Gaceta Mexicana de Oncología. 2015;14(3):181–184

SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA
www.elsevier.es/gamo

ARTÍCULO DE REVISIÓN

Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría

Celina Castañeda de la Lanza[a,*], **Gabriel O'Shea Cuevas**[b], **Dulce María Gallardo Valdés**[c], **Diego Farreras Piña**[d], **Mariana Calderón**[e] y **Eduardo P. Chávez Enríquez**[f]

[a] *Subdirección de Planeación, Comisión Nacional de Protección Social en Salud, México, D.F., México*
[b] *Comisionado Nacional de Protección Social en Salud, México, D.F., México*
[c] *Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital para el Niño de Toluca, Instituto Materno Infantil del Estado de México (IMIEM), México, D.F., México*
[d] *Hospital para el Niño de Toluca, Instituto Materno Infantil del Estado de México (IMIEM), México, D.F., México*
[e] *Instituto Materno Infantil del Estado de México (IMIEM), México, D.F., México*
[f] *Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD), México, D.F., México*

Recibido el 28 de abril de 2015; aceptado el 20 de mayo de 2015
Disponible en Internet el 11 de septiembre de 2015

PALABRAS CLAVE
Cuidados paliativos pediátricos;
Enfermedad terminal;
Calidad de vida

Resumen El desarrollo de unidades de cuidados paliativos es una necesidad en el sistema de salud y, aún más, en los hospitales pediátricos que tienen servicios de hemato-oncología. Es necesario reconocer que los niños con diagnósticos y enfermedades que resultan potencialmente mortales requieren de un manejo integral y que el control de los síntomas deberá ser efectivo debido al sufrimiento que producen en el paciente, y la angustia que ocasionan en la familia. A la vez, es preciso que los equipos de cuidados paliativos pediátricos conozcan e identifiquen las fuentes de sufrimiento y su relación con aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, los cuales deben ser tratados de manera integral para lograr un control eficaz de la sintomatología. Se debe garantizar un cuidado activo, continuo y total, estableciendo un equilibrio entre los objetivos de los padres (o representantes legales) y los de los pacientes.
© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

KEYWORDS
Paediatric palliative care;
End-stage disease;
Quality of life

Palliative care: The experience in paediatrics

Abstract Developing palliative care units is necessary in healthcare systems, especially in hospitals with paediatric haematology-oncology services. It has to be acknowledged that children with life-threatening diagnoses and diseases require comprehensive management, and symptom control must be effective due to the suffering of the patient and anxiety caused to the family.

* Autor para correspondencia: Gustavo E. Campa 54, 2 Piso, Col. Guadalupe Inn, México, D.F., C.P. 01020, México.
Correo electrónico: cecasta@hotmail.com (C. Castañeda de la Lanza).

http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.006
1665-9201/© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

In turn, it is important for paediatric palliative care teams to know and recognise the sources of suffering and their relationship with physical, psychological, social and spiritual aspects, which have to be comprehensively treated in order to control symptoms effectively. Active, continuous and total care has to be ensured, establishing a balance between the goals of the parents (legal guardians) and the patients.
© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Introducción

Los cuidados paliativos se refieren al proceso de atención integral del paciente, incluidas las esferas físicas, psicológicas y espirituales, donde la inclusión del ambiente que lo rodea (la familia) también desempeña un papel importante. Los cuidados paliativos fueron diseñados inicialmente para pacientes en fase terminal de una enfermedad (cáncer). Sin embargo, el modelo asistencial actual en materia de cuidados paliativos incluye este tipo de manejo integral en toda enfermedad, aunque el pronóstico sea favorable (fig. 1).

El principal obstáculo en el ámbito, los cuidados paliativos en general, es el desconocimiento del tema por parte del personal de salud, las autoridades y los pacientes. La medicina actual se concentra en prácticas para abatir la mortalidad, siendo la muerte una consecuencia o falla del sistema de salud actual. Sin embargo, la muerte es una consecuencia natural de la vida y, en este proceso, los médicos deben de hacerse cargo de aliviar de igual manera el sufrimiento del enfermo en quien el tratamiento curativo ha fallado.

Wiencek y Coyne[1] explican que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida a través del manejo de los síntomas, además de que producen un ahorro económico a través de la limitación de gastos, puesto que reducen la frecuencia de intervenciones agresivas que generan poco beneficio.

A pesar de los beneficios tangibles de los cuidados paliativos, los servicios de cuidados paliativos pediátricos no son tan frecuentes como las clínicas de cuidados paliativos para pacientes adultos. Se ha estimado que aproximadamente 7 millones de familias podrían beneficiarse de los servicios que ofrecen los cuidados paliativos pediátricos.

