



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN CIENCIAS MÉDICAS,
ODONTOLÓGICAS Y DE LA SALUD
FACULTAD DE MEDICINA
MAESTRIA EN CIENCIAS SOCIOMÉDICAS

“DISEÑO DE UN MODELO DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA
MULTIDISCIPLINARIO”

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRIA EN CIENCIAS SOCIOMÉDICAS

PRESENTA:
MÓNICA OSIO SALDAÑA

TUTOR DIRECTOR DE TESIS
DRA. HORTENSIA REYES MORALES
Instituto Nacional de Salud Pública

CIUDAD UNIVERSITARIA

CIUDAD DE MÉXICO

OCTUBRE 2019



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Facultad de Medicina



“DISEÑO DE UN MODELO DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA MULTIDISCIPLINARIO”

(Acuerdo AA19-(CSOC/SCA/SO51/16)
Subcomité Académico de Ciencias Sociomédicas
29 de enero de 2016

GESTIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD
FACULTAD DE MEDICINA UNAM

TUTOR: Dra. Hortensia Reyes Morales

ALUMNO: Mónica Osio Saldaña

2019

INDICE

INDICE DE FIGURAS	4
INTRODUCCIÓN	5
ANTECEDENTES	7
MODELOS DE ATENCIÓN	17
MARCO NORMATIVO	25
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS: RELEVANCIA Y BASES PARA SU IMPLEMENTACIÓN.	29
OBJETIVO GENERAL	39
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	39
METODOLOGIA	40
Objetivo 1: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE MODELOS DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA DOMICILIARIA CON ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO.	40
Objetivo 2: ESTIMAR NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN LA POBLACIÓN PEDIATRICA	43
Objetivo 3: DETERMINAR RECURSOS HUMANOS Y EQUIPOS CAPACITADOS NECESARIOS PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA.	46
Objetivo 4: PROPUESTA DE MODELO DE ATENCIÓN	46
RESULTADOS	47
REVISIÓN SISTEMÁTICA DE MODELOS DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA DOMICILIARIA CON ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO	47
NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN LA POBLACIÓN PEDIATRICA	58
ENFERMEDAD LIMITANTE PARA LA VIDA	60
3. DETERMINAR RECURSOS HUMANOS Y EQUIPOS CAPACITADOS NECESARIOS PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA.	70

4. PROPUESTA DE MODELO DE ATENCIÓN	72
DISCUSIÓN	82
CONCLUSIONES	83
BIBLIOGRAFÍA	85

INDICE DE FIGURAS

FIGURA 1: PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS	13
FIGURA 2: INTERVENCIONES PRIORITARIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS OMS	14
FIGURA 3: PALIAR 2010	15
FIGURA 4: COMPLEJIDAD	21
FIGURA 5: MODELAJE	23
FIGURA 6: ETIOLOGIA EN CPP	32
FIGURA 7: ACCESO CPP	35
FIGURA 8: SELECCION DE ESTUDIOS.....	48
FIGURA 9: TASAS MORTALIDAD	58
FIGURA 10: DISTRUCIÓN EDAD Y SEXO	59
FIGURA 11: DEFUNCIONES ELV	62
FIGURA 12: TASAS DE MORTALIDAD ELV /100 000h 2010-2014 NACIONAL ..	63
FIGURA 13: TASAS DE MORTALIDAD 1 A 18 AÑOS.....	63
FIGURA 14 EGRESOS Y DEFUNCIONES ELV.....	64
FIGURA 15: DX DE EGRESO	66
FIGURA 16: DEFUNCIONES POR ELV SEGÚN GRUPO CIE-10: 2010-2014 NACIONAL.....	67
FIGURA 17: ORIGEN MODELO DE ATENCIÓN	73
FIGURA 18: NIVELES DE ATENCION	74
FIGURA 19 MODELO DE ATENCIÓN.....	76
FIGURA 20: FLUJOGRAMA PLAN DE ATENCIÓN	77

INTRODUCCIÓN

"El desarrollo de los cuidados paliativos mide el interés de un sistema o sociedad por la dignidad de las personas"

Xavier Gómez Batiste

La atención del paciente con condiciones de vida limitada representa un reto para los modelos de atención médica actualmente disponibles en nuestro país, ya que se trata de un grupo vulnerable, con menor esperanza de vida que sin embargo genera un alto costo de atención a nivel institucional, social y familiar.

Los cuidados paliativos pediátricos representan un reto particular para la atención médica, aunque semejante en la mayor parte de los conceptos con la atención paliativa del adulto, precisa de marcos teóricos y bioéticos específicos y sólidos que favorezcan su inclusión adecuada en el sistema de salud.¹ Desde hace más de 20 años se han estudiado las ventajas de la atención paliativa en diferentes foros nacionales e internacionales: disminución de días-cama de hospitalización, optimización de recursos e insumos, mayor satisfacción con la atención percibida por enfermo y familia, mejor calidad de vida e integración social del enfermo así como disminución de costo total de atención que varía entre 40 y 80% dependiendo del modelo de salud evaluado.²

Aunque indiscutiblemente estos aspectos son importantes, el verdadero valor de estos modelos estriba en el rescate de la dignidad de la persona, en aceptar al ser humano en forma integral: como ente biopsicosocial y espiritual, reafirmando la atención médica como un acto humano y ético en contexto familiar, que favorece la equidad y la justicia social dentro de nuestra amplia diversidad cultural.

La calidad de la atención en sus dimensiones técnica e interpersonal constituye una importante línea de trabajo en salud y forma parte fundamental de la deontología médica desde la antigüedad; el cuidado del paciente vulnerable y por ende el cuidado paliativo representa un baluarte de los derechos del paciente ya que prevalecen el humanismo y la precisión científica sobre la rutina asistencial del quehacer médico.³

Sin embargo en nuestro medio médico-asistencial aun existe la falsa percepción de dicotomía entre tratamiento curativo y tratamiento paliativo, en vez de considerar que el énfasis se enfoca en una atención integral a través del proceso de evolución de la enfermedad, centrada en las necesidades del paciente y su familia, ya incluida por derecho en nuestros servicios de salud.⁴

El proceso de atención paliativa en el paciente pediátrico requiere además consideraciones específicas diferentes a la población adulta: epidemiología y distribución peculiar de las enfermedades, metabolismo y características farmacológicas que se modifican con la edad, aceptabilidad y pertinencia de tratamiento farmacológico y no farmacológicos, pronóstico con frecuencia incierto, aspectos sociales relativos al cuidados del menor, desarrollo psicológico y crecimiento, tutela de derechos, aspectos éticos y socioculturales.

Debido a estas consideraciones existen a nivel mundial pocos modelos de atención específicos diseñados para esta población.

El análisis de los modelos descritos y su evaluación facilita la comprensión de las variables a considerar para poder elaborar un modelo sustentable que se inserte en la complejidad del sistema de salud mexicano; la ausencia de información estadística en relación a enfermedades limitantes y/o amenazantes para la vida impide que sean visibles como un verdadero problema de salud que incrementa los costos de atención sin mejorar la calidad de atención de este particular grupo de pacientes; finalmente agregar que la falta de formación curricular en cuidados paliativos es sin duda uno de lo mayores retos a enfrentar en los próximos años.

El diseño de un modelo acorde a las necesidades y posibilidades de la atención pediátrica en México, culturalmente aceptable para nuestra población, es ineludible acorde a la normatividad vigente. Su desarrollo promueve trato digno y de calidad, que idealmente debería ser parte del proceso de atención de toda enfermedad, al proporcionar atención centrada en el paciente con los mejores estándares de calidad y optimizando los recursos disponibles.

El 14 de Diciembre de 2016 se publicó el anexo del acuerdo de obligatoriedad específico para población pediátrica por el Consejo de Salubridad General que incluye la “Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico”, sin embargo aun no se ha logrado su implementación.

ANTECEDENTES

“Nuestros esfuerzos por ampliar los cuidados paliativos han de centrarse en aliviar el sufrimiento de las personas con menos recursos y hacer posible que se beneficien de la asistencia paliativa”

David Prall

La atención paliativa constituye un acto científico y humano que involucra diversas disciplinas: médicas, psicológicas, sociales, epidemiológicas, estadísticas y bioéticas; con fundamento en evidencia científica y principios éticos, además de una amplia legislación vigente a nivel nacional y también reconocida por tratados internacionales.

La Organización Mundial de la Salud define el cuidado paliativo como “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y control del sufrimiento por medio de la identificación temprana, evaluación impecable y tratamiento de dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”⁵.

En la 67ª Asamblea Mundial de Salud (24 de Mayo 2014) se establecieron recomendaciones catalogadas como urgentes para todos los países miembros con la finalidad de incluir los cuidados paliativos como parte integral de la atención médica, enfatizando el papel de la atención primaria a la salud, al ser un servicio centrado en la persona, que favorece el cuidado en el hogar y el trabajo comunitario.⁶

Reconoce la inclusión de los cuidados paliativos en la definición de cobertura universal en salud, enfatiza la importancia de la inclusión temprana y no relegarlo a las últimas etapas de la vida, pues los síntomas no tratados desde el inicio de la enfermedad son muy difíciles de manejar en los últimos días.

También señala que su integración inadecuada en los sistemas de salud y de protección social limita el acceso equitativo al derecho de disfrute del más alto nivel posible de salud y bienestar; establece la necesidad de adecuados mecanismos de financiamiento para los programas de cuidados paliativos, incluyendo medicamentos y procedimientos médicos, sobre todo en países en vías de desarrollo.⁷

Dentro del Plan de Acción Mundial 2013-2020 para la prevención y control de enfermedades no transmisibles (OMS), se realiza la importancia de establecer

cuidados paliativos eficaces en todos los países, con especial énfasis en los de medianos y escasos recursos; se recomienda fortalecer la atención domiciliaria además de incluir en la última Lista de Medicamentos Esenciales una sección para fármacos indispensables en Cuidados Paliativos de adultos y específicos para población pediátrica.

El desarrollo de modelos asistenciales multidisciplinarios colaborativos en los diferentes niveles de atención con adecuada coordinación, colaboración y corresponsabilidad facilita el acceso de los pacientes a los servicios de salud necesarios, limita internamientos fútiles y reduce el riesgo de obstinación terapéutica; además favorece la calidad y continuidad de atención, la permanencia en el domicilio y el respeto a la autonomía, con mayor aceptación y satisfacción del paciente y su familia con la atención recibida⁸

La equidad de atención y la cobertura necesaria requiere tanto recursos convencionales como recursos específicos de atención paliativa. Se establecen dos niveles de Cuidados Paliativos: Básico, otorgado por todos los equipos de salud que entran en contacto con pacientes con condiciones limitantes para la vida y Avanzado, que prestan los equipos especializados en Cuidados Paliativos.

Su inclusión favorece un mejor control de síntomas, mejora el pronóstico y evolución del proceso mórbido, facilita el esclarecimiento de opciones terapéuticas y las metas de atención así como establecer planes de atención adecuados y consensuados con paciente y familia.

Los costos de atención en los últimos meses de vida pueden así contenerse al tiempo que se mejoran las condiciones de vida para el paciente y por ende existe mayor satisfacción con la atención percibida y mejora la calidad de los procesos de atención.

Los costos de atención en los últimos meses de vida pueden así contenerse al tiempo que se mejoran las condiciones de vida para el paciente y por ende existe mayor satisfacción con la calidad de atención por parte de paciente y familia.

Existe evidencia de programas exitosos en diversos países, tanto de escasos y medianos como de mayores recursos, que se han transformado en modelos y estrategias sustentables que favorecen la atención paliativa adecuada a las características de la población y su propio sistema de salud.

TABLA 1

AUTOR	TITULO	AÑO	ESTUDIO	CONCLUSIONES
Herrera-Molina, Nuño-Solis BMC Palliative Care 2013, 12:3 Page 4 of 9 http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/3	Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program)	2013	Cohorte comparativo prospectivo (4 años evaluación y diseño, 1 año seguimiento) Recursos en últimos 30 días de vida	Demostó disminución de ingresos hospitalarios, costos y mayor eficiencia en el uso de recursos con atención paliativa domiciliaria
Lacampa Arechavaleta,	Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos	2009	Describe los diferentes modelos de cuidados paliativos españoles según reportes	* Equipos Atención Primaria de Cuidados Paliativos • Equipos de Soporte Hospitalario • Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria • Unidades de C. Paliativos domiciliarios de la Asociación Española Contra el Cáncer • Unidades Cuidados Paliativos de Agudos • Unidades de C. Paliativos media y larga estancia • Servicios de especialidades de los hospitales de agudo
Luckett Luckett et al. BMC Health Services Research 2014, 14:136 Page 2 of 22 http://www.biomedcentral.com/1472-6963/14/136	Elements of effective palliative care models: a rapid review	2014	Recomendaciones en políticas internacionales para atención paliativa Comparación de resultados entre CP y modelos tradicionales	Diferentes modelos y utilidad para aplicarse a políticas públicas en Australia

Rizo-Rios et al VALUE IN HEALTH REGIONAL ISSUES 1 (2012) 264 – 266 Available online at www.sciencedirect.c om	Criterios Farmacoeconomicos Usados en Mexico para la Evaluacion de Tratamientos en Personas en Fases Terminales	2012	Evaluación de eficacia de tx en etapa terminal relacionados con política pública Eficacia, eficiencia, impacto potencial AVAC/ AVAD	Tecnologías salud Se necesita evaluación económica relevante en toma de decisiones
Gomez-Batiste X. et al / Med Clin (Barc). 2010;135(2):83–89	Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: aportación de los cuidados paliativos	2010	Niveles de complejidad Recursos específicos Actividades de proceso Metodología Escenarios territoriales	Sistematización Evaluación Calidad Indicadores Redes de atención

Osio 2015

En relación a programas pediátricos, se han publicado también algunos estudios que muestran mejora en la calidad de atención y reducción de costos de atención.

