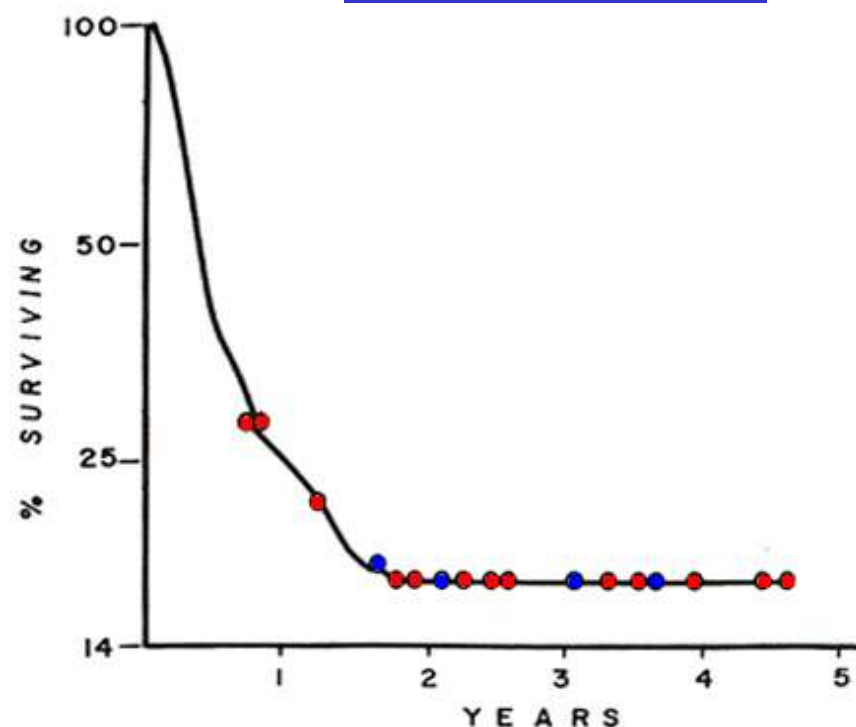
# One Hundred Patients With Acute Leukemia Treated by Chemotherapy, Total Body Irradiation, and Allogeneic Marrow Transplantation

By E. Donnall Thomas, C. Dean Buckner, Meera Banaji, Reginald A. Clift, Alexander Fefer, Nancy Flournoy, Brian W. Goodell, Robert O. Hickman, Kenneth G. Lerner, Paul E. Neiman, George E. Sale, Jean E. Sanders, Jack Singer, Mary Stevens, Rainer Storb, and Paul L. Weiden

Blood 1977;49:511

One hundred patients, 54 with acute myelogenous leukemia (AML) and 46 with acute lymphoblastic leukemia (ALL), considered to be in the end stages of their disease, after combination chemotherapy were treated by marrow transplantation.

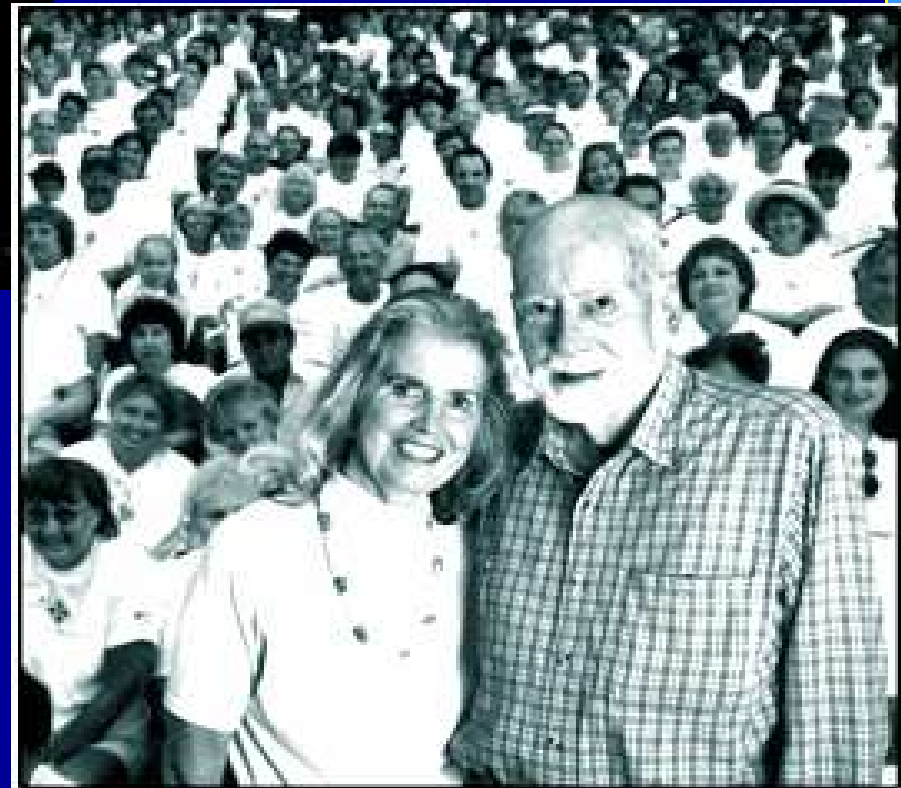
Thirteen patients are alive with a marrow graft, on no maintenance antileukemic therapy, and without recurrent leukemia 1-4½ yr after transplantation.





## Premio Nobel Medicina 1990

Por sus descubrimientos en el  
área del trasplante de células  
y órganos para el tratamiento  
de las enfermedades  
humanas



Dottie & Don Thomas reunite with transplant recipients