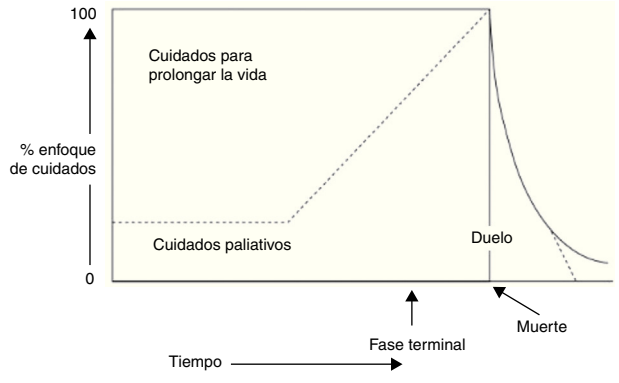

Figura 1 Transición de los cuidados curativos a paliativos.

Cuidados paliativos pediátricos

La Organización Mundial de la Salud introdujo a los cuidados paliativos pediátricos en respuesta al tratamiento inadecuado e incompleto que recibían los niños y sus familias al enfrentar enfermedades que limitan o amenazan la vida. Este organismo definió los cuidados paliativos pediátricos como «el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y prestación de apoyo a la familia», los cuales «requieren de una amplio abordaje multidisciplinario que incluye a la familia, y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad». Los cuidados paliativos pediátricos generan las condiciones necesarias para permitir la creación de una atmósfera de integridad con la finalidad de curación o de bienestar hasta el fin, traducido este último en calidad de vida en el trayecto de cualquiera de estos 2 caminos y donde se incluye a la familia.

Aunque la literatura demuestra que los cuidados paliativos son una valiosa herramienta en cualquier sistema de salud, aún es precario su desarrollo a nivel internacional, en especial en los países de medianos y bajos recursos. Más preocupante es aún el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, puesto que autores como Caruso et al.[2] describen en un artículo que en el atlas internacional de cuidados paliativos pediátricos se estima que, cada año, cerca de 1.2 millones de niños por debajo de los 15 años necesitan cuidados paliativos al final de la vida, y que cerca del 98% de esta población se encuentra en países de medianos y bajos recursos. Williams-Reade et al.[3] explican que entre 5,000 y 8,600 niños en el continente americano podrían beneficiarse del cuidado paliativo debido a su corta esperanza de vida secundaria a una enfermedad.

En la esfera de los cuidados paliativos, la población pediátrica es incluso más compleja que la población adulta en términos de autonomía del paciente y entorno familiar.

Los cuidados paliativos deben centrarse en proveer cuidados integrales y de gran calidad. Los médicos muchas veces no están conscientes de las circunstancias sociales del paciente y su familia y, como resultado, elaboran planes de tratamiento que las familias no pueden seguir principalmente por carencias financieras. En países en desarrollo, los cuidados paliativos pueden mermar el gasto catastrófico que

padecen las familias con niños en fase terminal mediante la disminución de las visitas a urgencias, la estancia hospitalaria y el desgaste del cuidador primario.

El Instituto de Medicina, así como el Foro de Calidad Nacional y los Institutos de Salud en Estados Unidos, refieren que los cuidados paliativos pediátricos son y deben de ser una prioridad nacional y un componente clave de la calidad de la atención médica en niños con enfermedades avanzadas[4].

México y los cuidados paliativos pediátricos

A pesar de que en nuestro país existen los cuidados paliativos, su desarrollo ha sido lento y ha enfrentado múltiples obstáculos como la heterogeneidad de las unidades de atención, y la falta de cultura del personal de salud y de los pacientes, así como de las aseguradoras.

Por su parte, la ley desempeña un papel importante y, hasta hace algunos años, el concepto de los cuidados paliativos no aparecía prácticamente en ningún documento legal. Los primeros avances en esta área tuvieron lugar con la voluntad anticipada y posteriormente, en el año de 2009, en nuestro país se reformó y se adicionó la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Dicha reforma se vio reforzada con la promulgación de la Norma Oficial Mexicana que establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos (NOM-011-SSA3-2014), así como con la publicación del Acuerdo General del Consejo de Salubridad General en materia de cuidados paliativos, el cual establece la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, y con los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, ambos documentos publicados en diciembre del 2014.

A pesar de los documentos legales que promueven los cuidados paliativos, el uso del pronóstico en meses de supervivencia como criterio para la atención del paciente en las unidades de cuidados paliativos es una barrera que frena el adecuado desarrollo en este campo. Mandac y Battista[5] sugieren que, debido a las complejidades inherentes tanto al pronóstico como a la transición del cuidado de un paciente de la fase curativa al cuidado paliativo, ya sea adulto o pediátrico y no necesariamente en fase terminal, los cuidados paliativos deben iniciarse de manera temprana en muchos casos.

En México, según el Sistema Nacional de Información en Salud (disponible en: http://sinais.salud.gob.mx/mortalidad/), el cáncer es la segunda causa de mortalidad en el grupo etario de 5 a 14 años; sin embargo, dentro de las primeras 10 causas de mortalidad en este grupo, en más de 3 enfermedades se podría beneficiar a niños y familias a través de los cuidados paliativos.