TABLA 2

Lindlay et al Journal for Specialists in Pediatric Nursing 19 (2014) 308–315	Características de los niños que utilizan cuidado de hospice	2014	Análisis base de datos medicaid California	Necesidades clínicas (Enf.Neuromuscular 54%, cancer terminal 42.1%) Comorbilidades 54% (mas de 2 condiciones complejas 68.4%)
Nawesgaran et al Pediatr Clin N Am 61 (2014) 761–783	Transición a y de cuidado agudo hospitalario a enfermedad limitante para la vida	2014	Retos /oportunidades diferentes escenarios Comunicación entre proveedores atención primaria especialistas. Educación a la familia y cuidadores Educación al personal de salud	Reducción en errores de medicación Usar recursos existentes Mejorar calidad de atención Desarrollo de planes de cuidado Gestionar los recursos necesarios en la comunidad

Bogetz et al Pediatr Clin N Am 61 (2014) 719–733	Cuidado Hospitalario en niños con enfermedad limitante para la vida (LTI) y el papel del cuidado paliativo	2014	Cuidado subóptimo en enfermedades limitantes para la vida (ELV) Mantener competencias en practicas de CP Reformas a la ley amplían el acceso a cuidado paliativo	80% costo por readmisión hospitalaria a 30 días 60% niños con ELV fallecen en el hospital 30% emplean terapia intensiva Toma de decisiones fragmentada, pobre comunicación, Enfocarse en cuidado que mejore bienestar y calidad de vida.
Moore et al Pediatr Clin N Am 61 (2014) 735–747	Consulta de Cuidados Paliativos Pediátricos	2014	Establece metas y plan de tratamiento Considera expectativas, valores, prioridades y preferencias incluye recursos disponibles para continuidad de cuidado	Papel de atención primaria, hospitales, familia, donde y cuando referir, retos a la continuidad de cuidado

Osio 2015

Un estudio reciente, pendiente de publicación en Journal of Clinical Oncology presentado por Trinity’s Centre for Health Policy and Management en colaboración con el Hospital Mount Sinai demostró una reducción de costo mayor al 24% en estancia hospitalaria en los pacientes en los que se incluyeron cuidados paliativos en las primeras 48 horas de internamiento: el modelo se aplicará a gran escala en Irlanda, que ya cuenta con servicios de cuidados paliativos pero que aun enfrenta limitaciones para su inclusión temprana en el sistema de salud.

En el trabajo realizado con equipos de primer contacto en 20 países de la Unión Europea se encontró que sólo en dos (Gran Bretaña y España) se cuenta con un registro sistematizado de los pacientes paliativos que reciben atención domiciliaria y ocho cuentan con indicadores específicos estandarizados de calidad de atención en cuidado paliativo.⁹

Las principales barreras detectadas para el acceso a los cuidados paliativos incluyeron: falta de voluntad política que reconozca su importancia, escaso financiamiento, falta de recursos para facilitar el acceso a los servicios y a medicamentos básicos, incluidos analgésicos opioides y principalmente falta de educación en los equipos de atención primaria para identificar a los pacientes que requieren atención paliativa, comprender y dar respuesta a sus necesidades, limitada capacidad de respuesta y escasa estructura de apoyo con profesionales de salud capacitados en atención paliativa para conformar equipos de referencia.

Las mayores oportunidades se encontraron en la capacitación sistematizada de los equipos de atención primaria, que facilite la identificación, evaluación y tratamiento adecuado de los pacientes, asociado a estrategias nacionales que favorezcan el desarrollo de redes de atención y rutas de referencia eficaces para los casos de mayor complejidad.

Promover y empoderar a las organizaciones comunitarias para optimizar recursos locales y fomentar el acceso universal al cuidado paliativo es parte del compromiso internacional para la cobertura universal en salud.

La Estrategia de Salud Pública en cuidados paliativos de la OMS establece cuatro dominios básicos para su desarrollo:

- ✚ Políticas públicas apropiadas
- ✚ Disponibilidad de Educación y Capacitación
- ✚ Acceso a medicamentos esenciales
- ✚ Implementación en todos los niveles.

Sin embargo a nivel mundial menos del 10% de la población tiene acceso a ellos.

En el caso de la atención paliativa pediátrica se estima que menos del 1% de las necesidades son cubiertas a nivel mundial.

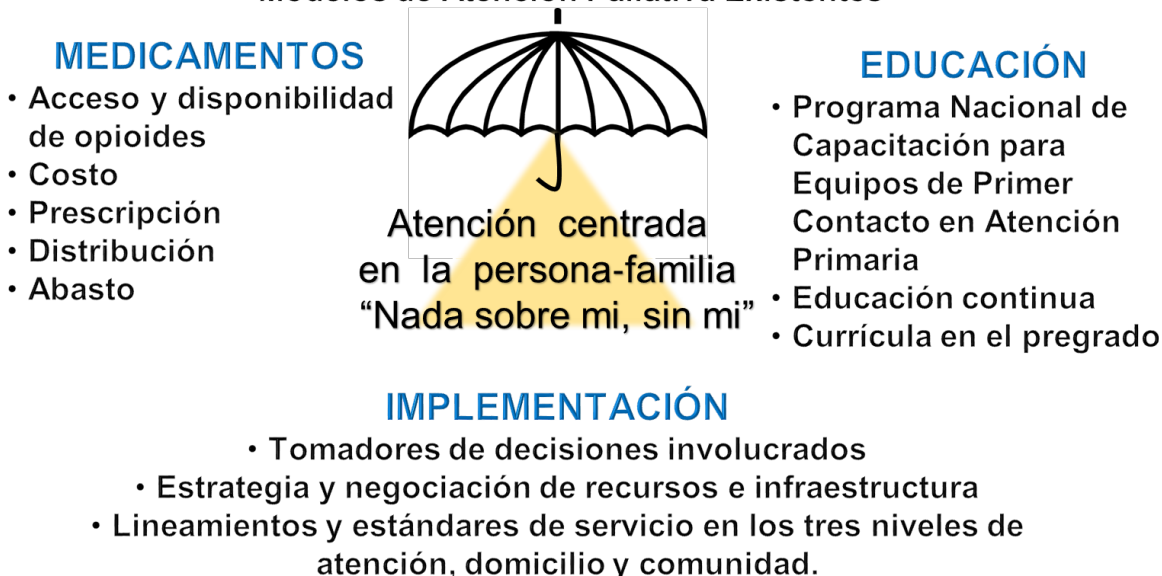
En México el Departamento de Cuidados Paliativos en la Dirección General de Calidad y Educación en Salud de la Secretaría de Salud ha integrado este enfoque en una estrategia nacional:

FIGURA 1: PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

Con sustento en:

- Marco normativo jurídico
- Modelo de Atención Integral de Salud (MAI)
- Modelos de Atención Paliativa Existentes



OMS Adaptado por el Departamento de Cuidados Paliativos DGCESS Secretaría de Salud

La OMS establece diferentes niveles de políticas que en nuestro país cubren parcialmente los estándares internacionales; la meta global establecida es mejorar la calidad de vida de los pacientes y familias, garantizando que los servicios de cuidados paliativos (establecidos como prioritarios) se presten de manera integral, equitativa y sostenible.

En México contamos con una de las legislaciones más completas en materia de cuidados paliativos a nivel mundial, sin embargo aun existe gran rezago en su aplicación. La implementación de los cuidados paliativos como política pública ha sido limitada por la carencia de financiamiento específico y la falta de interés de las diversas instituciones de salud en capacitar a su personal operativo y modificar las estructuras de atención.

Las intervenciones prioritarias de cuidados paliativos, de acuerdo con el nivel de recursos descrito en el enfoque progresivo de la OMS, se han desarrollado a diferentes niveles en las diversas regiones e instituciones que conforman el sistema de salud nacional; la mayoría surgieron asociadas a unidades hospitalarias de segundo y tercer nivel de atención, con pobre acceso de la población a los servicios, disponibilidad limitada de recursos, falta de integración y coordinación intra y extra-hospitalaria, escaso personal con formación en cuidados paliativos y casi nula difusión de la importancia de la atención paliativa para la política pública.

La escasa información acerca de los recursos existentes de cuidados paliativos y su impacto en la calidad de vida por la población general han limitado también su implementación. Incluso dentro del personal de salud existe poca claridad en los conceptos y la obligatoriedad de la atención paliativa como parte integral del derecho a la salud.

FIGURA 2: INTERVENCIONES PRIORITARIAS DE CUIDADOS PALIATIVOS OMS

Básicas	Ampliadas	Deseables
<ul style="list-style-type: none"> ○ Prestar cuidados paliativos, incluyendo alivio del dolor, con énfasis en la atención domiciliaria, siguiendo estándares nacionales mínimos ○ Garantizar que las medidas legislativas permitan el acceso a la morfina oral y otros medicamentos asequibles esenciales para los cuidados paliativos incluidos en la Lista Modelo de Medicamentos Esenciales de la OMS ○ Desarrollar centros de referencia que puedan impartir formación a los prestadores de atención de la salud de la comunidad 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Prestar cuidados paliativos en todos los niveles de la asistencia, con énfasis en las clínicas de atención primaria y en la atención domiciliaria, siguiendo protocolos nacionales ○ Garantizar la disponibilidad de los medicamentos esenciales tanto en centros rurales como en urbanos ○ Crear centros de referencia que puedan impartir formación universitaria y de postgrado ○ Desarrollar currículos en escuelas de enfermería y medicina para enseñar cuidados paliativos a nivel de pregrado y postgrado 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Reforzar la red de servicios de cuidados paliativos integrada en la atención oncológica y otros servicios relacionados ○ Prestar apoyo a los centros de cuidados paliativos de referencia nacionales e internacionales

Guía para desarrollar programas eficaces OMS 2007

En los últimos años se ha realizado un trabajo de integración, sistematización y organización de los modelos ya existentes a nivel nacional para promover el acceso a los cuidados paliativos con recursos desde el primer nivel de atención.¹⁰

El proyecto PALIAR surgió en 2008 como propuesta para mejorar la calidad de vida de personas con diagnóstico terminal o dolor crónico, priorizando la profesionalización de los cuidados, atención al dolor, control de síntomas y apoyo emocional y capacitación al enfermo y su familia en domicilio.¹¹

FIGURA 3: PALIAR 2010

1.3. Los componentes que integran el programa PALIAR son los siguientes:

1. Contar con un área específica en el establecimiento de salud.
2. Constituir un equipo multidisciplinario.
3. Extender los servicios de cuidados paliativos con prioridad al domicilio del paciente.
4. Garantizar el abasto suficiente de fármacos e insumos para el manejo del dolor.
5. Proporcionar apoyo tanatológico al paciente y su familia.
6. Proveer de cuidados de enfermería especializados.
7. Aplicar la Guía de Práctica Clínica para la atención al paciente terminal.

1.4. Las acciones previstas por el programa PALIAR son:

- I. Promover el desarrollo de unidades de cuidados paliativos en los hospitales de mediana y alta complejidad.
- II. Impulsar la capacitación permanente de los profesionales de la salud en materia de cuidados paliativos.
- III. Constituir un Grupo Técnico de cuidados paliativos que formulen recomendaciones para la buena práctica profesional y la tutela de los derechos de los enfermos en situación terminal
- IV. Difundir las Guías de Práctica clínica para garantizar la calidad.
- V. Organizar encuentros nacionales y participar en foros de calidad para difundir los avances y experiencias exitosas de cuidados paliativos en México.
- VI. Elaborar y difundir el marco legal para una atención de calidad e los pacientes en las unidades de cuidados paliativos.

Sin embargo su aplicación fue limitada por la ausencia del marco normativo; las modificaciones a la Ley General de Salud, Reglamento y la NOM11-SSA-2014 dieron el encuadre para iniciar un programa nacional sustentable.

Dentro de los objetivos del Programa Sectorial de Salud 2013-2018 se incluye: reforzar las redes de servicios y procesos necesarios para proporcionar cuidados paliativos. Como parte de esta estrategia se realizaron en 2015 dos talleres para conocer las necesidades y limitaciones que reporta el personal de salud que presta cuidados paliativos a nivel nacional.

También se realizó una encuesta nacional para conocer las características de las unidades que prestan cuidados paliativos, , equipos de salud, nivel de formación en cuidados paliativos y población atendida.

Entre las conclusiones más relevantes destacan:

- ✚ Importancia de establecer redes de intervención eficaces.
- ✚ Necesidad urgente de capacitar al personal de salud en Cuidados Paliativos
- ✚ Necesidad de implementar servicios resolutivos en el primer nivel de atención privilegiando la permanencia en el domicilio.
- ✚ Prioritario difundir y realizar evaluación multidimensional y plan de atención paliativa en todos los niveles de atención.
- ✚ Referencia y contra-referencia expedita entre los niveles de atención involucrados en el tratamiento del paciente.
- ✚ Acceso real a medicamentos para control de dolor indispensables para la atención paliativa.

MODELOS DE ATENCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son un problema emergente en nuestra sociedad para el que, actualmente, las soluciones son inadecuadas.

Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos EAPC (2009)

Un modelo puede validar o invalidar prácticas previas, estilos de vida, decisiones en salud tanto individuales como colectivas ya que describe el tipo de respuesta que la sociedad espera y elige recibir.

Para los fines de la presente investigación se considera la definición de modelo de atención propuesta por Domenech¹² y adaptada por OPS¹³: Construcción teórica que describe en forma esquemática la organización de los recursos en el sistema de salud, niveles de atención, perfil de competencias, sistematización de prácticas, capaz de ser replicado y que cuenta con diferentes grados de consenso social para su implementación.

Las Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS), fundamentadas en Atención Primaria surgen como estrategia ante la fragmentación y segmentación de los sistemas de salud; aprobadas por la OMS en 2009 como modelo para prestar servicios de salud a poblaciones específicas con la mayor eficacia y calidad, representan uno de los modelos más equitativos y sustentables.

Reconoce cuatro aspectos fundamentales:

1. Atención primaria multidisciplinaria con cobertura universal, resuelve la mayor parte de las necesidades de salud de la población, en su caso refiere, integra y coordina la atención en los siguientes niveles de atención.
2. Sistema de gobierno unificado, con amplia participación social, acción intersectorial, equitativo y que considere los determinantes sociales en salud.
3. Organización entre los sistemas y procesos, recursos humanos y sistemas de información/comunicación. Gestión por resultados.
4. Financiamiento adecuado e incentivos alineados a las metas de la red.

Se considera este modelo de intervención como el más eficaz para fomentar el desarrollo de la atención paliativa a nivel comunitario y domiciliar.

Se reconoce que el estudio acerca de intervenciones en salud pública y modelos de atención en salud tiene como limitante la escasa bibliografía específica y la terminología poco precisa, además por su carácter multidisciplinario y estrecha relación con las poblaciones, su contexto sociocultural, político, geográfico y temporal requieren un análisis enfocado en la respuesta posible a la problemática de estudio además de una valoración de los posibles sesgos.

La presencia de patrones de evidencia obtenidos puede facilitar la estimación de la naturaleza, dirección, efecto esperado y trascendencia de la intervención en diferentes medios, poblaciones y contextos.

Es también importante reconocer la sustentabilidad de los proyectos, ya que las variables económicas y políticas pueden influir en los resultados de la intervención a evaluar, también considerar si el programa requiere un componente específico de capacitación y si incluye a la comunidad dentro del enfoque de atención.

Los conceptos de aplicabilidad y transferibilidad, finalmente son indispensables para destacar los componentes de la intervención que serán de mayor utilidad para el desarrollo del modelo que se pretende generar. Se considera aplicable a la posibilidad de implementar los conocimientos reportados a una intervención, población y ámbito específicos; para la construcción de un modelo de atención es indispensable incluir tanto el nivel de servicios como el contexto macro del sistema de salud en el que los servicios se organizan y se desempeñan.

Para la identificación y formulación de modelos existen diversas herramientas, para fines de este proyecto se considera la metodología de Marco Lógico¹⁴ con el fin de establecer la relación entre atención paliativa y los resultados esperados en la población que requiere la atención; el desarrollo del modelo a través de procesos secuenciales facilita su aplicación y establece las bases para su posterior evaluación.

En la evolución de modelos de cuidados paliativos el más antiguo es el hospice u hospicio enfocado al cuidado de pacientes terminales independiente del sistema médico tradicional creado por Cicely Saunders (Reino Unido) en el Saint Christopher's Hospice de Londres a fines de los años sesenta; posteriormente se incluyeron las unidades de cuidados paliativos continuos como parte del modelo hospitalario siendo la primera descrita diseñada por Balfour Mount en el Royal Victoria Hospital Canadá en el área de oncología, posteriormente se agregaron pacientes neurológicos y con insuficiencias

orgánicas; como ventaja competitiva al modelo anterior facilita el acceso del paciente en un ambiente conocido y disminuye los costos de atención al compartir la tecnología y servicios hospitalarios; es en estas unidades donde se inician los cuidados en oncología como parte de un proceso continuo de atención médica que incluye la atención paliativa. Es también el origen del término Cuidados Paliativos para describir la filosofía y alcances del modelo de atención centrado en las necesidades del paciente.

El crecimiento y desarrollo de las unidades asociadas a hospitales se difundió a nivel mundial con mayor rapidez y aceptabilidad que el modelo hospice.

A principios de los años setentas se agrega la asistencia domiciliaria de pacientes terminales a los modelos de atención establecidos en Reino Unido, después de demostrar la disminución de complicaciones e internamientos se implementó como programa nacional.

En la gran mayoría de los países europeos, así como en Australia, India, Canadá, Japón, Argentina, Costa Rica, Chile y Brasil los programas domiciliarios de cuidados paliativos dependen de financiamiento gubernamental. En algunos otros, como Estados Unidos de Norteamérica y Colombia el financiamiento es mixto y no está integrado al sistema de salud.

De acuerdo al trabajo de Lacampa-Arechavaleta¹⁵ en España existen siete modelos básicos para prestar atención paliativa:

- ✚ Equipos de atención primaria que ofrecen cuidados paliativos
- ✚ Equipos de soporte hospitalario
- ✚ Equipos de soporte de atención domiciliaria
- ✚ Unidades de cuidados paliativos domiciliarios de la Asociación Española contra el cáncer
- ✚ Unidades de cuidados paliativos de agudos
- ✚ Unidades de cuidados paliativos de media y larga estancia
- ✚ Servicios de especialidades de los hospitales de agudos.

En México se cuenta principalmente con servicios especializados en unidades hospitalarias de segundo y tercer nivel de atención, unidades móviles de atención paliativa domiciliaria y algunas unidades asistenciales en asilos y casas de día.

Según el censo realizado por la Secretaría de Salud en sus unidades a nivel nacional en 2016 existían 119 servicios de cuidados paliativos, de los cuales sólo un 20% están en primer nivel de atención, 40% brindan atención domiciliaria, están conformados en su mayoría por médico y enfermera y el 72% sólo cubren el turno matutino.¹⁶

TABLA 3

Nivel de Atención	No. de servicios
Segundo nivel de atención	59
Tercer nivel de atención	34
Primer nivel de atención	26
Total de establecimientos	119

Como modelo de atención, los cuidados paliativos requieren de las siguientes características:

1. Continuidad: Falta de interrupción de la atención necesaria y mantenimiento de la relación entre las secuencias sucesivas de la atención médica.
2. Coordinación: proceso mediante el cual los elementos y relaciones de la atención médica se acoplan entre sí dentro de un proceso general.
3. Accesibilidad: Facilidad para iniciar y mantener la atención médica, adaptación al cambio e integración para obtener un bien común.
4. Aceptable y asequible para la población objetivo

Los modelos asistenciales para proporcionar calidad de atención en situación de enfermedad avanzada, progresiva y/o terminal se caracterizan por ser multidisciplinarios, facilitar la continuidad terapéutica, encontrarse en los diferentes niveles de atención y mantener una adecuada coordinación, colaboración y corresponsabilidad enfocada a mejorar las condiciones de vida del enfermo y su familia. La atención domiciliar y comunitaria es altamente resolutoria. Se caracteriza por ser un enfoque integrador centrado en la persona, en un contexto familiar y comunitario que favorece la continuidad de la atención, el acceso efectivo y el respeto a la autonomía de esta población vulnerable.

Desarrollar y consolidar una atención integrada y continua precisa de equipos de atención primaria con recursos y sólida formación que interactúen con equipos de referencia especializados para los casos de mayor complejidad asistencial.

Se considera para fines de este proyecto, la definición de complejidad clínica propuesta por Cordiniu y Tuca:¹⁷ "conjunto de características emergentes del caso, evaluadas desde una visión multidimensional, que en su particular interacción confieren una especial dificultad en la toma de decisiones, una incertidumbre en el resultado de la

intervención terapéutica y una consiguiente necesidad de intensificar la intervención sanitaria especializada.”

Acorde a esta definición, la complejidad depende de los siguientes factores:

- ✚ Situación clínica: Evaluación multidimensional
- ✚ Escenario de intervención (domiciliario, comunitario, hospitalario): Evaluación multirreferencial

Es decir, para cada modelo asistencial se tiene que definir áreas de atención, criterios y niveles de complejidad que cada proceso asistencial puede atender así como limitaciones y mecanismos de referencia entre los diferentes niveles de atención. Los niveles de intervención pactados contribuyen a la atención y responsabilidades compartida en el proceso asistencial.

Es necesario realizar consenso en la definición y los criterios que deben conformar la complejidad asistencial paliativa lo que permitirá establecer los diferentes niveles de atención, las estrategias de referencia y los recursos más adecuados para cada caso, considerando que dentro de la cultura nacional la familia tiene el rol principal en el cuidado del paciente con enfermedad avanzada y/o terminal.

FIGURA 4: COMPLEJIDAD

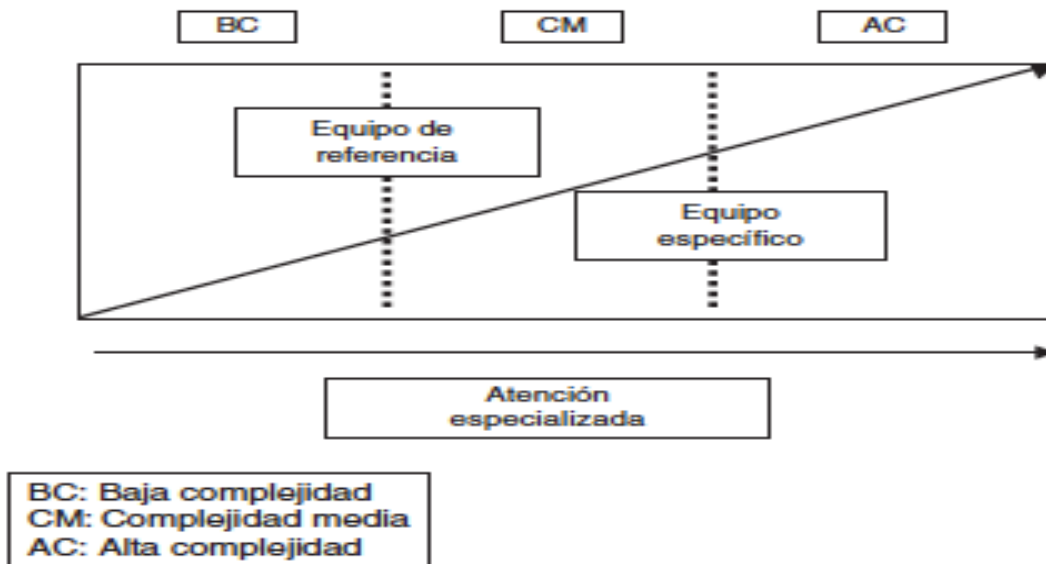


Figura 4: Esteban-Pérez Medicina Paliativa 2015 22(2)

Los modelos de atención en cuidados paliativos pediátricos a nivel mundial son pocos y de alta variabilidad ya que dependen del sistema de salud estudiado, recursos asignados, existencia de políticas públicas y programas específicos así como de las características socio-culturales específicas de la población objetivo.

Además del diagnóstico, trayectoria y pronóstico esperado, en el caso de los niños es necesario considerar:

- ✚ Necesidades del niño con condición limitante para la vida y de su familia
- ✚ Etapa de desarrollo y proceso de crecimiento
- ✚ Características de la enfermedad
- ✚ Gravedad y criterios de complejidad
- ✚ Complicaciones actuales y posteriores
- ✚ Efecto sobre el niño y la familia

La evidencia de programas exitosos específicamente dirigidos para atención paliativa pediátrica es escasa, se han documentado pocos modelos y estrategias que han demostrado efectividad.

Al igual que en la población adulta, se requieren recursos convencionales y específicos de atención paliativa según la dificultad del caso y la capacidad de respuesta del equipo tratante. Definir los niveles de complejidad y los criterios de inclusión para cada recurso así como la referencia adecuada y rápida en caso de requerirse debe ser prioritario.

Los factores de los que va a depender la complejidad se clasifican en función de donde son detectados:

1. Dependientes del paciente y/o de su proceso
2. Derivados del tratamiento
3. Derivados de la situación psicoemocional y espiritual
4. Derivados de la situación socio – familiar
5. Asociados a la toma de decisiones
6. Complejidad en los últimos días
7. Relacionados con el duelo

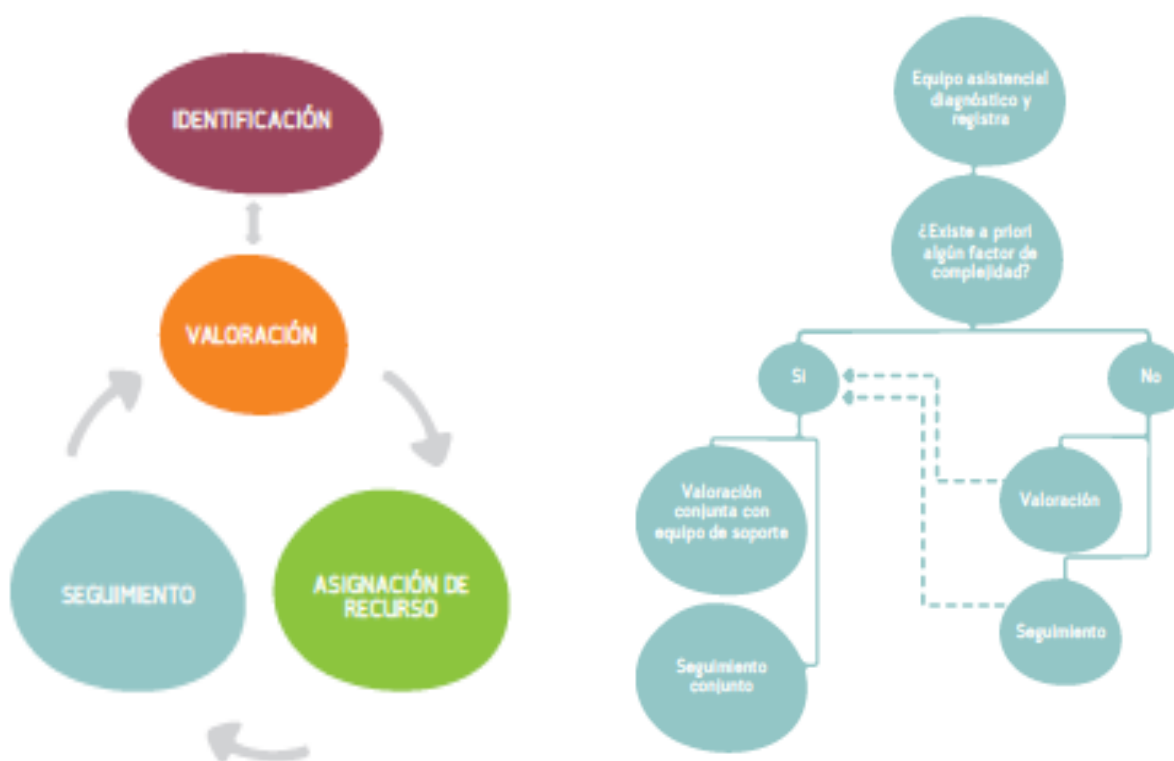
La mayor parte de los pacientes con enfermedad avanzada pueden ser atendidos en la comunidad por los equipos de atención primaria, pero requerirán mecanismos flexibles de acceso e intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos.¹⁸

Es importante que los equipos domiciliarios cuenten con una sólida formación en cuidados paliativos y que se establezcan redes de atención eficaces para dar respuesta a las necesidades del menor.

El acceso a medicamentos esenciales y la continuidad de atención deberán ser prioritarios para establecer programas domiciliarios resolutivos que privilegien la atención centrada en las necesidades del menor y su familia en el contexto de calidad de atención al final de la vida, promoviendo la permanencia en el domicilio y reduciendo estancias hospitalarias, ingresos de urgencia y tratamientos fútiles.

En la última actualización del Acuerdo de obligatoriedad del Consejo de Salubridad General se reconocen los 4 grupos de trayectoria susceptibles de recibir atención paliativa pediátrica, incluyendo la atención paliativa perinatal, así como el limitado acceso a estos servicios a nivel nacional .