Modelos de atención en materia de cuidados paliativos en México. La experiencia de un hospital infantil en el Estado de México

Debido a la importancia tanto clínica como económica que han demostrado tener los cuidados paliativos dentro del sistema de salud, el Hospital para el Niño en Toluca, Estado de México, instituyó una unidad de cuidados paliativos pediátricos desde hace más de 2 años.

Con un equipo multidisciplinario, esta unidad ofrece el servicio desde el diagnóstico del paciente hasta su defunción, con base principalmente en la atención. Desde su apertura, la unidad de cuidados paliativos ha atendido a 312 pacientes, y las principales actividades que desarrolla son:

1. Identificación del paciente paliativo
2. Visita hospitalaria por servicios
3. Elaboración de un plan de cuidados paliativos domiciliarios
4. Capacitación y adiestramiento a familiares
5. Capacitación al personal de salud
6. Capacitación y adiestramiento al paciente para su autocuidado
7. Asistencia domiciliaria y telefónica
8. Asistencia en defunciones del paciente paliativo en su domicilio y en el hospital

Los fundamentos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital del Niño se basan en la elaboración de un programa individual, con metas claras y dirigidas hacía el control de síntomas que mejoren la calidad de vida del paciente y su familia durante el transcurso de la enfermedad, proporcionando un plan rentable que pueda ser sostenido por la familia y que evite el empobrecimiento por gastos catastróficos.

Los elementos clave del programa individual se centran en el manejo de síntomas incluyendo el control del dolor, la discusión con el paciente sobre sus objetivos en el cuidado, su pronóstico y las directrices anticipadas de tratamiento. La unidad de Cuidados Paliativos del Hospital del Niño no solo involucra a un médico especialista, sino que la conforma un grupo multidisciplinario que considera no sólo las necesidades del paciente, sino también las de su círculo familiar.

Debido a la falta de personal administrativo, no se han obtenido datos para publicación sobre la disminución de visitas a urgencias o de readmisiones de niños en estados avanzados o terminales de la enfermedad. Sin embargo, se puede deducir que los niños que reciben cuidados paliativos en casa suponen un ahorro familiar (gastos de traslado, ausentismo laboral del cuidador primario), así como de recursos intrahospitalarios (días/cama, insumos). Se tiene planeado dar a conocer esta información en futuras publicaciones.

El Observatorio de Derechos Humanos[6] reconoce el trabajo y el esfuerzo para la implementación de este tipo de unidades de cuidados paliativos pediátricos y del modelo asistencial desde la consulta ambulatoria, los cuidados de día y la hospitalización hasta la visita domiciliaria.

Conclusiones

En los cuidados paliativos se ve a la muerte como un proceso natural de la vida y se busca mantener una buena calidad de vida hasta la muerte. Los cuidados paliativos son un aliado en el proceso de atención que ofrece el médico; sin embargo,

la falta de cultura a nivel general ha frenado la evolución de los mismos, principalmente en los países en desarrollo.

Los cuidados paliativos han demostrado una rentabilidad detallada para los sistemas de salud. Además, las leyes obligan a los prestadores de servicios a contar con gente capacitada y unidades de atención, de modo que se espera que estos servicios crezcan en poco tiempo.

En México, las unidades de cuidados paliativos pediátricos son incluso más escasas, y experiencias como la descrita en este artículo pueden ser útiles para el desarrollo de otras unidades a lo largo del país.

Las perspectivas dentro del Sistema de Protección Social en Salud se centran en proporcionar cobertura, a través de Seguro Médico SXXI, a los pacientes de 0-5 años de edad y, en caso de un diagnóstico oncológico, de 0-18 años, poniendo a su alcance las intervenciones del catálogo de servicios de salud (CAUSES)[7], el cuadro básico de medicamentos que garanticen una mejora de las intervenciones farmacológicas, incluidos analgésicos de larga duración y coadyuvantes para el control de síntomas concomitantes, así como asesoría y capacitación para el funcionamiento adecuado de estos programas.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

1. Wiencek C, Coyne P. Palliative care delivery models. Semin Oncol Nurs. 2014;30:227–33.
2. Caruso A, Howard S, Baker J, et al. Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low- and middle-income countries: A systematic review of published data. J Palliat Med. 2014;17:1369–83.
3. Williams-Reade J, Lamson A, Knight S, et al. Pediatric Palliative Care: a review of needs, obstacles and the future. J Nurs Manag. 2015;23:4–14.
4. Johnson LM, Snaman J, Cupit M, et al. End-of-life care for hospitalized children. Pediatr Clin North Am. 2014;61:835–54.
5. Mandac C, Battista V. Contributions of palliative care to pediatric patient care. Semin Oncol Nurs. 2014;30:212–26.
6. Reporte final HRW «Cuidar cuando no es posible curar» página 58, octubre 2014.
7. CAUSES 2014 (Catálogo Universal de Servicios de Salud, 2014) Sistema de Protección Social en Salud.