FIGURA 5: MODELAJE



Cuidados Paliativos Araba 2012

Se describen básicamente 3 enfoques generales de atención paliativa pediátrica:

1. Servicios de cuidados paliativos pediátricos específicos: Dirigidos por pediatras altamente especializados en las enfermedades de origen y que generalmente se encuentran en unidades de tercer nivel de atención.
2. Servicios de cuidados paliativos comunitarios: equipos de cuidados paliativos que atienden población con necesidades de atención paliativa de diversas patologías y grupo etarios con enfoque ambulatorio, domiciliar y comunitario.
3. Servicios universales de cuidados paliativos: Equipos de atención primaria ambulatoria, domiciliaria o comunitaria con formación básica en cuidados paliativos que atienden pacientes con necesidades paliativas.

Existen instrumentos diagnósticos útiles para evaluar complejidad y necesidad de atención paliativa en paciente adulto, sin embargo aun hay gran rezago en el diseño y validación de este tipo de instrumentos para población pediátrica.

MARCO NORMATIVO

Instamos a todos los gobiernos a implementar la Resolución 67.19 de mayo de 2014 de la Asamblea Mundial de la Salud sobre los Cuidados Paliativos para asegurar el acceso igualitario a los cuidados paliativos, lo que incluye alivio del dolor para neonatos, niños y jóvenes y sus familias.

Compromiso de Buenos Aires ICPCN 2016

Para realizar una intervención específica en salud es necesario que se encuentre dentro de un marco jurídico y regulatorio reconocido por las políticas de salud vigentes a nivel nacional y que faculte a las instituciones de salud para su implementación.

La Ley General de Salud publicada en 2009 define las actividades de atención médica como preventivas, curativas, de rehabilitación y paliativas; que incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente a través de la prevención, tratamiento y control del dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y sociales por parte de un equipo profesional multidisciplinario. Se adicionó el Título Octavo Bis con artículo 166-bis 1 a 21 denominado “De los cuidados paliativos a los enfermos en situación terminal” que establece las definiciones y características generales a las que todos los mexicanos tienen derecho en materia de cuidados paliativos y tratamiento integral del dolor. Contiene cuatro capítulos: disposiciones generales, derechos de los enfermos en situación terminal, facultades y obligaciones de las instituciones de salud y facultades y obligaciones de los prestadores de servicios.

El Reglamento de la LGS en materia de prestación de servicios de atención médica incluye los cuidados paliativos dentro del continuo de procesos de atención a la salud. El 1º de Noviembre de 2013 se publican las modificaciones al Reglamento de la Ley General de Salud que adiciona el Capítulo VIII-Bis: “Disposiciones para la prestación de Servicios de Cuidados Paliativos” que agrega el artículo 138-Bis 1 a 27 que describe los derechos de los enfermos en situación terminal, las facultades y obligaciones de las instituciones de salud, así como la observancia de las Directrices Anticipadas y sus requisitos.

Finalmente el 9 de diciembre de 2014 se publica la NOM-011-SSA3-2014 que establece los “Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos”; establece que todas las unidades de segundo y tercer nivel de atención a nivel nacional deberán contar con equipos multidisciplinarios de cuidados paliativos.

El 26 De Diciembre de 2014 el Consejo De Salubridad General publicó en el DOF el Acuerdo por el que declara la obligatoriedad de los esquemas de Manejo Integral de

Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral De Cuidados Paliativos para los integrantes de Sistema Nacional de Salud, tanto a nivel público como privado; aunque entró en vigor al día siguiente de su publicación aun no se ha difundido en forma suficiente para su implementación en el Sector Salud.

Los profesionales de la salud desconocen la mayor parte de la normativa y tienen escasa formación en la materia, su inclusión en los planes de estudio en las diferentes universidades es muy reciente y las oportunidades de capacitación limitadas.

TABLA 4

RECOMENDACIÓN OMS	LEGISLACIÓN VIGENTE MEXICO ¹⁹
Leyes que reconozcan y definan el cuidado paliativo como parte del sistema de salud.	Ley General de Salud Art. 27, 33, 59, 166-bis (5 de Enero 2009)
Estándares Nacionales de atención que describan el cuidado paliativo	Reglamento de la Ley General de Salud Art. 138-Bis (1º Noviembre 2013)
Guías Clínicas y protocolos	CENETEC Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos (2010) ²⁰
Establecer cuidados paliativos como especialidad/subespecialidad médica	Nivel actual reconocido: Diplomado básico, diplomado intermedio y curso de alta especialidad.
Regulación que establezca provisión de recursos específicos como parte de atención médica reconocida.	NOM-011-SSA3-2014 Aprobada 09-Diciembre-2014 Inclusión en CAUSES (1er y 2º nivel) Fondo de atención en cáncer infantil.
Estrategia Nacional para implementación de Cuidados Paliativos	Acuerdo Consejo Salubridad General DOF 26 Diciembre 2014 Taller (Adultos Y Pediatría) Diagnostico Situacional Programa De Capacitacion Primer Nivel Programa Nacional Cuidados Paliativos Acuerdo CSG Cuidados Paliativos Pediátricos. ²¹

Osio 2017 Diseño propio

El 14 de diciembre de 2016 se publica en Diario Oficial el anexo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de Manejo Integral de

Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, que complementa el Acuerdo de Obligatoriedad para su aplicación a nivel nacional.

Este documento se apega a la Ley General de los derechos de niñas, niños y adolescentes (2014) así como las reformas a la Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil (2011), además de la Convención sobre los Derechos del Niño (ONU), tratados internacionales y la normatividad vigente en materia de cuidados paliativos.

Dentro de las características principales se incluye la atención paliativa desde el periodo perinatal y a lo largo de la línea de vida, considerando la tutela de derechos de los padres y tutores, el derecho a la información adecuado a la madurez, el asentimiento y la capacidad progresiva del adolescente para involucrarse en la toma de decisiones referentes a su salud y otorgar consentimiento informado cuando es competente desde el punto de vista legal.

Las etapas evolutivas y desarrollo del menor determinan su derecho a una autonomía progresiva que respete su dignidad como persona y favorezca la tutela de derechos enfocada a su mayor bienestar.

El marco normativo y legal contempla las siguientes definiciones de importancia que se incluyen para fines del presente proyecto:

- Feto: periodo de vida que comprende desde la novena semana hasta el momento del nacimiento.
- Neonato o recién nacido: bebé de menos de 28 días post alumbramiento
- Niño: todo ser humano menor de dieciocho años de edad
- Adolescente: persona en periodo de edad desde los 12 años, hasta antes de alcanzar los 18 años.
- Cuidados Paliativos en Pediatría: cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.
- Cuidados Paliativos Neonatales: Cuidados activos y totales del recién nacido con diagnóstico de enfermedad amenazante y/o limitante para la vida y su familia desde el momento del nacimiento hasta los 28 días de vida.
- Cuidados Paliativos Perinatales: Cuidado paliativo que aplica desde el segundo trimestre de gestación hasta el primer mes de vida extrauterina ante enfermedades que limitan o amenazan la vida del binomio madre-hijo, inician durante la gestación y se continúan durante la etapa neonatal.

- Enfermedades amenazantes para la vida en pediatría: son aquellas en las que existe un tratamiento curativo posible que puede fallar.
- Enfermedades limitantes para la vida en pediatría: son aquellas condiciones sin esperanza razonable de curación.

El paciente pediátrico con enfermedad limitante o amenazante para la vida se encuentra expuesto a situaciones físicas, psicológicas, familiares, sociales, económicas y culturales que pueden generar una condición de mayor riesgo; en este contexto se detectan las necesidades del niño y su familia en estado de máxima vulnerabilidad, asumida como una condición humana en la que todos los esfuerzos y recursos existentes deben ser empleados para proveer las mejores condiciones de vida posible con irrestricto respeto a su dignidad durante la evolución y hasta el momento de la muerte.

Comunicar el diagnóstico y pronóstico al paciente y su familia es responsabilidad del médico tratante, con corresponsabilidad de los padres, tutores o representantes legales en el caso de menores de edad, considerándole sujeto de igualdad sustantiva bajo el principio de autonomía progresiva; es decir el menor tiene derecho a elegir en función del desarrollo de sus capacidades por lo que se reconoce un proceso de adquisición de autonomía vinculada con sus derechos.

Los recursos asistenciales en el paciente pediátrico se deben proporcionar de manera racional brindando atención adecuada a cada caso y circunstancia, con la mayor precisión técnico-científica y el mejor trato interpersonal para limitar el sufrimiento. El criterio clínico se centra en el mayor bienestar del menor y su familia, ponderando en forma individual la situación clínica y la oportunidad de la propuesta terapéutica, privilegiando su opinión, calidad de vida y dignidad en el Plan de Atención Paliativa

Desde la perspectiva bioética, los temas relacionados con derecho a la protección de la salud, la atención a la salud y los dilemas que se presentan alrededor de su ejercicio en menores de edad constituyen un nuevo referente ya que su análisis es complejo, especialmente cuando se considera toma de decisiones, dolor, sufrimiento y aspectos relacionados al final de la vida.

Según lo establece la normativa vigente: los medios a implementar, ofrecerán al menor el mejor tratamiento disponible, privilegiando el control de síntomas para mejorar sus condiciones de vida desde el diagnóstico, durante la evolución de la enfermedad y promoviendo trato digno en el proceso de evolución de la enfermedad hasta la muerte natural con el fin de evitar tratamientos fútiles y obstinación terapéutica.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: RELEVANCIA Y BASES PARA SU IMPLEMENTACIÓN.

“La riqueza de experiencias en la atención paliativa pediátrica es significativa; sin embargo, la escasez de evidencia es alarmante” Ricardo Martino

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) surgen pocos años después de los de adultos como un modelo complementario enfocado a la atención de adolescentes y niños enmarcado en el movimiento hospice, estos modelos se replicaron en Reino Unido y la Unión Americana, privilegiando la atención de casos con enfermedad de larga evolución, a diferencia de los casos atendidos en población adulta.

Se describen como modelo de cuidado integral desde el momento del diagnóstico de una enfermedad limitante para la vida, a lo largo del desarrollo de la vida del menor, el proceso de muerte y el duelo de la familia; involucra aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, enfocándose en el mantenimiento de la calidad de vida del menor y el soporte a la familia.²²

Los cuidados paliativos pediátricos se definen por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como:

- ✚ Cuidado activo y total de cuerpo, mente y espíritu del niño además incluye brindar apoyo a la familia.
- ✚ Inician desde el momento del diagnóstico y se continúan durante todo el proceso, reciba o no el menor tratamiento específico de la enfermedad.
- ✚ Los proveedores de salud deben evaluar y aliviar el malestar físico, psicológico y social del niño.
- ✚ El cuidado paliativo eficaz requiere de un planteamiento multidisciplinario que incluya a la familia e involucre los recursos comunitarios disponibles; pueden ser implantados en forma exitosa aun con recursos limitados.
- ✚ Pueden ser otorgados en unidades especializadas, hospitales, centros de atención comunitaria y aun en el domicilio de los niños. No se limitan a un solo escenario.

Esta definición incluye enfermedades crónicas y/o limitantes para la vida, no únicamente la etapa terminal.

En general se reconocen 4 tipos diferentes de necesidad de atención paliativa descritos por “Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families” (ACT/RCPCH) ²³ y posteriormente adoptado por consenso internacional:

1.- Niños con enfermedad que amenaza la vida y en los que el tratamiento curativo es posible pero puede fracasar y para los cuales el acceso a los Cuidados Paliativos puede ser necesario al mismo tiempo que las opciones terapéuticas curativas y/o si el tratamiento fracasa: Trasplantes, Neoplasias, Cardiopatías

2.- Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida y tener la posibilidad de participar en actividades normales: Fibrosis quística, HIV, síndrome de intestino corto, entre otros padecimientos.

3.- Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo en los cuales el control es exclusivamente paliativo y puede prolongarse incluso durante varios años: enfermedad de Batten, distrofias musculares, mucopolisacaridosis, osteogénesis imperfecta, etc.

4.- Niños en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, con complejas necesidades de salud que, frecuentemente, producen complicaciones y aumentan la probabilidad de una muerte prematura: Parálisis Cerebral Infantil, discapacidades producidas por lesión medular o cerebral, entre otras.

Algunos autores proponen agregar una quinta categoría en relación a la enfermedad perinatal y la morbi-mortalidad durante el primer año de vida, dado que esta población presenta otro tipo de patologías, tiene características muy particulares y representa una problemática socio-cultural diferente.

En relación a la última publicación de la OMS las enfermedades que requieren atención paliativa en niños menores de 15 años, identificadas a través de estudio Delphi y revisiones internas posteriores, incluyen: cáncer, enfermedad cardiovascular, cirrosis hepática, anomalías congénitas, discrasias sanguíneas o inmunológicas, HIV/SIDA, meningitis, enfermedad renal, desórdenes neurológicos y condiciones perinatales.

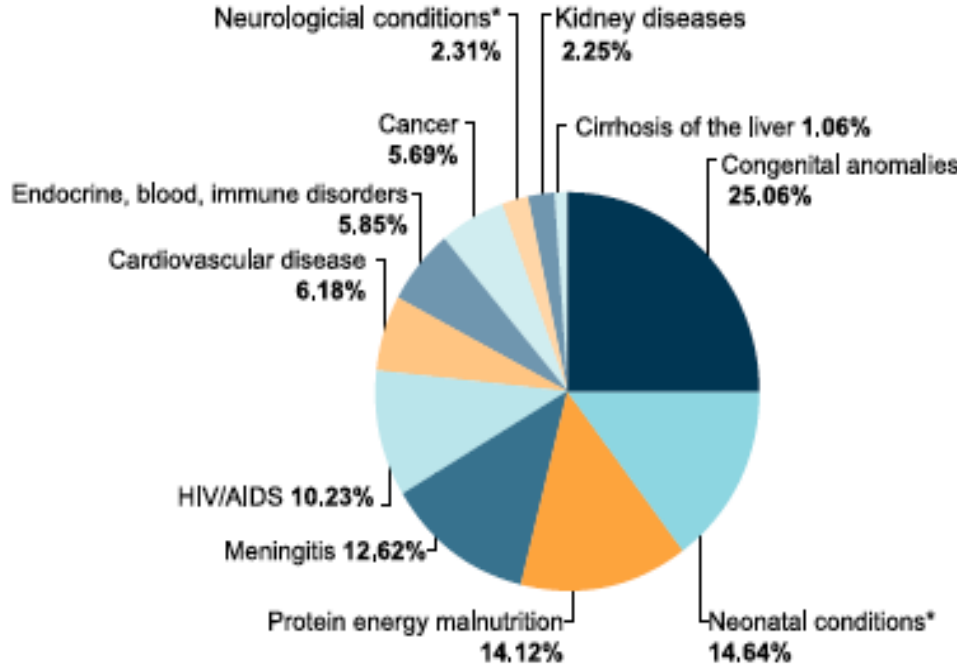
Tabla 5- Condiciones limitantes o amenazantes para la vida ^(Modificado)

<p>Categoría 1</p>	<p>Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar. El acceso a los servicios de cuidados paliativos puede ser una necesidad cuando el tratamiento falla, independientemente de la duración de esa amenaza para la vida. Al alcanzar la remisión a largo plazo o después de un tratamiento curativo exitoso, ya no hay necesidad de servicios de cuidados paliativos.</p>	<p>Ejemplo: cáncer, fallas orgánicas del corazón, hígado, riñón, infecciones severas.</p>
<p>Categoría 2</p>	<p>Las condiciones en las que la muerte prematura es inevitable, pueden implicar largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a la enfermedad para prolongar la vida y permitir la participación en actividades normales. Los niños y jóvenes en esta categoría pueden estar significativamente discapacitados, pero tienen largos períodos de salud relativamente buena.</p>	<p>Ejemplos: Fibrosis Quística. Distrofia muscular de Duchenne, Atrofia Musculo Espinal Tipo 1.</p>
<p>Categoría 3</p>	<p>Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por muchos años.</p>	<p>Ejemplos: anomalías cromosómicas, mucopolisacaridosis y otras afecciones metabólicas graves, cáncer sin opción curativa al diagnóstico</p>
<p>Categoría 4</p>	<p>Afecciones irreversibles, pero no progresivas que causan una discapacidad grave que condicionan un incremento en la susceptibilidad a las complicaciones de salud y la probabilidad de muerte prematura. La atención paliativa puede ser necesaria en cualquier etapa y puede haber episodios de atención impredecibles y periódicos.</p>	<p>Ejemplos: parálisis cerebral severa, discapacidades complejas generadas posterior a de una lesión cerebral o de la médula espinal.</p>
<p>Categoría 5*</p>	<p>Pacientes en etapa fetal o recién nacido con condiciones referidas. Las intervenciones referidas son: diagnóstico prenatal y toma de decisiones; planificación anticipada de la atención perinatal; nacimiento; final de la vida y fallecimiento del bebé y atención al duelo perinatal.</p>	<p>Feto/recién nacido con malformación o enfermedad limitante de la vida intraútero o en la etapa neonatal/pediátrica; recién nacido prematuro, en torno al límite de la viabilidad; neonato que no responde al tratamiento intensivo.</p>

Modificado de *Together for Short Lives (2018) A Guide to Children's Palliative Care, Fourth Edition, 2018, England.* * Agregado con fundamento bibliográfico (1)(13)

De acuerdo al reporte del Atlas Global de Cuidados Paliativos la distribución por etiología en cuidados paliativos pediátricos presenta la siguiente distribución²:

FIGURA 6: ETIOLOGIA EN CPP



* see excluded conditions Appendix 6

En el caso de los niños, los cuidados paliativos inician cuando se realiza el diagnóstico de una enfermedad que limita o amenaza su vida y se continúan a lo largo de la evolución de la misma independientemente del desenlace y tratamiento específico que reciba. No existe límite temporal o pronóstico para proporcionarlos.

La enfermedad limitante para la vida en el niño afecta a la familia nuclear (padres, hermanos), extensa (abuelos, tíos, primos) y a la sociedad en general que soslaya la atención con la idea generalizada de que “los niños no mueren”.

La atención del menor tiene características diferentes a las del paciente adulto en relación a expectativas de tratamiento (la familia y la sociedad esperan la curación), la mayor parte de las veces el niño fallece en hospital debido a falta de preparación del entorno familiar y asistencial, los pronósticos son generalmente inciertos así como las estimaciones de sobrevida y existen pocos pediatras preparados para la atención paliativa integral de estos casos.

El eje rector de la toma de decisiones en pediatría se centra en el mayor bienestar del menor; en esta situación la integración de un diagnóstico clínico y de un pronóstico son indispensables, sin embargo, el reto para el personal de salud es poder ofrecer al paciente pediátrico y su familia equilibrio entre las diferentes opciones terapéuticas posibles a lo largo de la evolución de la enfermedad, el impacto en calidad de vida del paciente y las preferencias del menor y su familia.

Además se considera que el menor es sujeto de tutela de derechos por los padres y también por la sociedad, que debe preservar jurídicamente el mayor bien para el menor lo que añade complejidad ética y legal a la de por sí difícil toma de decisiones.

En los estudios publicados por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos se estima una tasa de prevalencia de 10-16 por 10 000 hab. entre 0 y 19 años. De estos casos 30% son oncológicos y el 70 % restante corresponde a enfermedades neurológicas, metabólicas o genéticas. Esto implica que en una población de 50 000 niños durante un año es probable que 8 fallezcan por enfermedades limitantes para la vida (3 de cáncer y 5 de otros padecimientos), 60 a 80 presentarán enfermedades limitantes para la vida y 30 a 40 de ellos requerirán atención paliativa.²⁴

Existe un limitado número de unidades de cuidados paliativos pediátricos a nivel mundial debido a muchos factores: escasos recursos económicos, poco personal capacitado, falta de visión de gestores y creadores de políticas públicas. En Latinoamérica su desarrollo ha sido particularmente difícil por los limitados recursos destinados a salud y poco interés en el tema por parte de los gobiernos locales.

A pesar de estas barreras existe evidencia de programas exitosos en diversos países, tanto de escasos como de mayores recursos que se han transformado en modelos y estrategias sustentables que favorecen la atención paliativa de los niños con enfermedades limitantes para la vida y su familia.²⁵

El caso de Costa Rica, con un programa pionero en CPP de más de 28 años de trabajo es referente obligado en la región. Cuenta con cobertura universal de salud, “Ley de muerte digna y sin dolor” desde 1992, el programa de cuidados paliativos pediátricos inició en el hospital de niños y se extendió a nivel nacional, con una cobertura actual de 35% de la población que requiere atención paliativa. La legislación de cuidados paliativos pediátricos y su plan nacional están en proceso de aprobación.

Se realiza atención paliativa en tres contextos diferentes: equipo de trabajo hospitalario en un centro de tercer nivel (Hospital Nacional de Niños), 2 centros diurnos (San Gabriel y Acosta Rúa) y atención domiciliaria que cubre todo el territorio del país.

Se trabaja con equipos transdisciplinarios formados por médico, enfermera y psicólogo con interconsulta según la necesidad del paciente a fisioterapia, nutrición y otras áreas de salud, además de trabajar con grupos de duelo, apoyo al cuidador y grupo de padres en CP Perinatal.

La evolución y diversificación del trabajo realizado por equipos inter y transdisciplinarios bajo la dirección de la Dra. Lisbeth Quesada Tristán ha fomentado la especialización de todos los profesionales desde el currículo universitario de grado y posgrado (especialidad y maestría) mejorando la calidad de atención desde etapas tempranas de la enfermedad.

El caso de Argentina presenta amplia cobertura en las unidades hospitalarias con muy pocos equipos de atención domiciliaria y ningún hospice para atención pediátrica. Cuenta con 15 equipos de CPP que cubren todas las enfermedades limitantes para la vida. Entrenamiento de grado y posgrado para enfermería y medicina, especialidad en proceso de reconocimiento y no cuenta con legislación específica para pediatría.

Chile cuenta con un programa específico para cuidado de Niños con Necesidades Especiales en Salud, entrenamiento de grado y reconocimiento de la especialidad. Países como Brasil, Uruguay y Colombia también han tenido un rápido desarrollo en relación a CPP para población con enfermedad limitante para la vida. En el resto de los países latinoamericanos se cuenta con esfuerzos aislados principalmente por equipos en unidades hospitalarias urbanas y muy escasa cobertura a nivel comunitario.

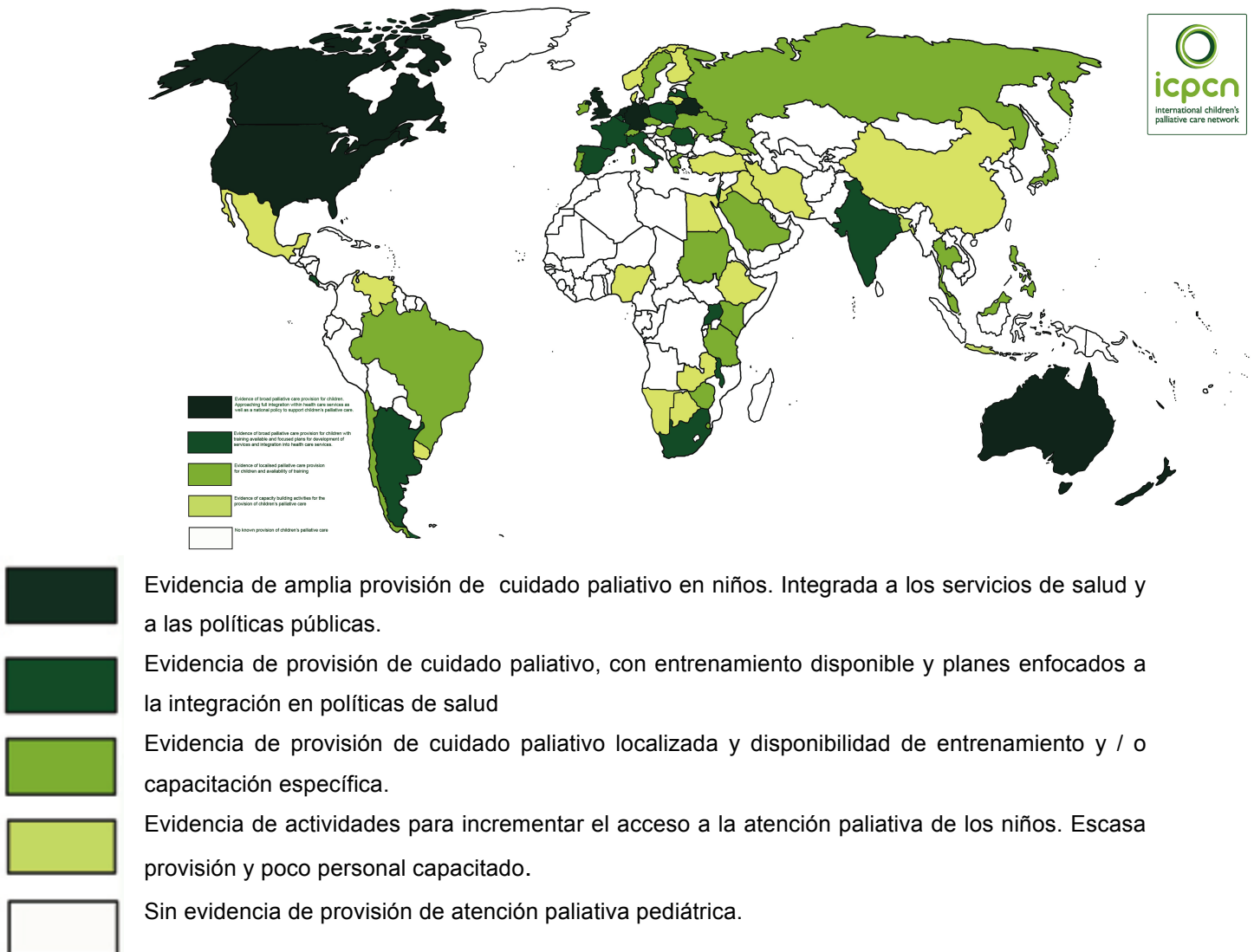
Dentro de los desafíos que enfrentan los CPP en Latinoamérica, la Dra. Rut Kitman, miembro de la Red Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos (ICPCN) y de la Comisión de Pediatría de Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) destaca:

- ✚ Dificultad en la comprensión de los alcances de atención en CPP
- ✚ Ausencia de políticas públicas que consideren el desarrollo de programas de CPP
- ✚ Cuidados Paliativos basados en equipos que trabajan fundamentalmente en hospitales de alta complejidad
- ✚ Limitado desarrollo de modelos de cuidados domiciliarios o en el primer nivel de atención
- ✚ Limitado desarrollo del modelo de hospicio (con excepción de Costa Rica, Guatemala y Brasil)

- ✚ Mayor experiencia de intervenciones de niños con cáncer, escaso interés en cronicidad.
- ✚ Oferta limitada para el entrenamiento de profesionales en CPP en los diferentes niveles (grado, posgrado y durante la especialización en pediatría)
- ✚ Dificultad para el acceso a bibliografía o materiales escritos en español
- ✚ Provisión de servicios de CPP por sub-especialistas sin relación con la atención primaria.
- ✚ Acciones proactivas de diversas ONG sin coordinación ni enfoque comunitario.
- ✚ Trabajo “Ad honorem”

América Latina enfrenta un gran rezago en la provisión de atención paliativa pediátrica, según se muestra en el nivel estimado de acceso (2015) de la ICPCN.²⁶

FIGURA 7: ACCESO CPP



En México, la Secretaría de Salud organizó en Mayo de 2015 un “Taller de Cuidados Paliativos Pediátricos”²⁷ con el objetivo de conocer la opinión y necesidades de los profesionales de la salud y Responsables Estatales de Calidad relacionados con la práctica y la implementación de los servicios de CPP en nuestro país; además de sensibilizar sobre la importancia de implementar este servicio en todas las entidades federativas priorizando el primer nivel de atención médica.

Se estableció consenso en tres temas relevantes:

- ✚ Organización de los servicios de CPP
- ✚ Acceso a la atención en CPP
- ✚ Capacitación de recursos humanos y formación de equipos.

Para la discusión se conformaron 11 grupos de entre 9 y 10 profesionales de la salud, de carácter multidisciplinario y experiencia en el área pediátrica representando a 22 estados. Los principales resultados se publicaron por la Secretaría de Salud y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2016; como parte de las conclusiones se establece que los CPP deben ser parte de las políticas en salud para la atención de niños con enfermedades limitantes para la vida y su familia; en la edad pediátrica el reconocimiento y la práctica de los cuidados paliativos están aún en una fase muy temprana y los servicios actualmente disponibles están fragmentados y son muy limitados.

Independientemente de su edad, estos niños sufren todos los aspectos clínicos, psicológicos, éticos y espirituales de una enfermedad incurable y expectativa de muerte temprana.

El consenso de este taller muestra claramente la necesidad de implementar estos servicios en nuestro país con equipos de profesionales de la salud capacitados específicamente en el área y con vocación para la atención paliativa.

Establecer las necesidades no se centra únicamente en indicadores de mortalidad infantil, incluye variables cuantitativas y cualitativas relacionadas con las diferentes causas de morbilidad así como las trayectorias y diversidad de atenciones que requieren los menores con condición de vida limitada y/o en fase terminal de la enfermedad, además de considerar la expresión de las necesidades del paciente y su familia para tener una adecuada calidad de vida.

Aunque en nuestro país se cuenta con datos estadísticos proporcionados por el INEGI de mortalidad infantil no se cuenta con un registro de enfermedades para conocer la

prevalencia e incidencia de enfermedades limitantes o amenazantes para la vida, por lo que se desconoce la magnitud, tendencia y distribución de los menores que se podrían beneficiar con la atención paliativa.

La atención paliativa estipulada en la Ley General de Salud, Reglamento y NOM de cuidados paliativos no cuenta con un programa específico para su aplicación en pediatría.

En el censo nacional de unidades de la secretaria de salud sólo se identificaron 9 unidades de atención paliativa exclusivamente pediátrica y 13% de los casos atendidos por cuidados paliativos a nivel nacional corresponden a población pediátrica.

El paciente pediátrico con condiciones de vida limitada genera altos costos de atención a nivel familiar y asistencial, muchas veces complicado por tratamientos fútiles que empeoran las condiciones de vida del paciente y no representan una mejora en su pronóstico ni en su calidad de vida. La mayoría de estas condiciones causan deterioro progresivo y dependencia creciente de padres y cuidadores²⁸ así como incremento en el uso de recursos de salud secundario a complicaciones.

El tratamiento hospitalario impide la reintegración del niño a su entorno social y familiar durante el final de su vida; limita su relación con hermanos y familia extensa creando mayor frustración a nivel familiar.

La carencia de personal de salud capacitado en atención paliativa así como la falta de un modelo específico dentro del sistema de salud que facilite la coordinación y movilidad entre los diferentes niveles de atención limita la posibilidad de traslado para los pacientes de baja complejidad que sean susceptibles de fallecer en su domicilio, si ese es su deseo, con apoyo de su familia. La enfermedad amenazante y/o limitante para la vida en un niño o adolescente requiere de un manejo integral que privilegie su calidad de vida y favorezca su desarrollo a pesar de su condición de salud.

El diseño de modelos de atención paliativa específicos para población pediátrica atendida en el sistema de salud debe integrar atención primaria domiciliaria así como hospitalaria de segundo y tercer nivel, lo que implicaría redes de atención con respuesta rápida a las necesidades de atención del menor y su familia.

El desarrollo de modelos de atención paliativa específicos para población pediátrica que incluyan atención primaria domiciliaria así como hospitalaria de segundo y tercer nivel precisa responder a las necesidades de atención de la población, prevalencia de las patologías y tasas locales de morbi-mortalidad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Existen escasas investigaciones publicadas acerca de las características de la atención domiciliar y su eficacia, por lo que se considera relevante identificar la evidencia descrita respecto a modelos de atención paliativa pediátrica aplicados en otros contextos con el fin de establecer las bases para la propuesta de modelos apropiados a nuestra realidad sociocultural.

En nuestro sistema de salud no contamos con un registro nacional de enfermedades que nos indique cuantos niños requieren atención paliativa, es necesario estimar la población beneficiaria para establecer el número de equipos de salud necesario para brindar la cobertura adecuada, así como su distribución geográfica, prevalencia de enfermedades limitantes para la vida y tasas de mortalidad infantil y juvenil. Se requiere información acerca de la prevalencia de niños con enfermedades limitantes para la vida en México.

A nivel asistencial, un modelo diseñado acorde a las necesidades y organización del sistema de salud favorece el uso adecuado de recursos y la reducción de costos de atención al disminuir el tiempo de estancia hospitalaria, privilegiar el control sintomático en domicilio y adecuar los tratamientos que mejoren la calidad de vida del paciente y limiten el riesgo de obstinación terapéutica.

Aunque existe una significativa proporción de niños con cáncer como enfermedad limitante para la vida, su tratamiento ofrece cada vez mayor curación y sobrevida, por lo que el modelo de atención paliativa pediátrica no debe circunscribirse a esta patología ya que, como se demuestra en la literatura, el paciente con enfermedad crónica avanzada representa el mayor número de casos y un proceso más complejo de atención coordinada generando un adecuado tratamiento domiciliario de estos casos un mayor beneficio a los niños, sus familias y al propio sistema de salud.

Es indispensable integrar a este modelo los medicamentos indispensables para la atención al final de la vida, aprobados y publicados por la OMS y que se encuentran en su mayoría disponibles en los cuadros básicos institucionales con el fin de brindar un control sintomático adecuado a los pacientes.

Este modelo pretende facilitar la continuidad de atención focalizándola en las necesidades del paciente, siendo socialmente responsable y culturalmente asequible al entorno comunitario.

OBJETIVO GENERAL

Diseñar un modelo de atención paliativa multidisciplinaria, centrado en el paciente y la familia que proporcione continuidad de la atención en domicilio basado en las necesidades de atención paliativa de niños con enfermedad amenazante y/o limitante para la vida y sus familias.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar y describir la evidencia disponible sobre la características y/o efectividad de los diferentes modelos de atención en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios, mediante una revisión sistemática de la literatura.
2. Estimar la magnitud de la población que requiere atención paliativa pediátrica a nivel nacional.
3. Determinar recursos humanos y equipos capacitados necesarios para proporcionar atención paliativa a menores con enfermedad limitante para la vida considerando los datos epidemiológicos estimados.
4. Proponer un modelo transversal de atención multidisciplinaria que favorezca la continuidad terapéutica y la permanencia del menor en su domicilio.

METODOLOGIA

Para la consecución de estos objetivos se establecieron cuatro abordajes específicos.

Objetivo 1: REVISIÓN SISTEMÁTICA DE MODELOS DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA DOMICILIARIA CON ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO.

Diseño: Revisión Sistemática de la literatura.

Para fines de la presente revisión se consideraron modelos de atención, programas comunitarios y proyectos de atención enfocados en el tratamiento paliativo domiciliario de niños con condiciones limitantes para la vida así como las evaluaciones de los mismos.

Criterios para la selección de los estudios:

Tipo de estudio: Los criterios de inclusión por tipo de estudio fueron:

- a) Publicaciones de estudios descriptivos, cohorte, ensayos clínicos o revisiones sistemáticas que hayan tenido como objetivo la implementación o el análisis de un modelo de atención paliativa pediátrica que incluya atención domiciliaria tenga o no un componente de transición hospitalaria y/o comunitaria.
- b) Estudios publicados en idioma inglés o español.

Se excluyeron estudios enfocados a neonatos y lactantes menores de un año, pacientes en fase agónica o situación de últimos días, pacientes con enfermedad aguda o que reciban tratamiento exclusivo en unidad hospitalaria o *hospice* y publicaciones correspondientes a revisiones de tema, editoriales, cartas al editor o comentarios, así como literatura gris.

Tipo de participantes. Niños de 1 a 18 años de edad, ambos sexos y con diagnóstico de condición limitante o amenazante para la vida acorde a la definición de la *Association for Children's Palliative Care (ACT)* y el *Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH)* del Reino Unido: "padecimientos para los que no hay esperanza razonable de curación (menos de 50% de probabilidad), en que el niño que las padece morirá prematuramente (antes de los 30 años de edad) o enfermedades en las que el tratamiento curativo es factible pero puede fallar.

Tipo de intervenciones: Ensayos Clínicos aleatorizados o no aleatorizados (comparación entre atención hospitalaria y domiciliaria habitual), estudios observacionales (comparación de grupos, cohortes, casos y controles o series de casos) y revisiones sistemáticas.

Tipo de medidas de resultado: Cualquier medida de resultado en salud, sola o combinada: mortalidad, calidad de vida, control de síntomas, satisfacción con la atención, sitio de defunción. Los resultados económicos presentados en algunos estudios se describen únicamente en función de las conclusiones de los autores.

Búsqueda y selección de estudios

Se realizó búsqueda bibliográfica sistematizada de las publicaciones que reunieron los criterios de inclusión, en las principales bases de datos electrónicas, incluyendo publicaciones de Enero de 1990 a Junio de 2016; se limitó a estudios que describieran o evaluaran una organización o modelo de atención paliativa integrada para el cuidado y atención de pacientes pediátricos con enfermedad limitante/amenazante para la vida y/o en etapa terminal que incluyera atención con enfoque domiciliario y/o comunitario.

Las fuentes de información analizadas en el periodo de Febrero a Junio de 2016 fueron MEDLINE (PubMed), CINAHL (EBSCO), The Cochrane Library, The Cochrane Central Register of Controlled Trials (CENTRAL). Las búsquedas en MEDLINE y CINAHL se efectuaron utilizando términos *Subject Heading* (MeSH) y palabras clave, además se utilizaron filtros metodológicos por tipo de artículos.

En el caso de Cochrane se incluyeron todas las revisiones registradas en CENTRAL y se evaluó la pertinencia de su inclusión según los criterios descritos.

Los términos del *Medical* MeSH utilizados fueron los siguientes:

- Palliative care / Palliative medicine
- End life health care / End of life care / Terminal care
- Model of care
- Multidisciplinary care / Multidisciplinary model / Multidisciplinary team
- Team care / Team intervention / Patient care team
- Health system / Care system
- Palliative transition care / Palliative transitional care
- Child / Children / Pediatric
- Chronic progressive disease / Advanced disease
- Life-limiting illness / Terminal disease
- Home-care / home-based care / domiciliary care / outpatient / home-based palliative care
- Community-Institutional Relations, Continuity of Patient Care, Home Care Services
- Global burden pediatric disease
- Clinical trial / Review / Systematic Review

Adicionalmente se realizaron búsquedas en las listas de referencias de los artículos recuperados a texto completo, a partir de revisiones sistemáticas y guías de práctica clínica para identificar estudios pertinentes adicionales.

Recopilación y extracción de datos

Se realizó revisión y selección de estudios por dos investigadores que evaluaron de manera independiente la elegibilidad para su inclusión, se recuperaron los estudios relevantes y posteriormente se extrajo la información necesaria sobre los indicadores metodológicos para cada tipo de estudio (original o revisión sistemática) acorde a los siguientes lineamientos:

Artículos de investigación original. Para cada artículo se identificaron los siguientes aspectos: título, referencia, año, región, objetivo, diseño del estudio, fuentes de información, criterios de elegibilidad, descripción del modelo, número de participantes, descripción del equipo de atención, nivel de capacitación, características de la atención a domicilio, variable(s) de resultado, tiempo de seguimiento, resultados relevantes y conclusiones de los autores.

Revisiones sistemáticas. Se efectuó un resumen de los estudios, que incluyó los siguientes apartados: Título, referencia, año, región, objetivo de la revisión sistemática, número de estudios incluidos, tipo de diseños, tipo de pacientes (de acuerdo a su padecimiento principal), número total de pacientes incluidos en la revisión, variable(s) de resultado analizadas, hallazgos relevantes, tipo de análisis estadístico, resultados y conclusiones de los autores.

En ambas fases (selección de los estudios y extracción de datos) los dos revisores resolvieron divergencias mediante consenso. Los datos obtenidos se incluyeron en tablas previamente diseñadas en el programa informático de Excel por un revisor con una doble comprobación por el segundo revisor.

Análisis de la calidad metodológica de la evidencia científica.

Se realizó evaluación de la calidad metodológica de las publicaciones seleccionadas, mediante los criterios de Cochrane para evaluación de riesgo de sesgo para ensayos clínicos²⁹, de la escala de Newcastle-Ottawa para los estudios de cohorte o casos y controles³⁰ y para la calidad metodológica de las revisiones sistemáticas la escala AMSTAR³¹. Los estudios descriptivos se analizaron asegurando que cumplieran los rubros metodológicos usuales, mediante lista de cotejo elaborada por los revisores para tal fin.

Estructuración y análisis de resultados:

- ✚ Síntesis de datos y presentación: Se analizaron y sintetizaron en tablas todos los resultados descritos en relación a características de programa, cobertura, continuidad, calidad de vida, control sintomático, satisfacción y sitio de defunción según el tipo de estudio; se realizó síntesis cualitativa de todos los estudios incluidos y síntesis cuantitativa de los resultados pertinentes evaluados.
- ✚ Interpretación y análisis de resultados
- ✚ Conclusiones

Objetivo 2: ESTIMAR NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN LA POBLACIÓN PEDIATRICA

Diseño: Análisis secundario de base de datos

Búsqueda de datos epidemiológicos específicos de prevalencia y mortalidad de niños con diagnóstico de enfermedades limitantes para la vida.

Considerando los criterios ya descritos de la ACT/RCPCH, para catalogar de manera sistemática estas enfermedades se utilizó el “Directorio de Condiciones de Vida Limitada para Infantes y adolescentes” basado en diagnósticos de CIE-10.³²

La mayor parte de las investigaciones consideran esta clasificación para determinar el número de pacientes que requieren cuidado paliativo y estimar las características de atención necesaria durante la evolución de los diferentes padecimientos.

Códigos Cie-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos

Ciertas afecciones originadas en el periodo perinatal	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94

Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
Enfermedades del sistema circulatorio	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
Enfermedades del Sistema digestivo	K72-K77
Enfermedades del Sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
Tumores (neoplasias)	C00-D48
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2

Esta determinación tiene como limitante no ser exhaustiva ni definitiva, sólo corresponde al consenso europeo de enfermedades que pueden catalogarse como limitantes para la vida y que indudablemente requieren atención paliativa. Es decir habrá casos de enfermedades que, sin estar incluidas en la lista puedan requerir atención paliativa sobre todo en países con menor desarrollo.

Estimar la cantidad de niños que podrían beneficiarse con atención paliativa a nivel nacional es el primer paso para diseñar un modelo de atención sustentable. Así que esta aproximación estadística nos brinda un enfoque mínimo de necesidades a cubrir.

Bases de Datos analizadas:

- ✚ Sistema de Análisis Dinámico de la Información basado en tecnología MOLAP (Multydimensional On Line Analytical Processing) de la Dirección General de

Información en Salud (DGIS) identificado como Cubos Dinámicos. Este sistema de análisis dinámico de la información permite filtrar datos con enfoque en necesidades de los usuarios; brinda información de la atención proporcionada por el Sector Salud registrado con periodicidad mensual y anual.; la información se encuentra como definitiva con un año de diferencia.

- ✚ Anuario estadístico y geográfico de los Estados Unidos Mexicanos en el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), Indicadores de demografía y población. Causas de defunción

Metodología: Con el fin de obtener información objetiva actualizada, se realizó búsqueda en la base de datos de egresos hospitalarios por edad de 0 a 18 años, del programa Cubos Dinámicos de la DGIS correspondiente a los años 2010 a 2015 considerando los diagnósticos CIE-10 incluidos en el directorio.

Se realizó también búsqueda en la base de datos de certificados de defunción del INEGI en relación a causa de muerte de menores de 18 años incluidas en los diagnósticos del directorio y se filtraron los resultados correspondientes a Enfermedades Limitantes para la Vida.

Se consideró analizar 6 años para establecer patrones de comportamiento confiables, analizándose los datos de las bases confirmadas completas, 2010 a 2015 inclusive. Una vez depurada la base de datos se elaboraron gráficas de frecuencia totales por diagnóstico CIE-10 y se agruparon por la primera letra de código con fines de presentación de la información.

Aunque las bases de datos incluyeron el total de población pediátrica, los datos correspondientes a la población de 0 a 1 año correspondientes en su mayoría a afecciones perinatales se disgregaron por ser en su mayoría atendidos a nivel exclusivamente hospitalario; para fines del presente proyecto y diseño de modelo solo se consideraron los datos de niños de 1 a 18 de edad para el análisis final.

Objetivo 3: DETERMINAR RECURSOS HUMANOS Y EQUIPOS CAPACITADOS NECESARIOS PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA.

Dentro del directorio se excluyeron los diagnósticos de cancer infantil por considerar una alta tasa de respuesta favorable (76% en la Union Europea), sin embargo para el cálculo total de necesidades en nuestro país se incluyeron los datos de Cancer Infantil en Mexico (CeNSIA 2016) considerando la sobrevida estimada en 56%.

Estimar los recursos humanos y equipos mínimos necesarios para la operación del modelo, así como los procesos de atención paliativa por nivel y complejidad de atención para la conformación de la red de servicios.

Se establece la infraestructura necesaria de recursos humanos para responder a las necesidades detectadas según cálculo descrito por la OMS para Integrar la atención paliativa a la práctica clínica en la atención pediátrica para este modelo.

Dentro del cálculo se incluyeron dos escenarios posibles: el mínimo necesario y el número deseable de equipos calificados para cubrir las necesidades de atención paliativa a nivel nacional.

Objetivo 4: PROPUESTA DE MODELO DE ATENCIÓN

El proceso de atención paliativa en el paciente pediátrico requiere de consideraciones diferentes a la población adulta; sin embargo existen pocos modelos de atención específica diseñados para esta población.

La propuesta es un modelo transversal de atención que favorezca la continuidad terapéutica y la permanencia del menor en el domicilio durante el proceso final de la enfermedad.

Con el fin de estructurar la atención paliativa en los diferentes niveles de atención se utilizó la metodología de marco lógico para representar objetivos, indicadores, acciones a realizar y riesgos inherentes a su realización.

Se proponen las necesidades mínimas de atención pediátrica para permanencia en domicilio y rutas posibles de atención; considera la necesidad de recursos humanos capacitados para la población objetivo así como inclusión de pediatras en equipos de atención primaria y domiciliarios

RESULTADOS

Con el fin de facilitar el análisis, los resultados se describen en concordancia con cada uno de los objetivos específicos.

REVISIÓN SISTEMÁTICA DE MODELOS DE ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA DOMICILIARIA CON ENFOQUE MULTIDISCIPLINARIO

Se realizó búsqueda sistemática de artículos relevantes que potencialmente cubrieran los criterios de selección para incluirse en la investigación.

De acuerdo a los criterios de búsqueda se identificaron 9,490 publicaciones, de las que fueron excluidas 9,443; 8,908 por no reunir los criterios de elegibilidad y 535 que estuvieron duplicadas.

Se revisaron 47 artículos a texto completo, de los que se analizó la descripción del diseño metodológico, recolección y características de los datos, resultados obtenidos y la interpretación de los mismos así como las conclusiones de los autores; se excluyeron 28 por no describir el modelo (21), no incluir descripción específica de la población pediátrica (5) o tener datos duplicados con otro estudio (3).

El análisis final se realizó en 4 revisiones sistemáticas y 15 publicaciones: 2 ensayos clínicos, 7 estudios de cohorte y 6 estudios descriptivos.

Diagrama de flujo de la selección de estudios

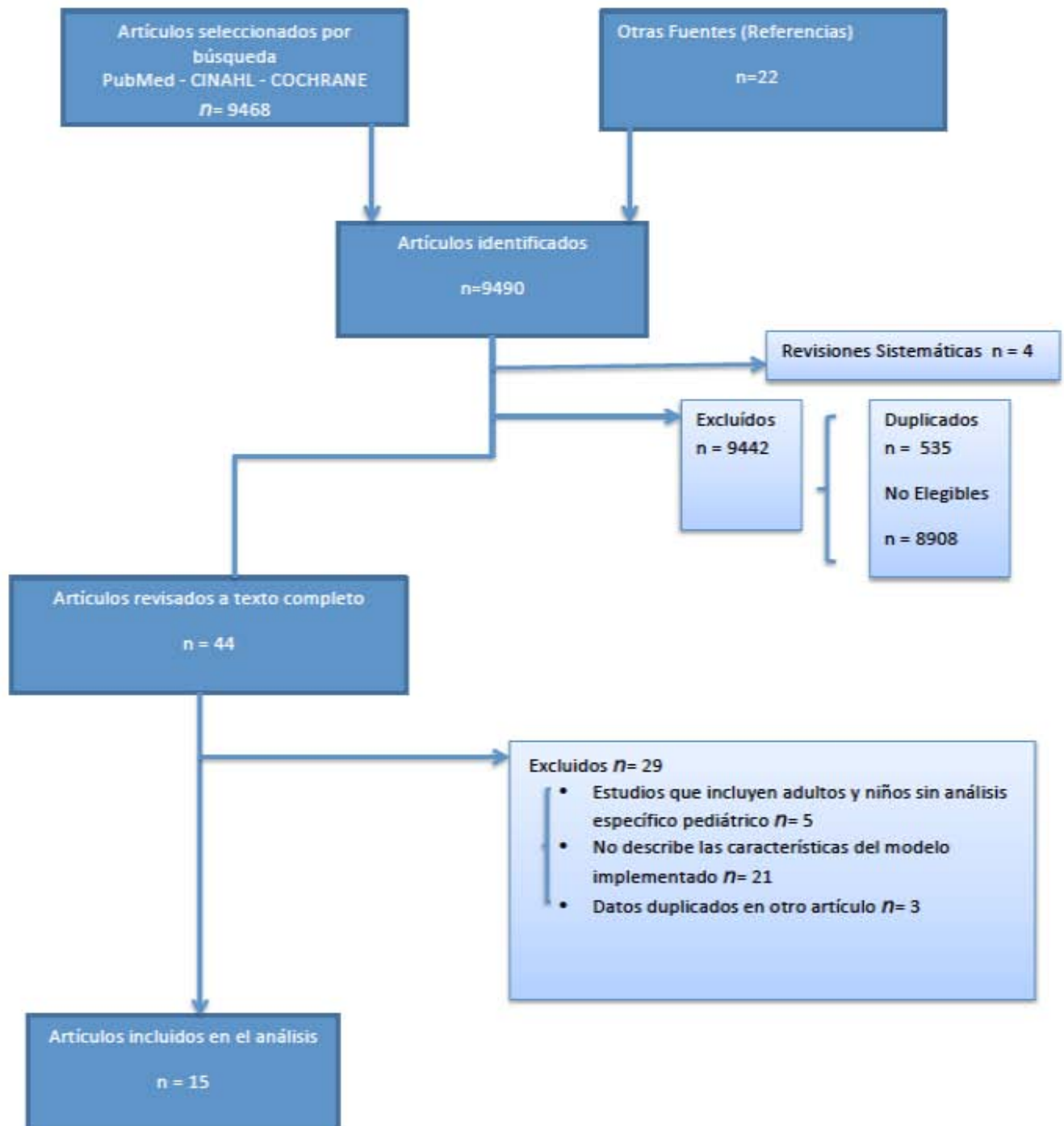


FIGURA 8: SELECCION DE ESTUDIOS

Las principales características de los artículos se resumen en la tabla:

A REFERENCIA	B TIPO DE ESTUDIO	C OBJETIVO	D RESULTADOS
Hoff, <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012;24:279-283	Estudio cohorte retrospectivo	Evaluar el impacto en la calidad de vida de los cuidados paliativos incluyendo la acción de atención domiciliar	Padres prefieren atención del niño en casa Es más frecuente la muerte en casa cuando se incluyen programas paliativos Hay mayor satisfacción con la información si se dan cuidados paliativos Entre los médicos que trabajan cuidados paliativos se observa menor desgaste profesional.
Shen et al. <i>BMC Health Services Research</i> 2012, 12:366	Evaluación impacto mixta pre-post intervención mediante cohorte prospectiva	Enfocar la unidad de menor nivel con la práctica comunitaria a través de un modelo integrativo puede proveer un servicio de calidad y costo-efectivo para la condiciones médicas de alta complejidad	Los costos de atención hospitalaria disminuyeron (p<.007) Los costos de atención ambulatoria aumentaron (p<.006) En los últimos 6 meses la mayoría de los ingresos hospitalarios fueron en el hospital general Disminución de gasto de bolsillo por los padres (p<.0001) a los 12 meses Disminución de costo de tratamiento, días perdidos laborales y estudios complementarios La calidad de vida de menor mejora en varios dominios (social y emocional) a pesar de disminuir el estado global de salud Cualitativamente los padres describen el programa como altamente beneficioso
Hoff, <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012;24:279-283	Estudio cohorte retrospectivo	Evaluar el impacto en la calidad de vida de los cuidados paliativos incluyendo la acción de atención domiciliar	Padres prefieren atención del niño en casa Es más frecuente la muerte en casa cuando se incluyen programas paliativos Hay mayor satisfacción con la información si se dan cuidados paliativos Entre los médicos que trabajan cuidados paliativos se observa menor desgaste profesional.
Shen et al. <i>BMC Health Services Research</i> 2012, 12:366	Evaluación impacto mixta pre-post intervención mediante cohorte prospectiva	Enfocar la unidad de menor nivel con la práctica comunitaria a través de un modelo integrativo puede proveer un servicio de calidad y costo-efectivo para la condiciones médicas de alta complejidad	Los costos de atención hospitalaria disminuyeron (p<.007) Los costos de atención ambulatoria aumentaron (p<.006) En los últimos 6 meses la mayoría de los ingresos hospitalarios fueron en el hospital general Disminución de gasto de bolsillo por los padres (p<.0001) a los 12 meses Disminución de costo de tratamiento, días perdidos laborales y estudios complementarios La calidad de vida de menor mejora en varios dominios (social y emocional) a pesar de disminuir el estado global de salud Cualitativamente los padres describen el programa como altamente beneficioso
Hoff, <i>Pediatr Blood Cancer</i> 2012;24:279-283	Estudio cohorte retrospectivo	Evaluar el impacto en la calidad de vida de los cuidados paliativos incluyendo la acción de atención domiciliar	Padres prefieren atención del niño en casa Es más frecuente la muerte en casa cuando se incluyen programas paliativos Hay mayor satisfacción con la información si se dan cuidados paliativos Entre los médicos que trabajan cuidados paliativos se observa menor desgaste profesional.

A	B	C	D
Kremke et al. BMC Research Notes 2012, 3:498	Encuesta a pediatras de atención primaria	Evaluar la contribución y compromiso del pediatra de atención primaria y su cooperación con equipos de atención pediátrica especializada	<p>36.5% pediatras de AP refirieron problemas en la transición hospital-casa</p> <p>29.8% Faltó flujo de información entre el hospital y equipos de atención primaria</p> <p>29.6% retó la atención en domicilio por consumir mucho tiempo</p> <p>23.3% Falta de oportunidad de intercambiar información con los especialistas hospitalarios</p> <p>13.6% falta de continuidad de cuidado en consulta ambulatoria</p> <p>13.5% sobrecarga por la demanda de cuidado de niños en casa</p> <p>12.8% baja paga y 12-15% sobrecarga de trabajo administrativo</p> <p>87.1% disponibilidad de un equipo de referencia facilita la implementación del cuidado en casa</p> <p>74.5% indispensable servicio de apoyo telefónico 24/7 (dolor y ajuste farmacológico)</p> <p>Mejora en la percepción de calidad de cuidado, control de síntomas y calidad de vida</p> <p>Disminución en la percepción de carga por la enfermedad con apoyo psicosocial</p> <p>Mejor comunicación y comprensión de los procesos y trayectorias de enfermedad</p> <p>No reporta cambios en aspectos espirituales postintervención, mejoras en calidad de vida</p>
Groh Journal of palliative medicine, October 2013	Evaluación de intervención Cohorte prospectiva	Evaluar la efectividad y aceptabilidad de los equipos de CPP domiciliarios por los padres	<p>Perfil epidemiológico y sintomatología un diferencia entre las cohortes</p> <p>La cohorte 2000 reportó mayor fiebre</p> <p>El tratamiento de los síntomas se incrementó</p> <p>Menor número de hospitalizaciones por complicaciones de tratamiento y/o tratamientos agresivos (riesgo de los padres de los niños que fallecieron en domicilio manifestado de acuerdo con sólo de muerte vs 30% de padres de niños que fallecieron en hospital)</p>
Frizola Journal of palliative medicine Volume 17, Number 3, 2014	Evaluación de impacto Cohorte retrospectiva comparativa	Determinar si la disponibilidad de atención de cuidados paliativos en los últimos 10 años ha mejorado la atención de niños con cáncer	<p>74% murieron en hospitalización</p> <p>3% Urgencias</p> <p>23% en domicilio</p> <p>37.1% referidos de UC, 42.7% hospitalización y 19.8% Consulta externa</p>
Herbert Journal of palliative medicine Volume 17, Number 3, 2014	Análisis secundario de base de datos	Proveer una descripción de los pacientes atendidos en el programa Comparar con lo reportado en la literatura	<p>95% referidos por hospital de tercer nivel, 50% casos provinieron de medio regional/rural</p> <p>Medía de atención de los niños que fallecieron 83 días</p> <p>Algunos niños con ELV serán pacientes transferibles a unidades de adultos (20% casos son adolescentes >12 años)</p> <p>Existen diversos modelos de prestación del servicio en esta región según disponibilidad geográfica y de recursos</p>
Mazquera JAMA December 24/31, 2014 Volume 312, Number 24	Análisis secundario de base de datos Ensayo clínico controlado	Definir las características de la población atendida y el desarrollo del servicio en sus primeros 24 meses	<p>Reducción de complicaciones severas así como costos de atención</p> <p>Sin diferencia significativa en mortalidad</p> <p>Análisis económico secundario demostró amplia reducción en atención hospitalaria</p> <p>Incremento en costo de atención ambulatoria de equipo de alto riesgo pero reducción en costos totales de atención incluyendo tratamiento farmacológico</p>
Mowbray Journal of palliative medicine Volume 17, Number 3, 2014	Ensayo clínico controlado Cohorte retrospectiva	Evaluar si la atención colaborativa domiciliar previene complicaciones severas y/o reduce costos entre los casos de niños con enfermedad crónica	<p>Medio de 3 hospitalizaciones (0-6) y 23-3 días de internamiento (0-12)</p> <p>Sin ingresos efectivos para tratamiento 2 (0-6) y estancia promedio 11.3 días</p> <p>Ingreso a urgencias media 2 (0-12) Visitas en domicilio 24 (1-42)</p> <p>Docución de "metas de cuidado" documentada en 81% expedientes media de 16 días previo a deceso (0-116 días)</p> <p>Documento no RCP (65%) Síntoma principal en el último mes: Dolor (79%)</p> <p>Otros síntomas documentados: diarrea, fiebre, náuseas y vómito, constipación, diarrea y ansiedad</p> <p>Últimos 48 hrs: diarrea, delirium, vómito y disminución del estado de conciencia</p> <p>16 fallecieron en domicilio (44%) y 20 (56%) en el hospital (Edad promedio 13 años vs 3.9)</p> <p>Preferencia de la familia documentada en 16 casos</p>
Friedlander, Dethin JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 18, Number 2, 2014	Encuesta a padres 2 grupos de análisis	Comparar el estrés de síntomas y la experiencia de calidad de vida de niños atendidos dentro del programa domiciliario vs atendidos solo por oncología	<p>Características demográficas similares en ambos grupos</p> <p>Síntomas predominantes último mes: fiebre, dolor, pérdida de apetito, diarrea</p> <p>Los síntomas fueron tratados pero no controlados</p> <p>Más pacientes atendidos en domicilio reportaron respecto a su toma de decisiones</p> <p>Mejor calidad de vida reportada en grupo de domicilio, la mejor parte fallecieron en domicilio (32%)</p>

Análisis de la calidad metodológica de la evidencia científica.

El análisis de calidad de los estudios incluidos se realizó mediante diferentes métodos acorde al tipo de estudio.

En relación a los 2 ensayos clínicos, uno fue aleatorizado y cumplió todas las características para controlar los sesgos que los criterios Cochrane señalan; el segundo fue calificado con alto riesgo de sesgo por carecer de aleatorización y ceguedad de los procedimientos.

En ambos casos se trató de pacientes con enfermedades complejas atendidos en unidades de alta especialidad y enviados a programa domiciliario.

ENSAYOS CLÍNICOS

SESGO COCHRANE	Mosquera JAMA December 24/31, 2014 Volume 312,	Cohen et al. BMC Health Services
TIPO DE ESTUDIO	Ensayo clínico aleatorizado	Ensayo clínico no aleatorizado
ALEATORIZACIÓN	Bajo Riesgo	Alto riesgo
CEGAMIENTO DE ASIGNACIÓN	Bajo Riesgo	Alto riesgo
CEGAMIENTO DE PARTICIPANTES/INVESTIGADORES	Bajo Riesgo	Alto riesgo
CEGAMIENTO DE EVALUADORES	Bajo Riesgo	Alto riesgo
RESULTADOS INCOMPLETOS (SESGO DE DESGASTE)	Bajo Riesgo	Bajo Riesgo
NOTIFICACIÓN SELECTIVA DE RESULTADOS	Bajo Riesgo	Bajo Riesgo

El trabajo de Cohen muestra que la inversión en redes con enfoque comunitario reduce a largo plazo los costos y mejora la calidad de atención percibida por el paciente y la familia, en este caso en un sistema de salud financiado por el gobierno.

Por su parte Mosquera en un sistema de salud privado encuentra el mismo resultado en reducción de costos y complicaciones sin diferencia significativa en mortalidad.

De los estudios de cohorte se encontró que, si bien la mayoría fueron altamente representativos, con seguimiento adecuado para la variable de interés y pocas pérdidas en seguimiento, la comparabilidad fue débil debido a que la mayoría correspondieron a análisis pre-post para la evaluación de sus propios modelos de atención.

ESTUDIOS DE COHORTE

NEW CASTLE - OTTAWA SCALE	COHORTE PROSPECTIVO	ESTUDIO COHORTE RETROSPECTIVO	ESTUDIO DE COHORTE PRE-POST*
REPRESENTATIVIDAD	•	•	•
Alta representatividad población que recibe cuidados paliativos	X	X	X
Representa un grupo específico de niños en cuidados paliativo		X	
Grupo específico seleccionado sin descripción de metodología			
SELECCIÓN COHORTE NO INTERVENCIÓN		•	•
Misma comunidad y características	X	X	X
Elegidos de otras fuentes			
No descrito o no control	X	X	X
DETERMINACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	•	•	•
Registro seguro (Expediente, control)	X	X	X
Entrevista estructurada		X	X
Autoregistro		X	X
Otro/no registro			
RESULTADO NO PRESENTE AL INICIO DEL ESTUDIO	•	•	•
Si	X	X	X
No			
COMPABILIDAD en base de diseño de análisis		**	•
Controles por edad, sexo, exposición		X	X
Controles por cualquier otro factor (geográfico, socioeconómico, educación)		X	X
EVALUACIÓN DE RESULTADO	•	•	•
Evaluación independiente o confirmación en registros	X	X	X
Registros enlazados (CIE 10)			
Autoreporte		X	X
Otro/no registro		X	X
SEGUIMIENTO SUFICIENTE PARA RESULTADO	•	•	•
Si duración promedio mayor de 2 meses	X	X	X
No o no descrito			
ADECUADO SEGUIMIENTO DE COHORTE	•	•	•
Seguimiento completo	X	X	X
Casos perdidos < 20% o no representativos			

En 3 de los casos no existe cohorte de no intervención, por lo que no es posible comparar; en 3 restantes se considera la misma cohorte su propio control pre y post intervención y solo un caso presentó cohorte de control de la mismas características poblacionales y geográficas en donde no se pudo intervenir por carecer de equipos domiciliarios en la región.

De un puntaje máximo de 9 para la escala de calidad de New Castle uno tuvo 3 y los otros seis entre 6 y 7 puntos, considerándose trabajos de buena calidad metodológica.

La calidad de los estudios descriptivos se evaluó mediante lista de cotejo que cumplieran con problema y objetivos claros, tipo de diseño, población, criterios de inclusión y exclusión, muestreo, variables, fuentes de información y congruencia de conclusiones con resultados.

Al respecto, 4 de los 6 trabajos incluidos obtuvieron la información mediante encuesta y 2 fueron análisis de bases de datos; estas publicaciones reportan principalmente las características de los modelos de atención paliativa pediátrica y corresponden a contextos diferentes, por lo que no es posible establecer comparabilidad entre ellos.

En su mayoría se estudió a toda la población de interés mediante censo, en uno de los casos solo se recibieron el 30% de las encuestas, por lo que no se considera representativo. En los otros 5 estudios obtuvieron más del 85% de respuesta.

En todos los casos se describe a detalle el modelo de atención, características de los equipos, sistema de referencia, financiamiento, satisfacción con la atención, características demográficas y sitio de defunción.

Dadas las notables diferencias entre las poblaciones y los sistemas de salud, solo se pueden analizar los resultados en el contexto en donde ocurren.

En el caso de Alemania y Australia (3 trabajos), el sistema de salud es financiado con fondos gubernamentales, cuentan con redes de atención primaria sólidas y personal capacitado en los diferentes niveles de atención.

Los programas son ampliamente aceptados y respaldados por la comunidad, cuentan con apoyo telefónico las 24 horas y por lo general el personal de enfermería es el encargado de la programación y otorgamiento de los servicios.

Las terapias complementarias forman parte del plan de atención, así como el manejo del duelo. En los 3 casos refieren que los equipos de atención primaria, requieren mayor soporte en los diagnósticos no oncológicos, que representan cerca del 70% de los casos atendidos.

El sitio de defunción es con mayor frecuencia el domicilio, se genera una alianza con la familia para cubrir necesidades multidimensionales.

En los otros 3 casos que corresponden a 3 estados diferentes de Estados Unidos, se trata de diferentes equipos que trabajan mediante referencia y contra-referencia, se centra más en la forma de coordinar la atención que el proceso, la atención es hospitalización domiciliaria y el enfoque en cobertura de necesidades y gestión de resultados. Los equipos son tradicionalmente médico y enfermera y se menciona poco trabajo interdisciplinario; el enfoque es en las necesidades del sistema.

No se puede hacer ninguna comparación ya que según la póliza de la aseguradora es el tipo y frecuencia de las visitas así como la cobertura de fármacos y otros tratamientos.

LUTOR	PROBLEMA	VARIABLES	FUENTES DE INFORMACIÓN	CONGRUENCIA DE CONCLUSIONES CON RESULTADOS
Friedrichsdorf Journal of Pain and Symptom Management Vol. 19 No. 2 February 2005	No se ha realizado una encuesta nacional acerca de la provisión de cuidado paliativo en Alemania	Perfil demográfico Características del equipo de atención paliativa Tipo y organización de CP domiciliario Financiamiento y reembolso de servicios Tiempo de inclusión al programa de CP Sitio de defunción Atención al duelo de hermanos y padres Necesidad de educación de los equipos Satisfacción del equipo con la provisión de CP	Encuesta estructurada para equipos de los 73 departamentos de hematología-oncología pediátrica de Alemania	El estudio se considera la evaluación diagnóstica inicial de la provisión de atención paliativa. Susceptible aplicar a todo de mejora continua
Carroll American Journal of Hospice & Palliative Medicine Volume 24 Number 3 June/July 2007 191-195	Es indispensable la coordinación de los modelos de atención hospitalario y comunitario. Este programa ofrece la posibilidad de mejorar la coordinación, continuidad y calidad de atención paliativa en niños	Necesidades de atención por servicios de salud Necesidades de cuidado del paciente y familia Capacitación y formación de equipos comunitarios Red de atención coordinada con resultados	Encuesta a proveedores de atención Reportes de referencia y contrarreferencia	Congruencia en los resultados y la aceptación de los programas comunitarios con enfoque en coordinación de servicios
Kremella et al. BMC Research Notes 2012, 5:408	Características de la provisión de servicios de cuidado paliativos en los pacientes pediátricos que viven en zonas distantes por el pediatra de atención primaria	Datos demográficos Experiencia previa en atención paliativa Atención de pacientes terminales en domicilio Red de referencia y transmisión Barreras, dificultades e incentivos para brindar atención paliativa	Encuesta a proveedores de atención	Refiere necesidad de mayor soporte para los equipos de atención domiciliar principalmente con diagnóstico no oncológico
Fritzola Journal of palliative medicine Volume 17, Number 5, 2014	Desarrollo variable de los diferentes programas establecidos en Estados Unidos	Características demográficas Diagnóstico clínico EV Patrones de referencia Sitio de defunción	Base de datos del servicio	Refieren mayor aceptación del programa comparado con la literatura No describe intervenciones realizadas ni su eficacia
Herbert Journal of palliative medicine Volume 17, Number 3, 2014	Se requiere información sobre la provisión de servicio y sus resultados	Datos demográficos, Patrones de referencia, equipo que refiere, diagnóstico, sobrecarga, duración de la atención, sitio de defunción	Base de datos del servicio	Las necesidades de atención de los niños no son siempre cubiertas Datos limitados de la población real de niños que se podrían beneficiar con esta intervención
Friedrichsdorf, Stefan JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE Volume 18, Number 2, 2015	Escasa evidencia del manejo de síntomas distantes fuera del hospital	Síntomas distantes en el último mes de vida Nivel de sufrimiento Control de síntomas Toma de decisiones final de vida Sitio de defunción Calidad de vida	Encuesta estructurada a padres de niños atendidos de 2002 a 2008 en modelo oncológico o oncológico-paliativo	Reporta perspectiva de padres en duelo Los niños atendidos en domicilio parecen tener mejor calidad de vida, fallaron en su domicilio acorde a los deseos expresados Control sintomático no satisfactorio en ambos grupos

Se analizaron cuatro revisiones sistemáticas

REVISIONES SISTEMÁTICAS

	Ferner Child care, health and development, 2012 39, 1, 1-19				Caruso Brown Journal of palliative medicine Volume 17, Number 12, 2014				Harding, Journal of pain and symptom management 47(3):642-651 2014				Hillis, International Journal of Palliative Nursing 2016, Vol 22 (2): 90-97			
	SI	NO	S/R	NA	SI	NO	S/R	NA	SI	NO	S/R	NA	SI	NO	S/R	NA
AMSTAR																
S/R: SIN DATOS REPORTADOS NA: NO APLICA																
Se establecieron la pregunta de investigación y los criterios de inclusión antes de iniciar la revisión	X				X				X				X			
Se realizó la selección de estudios y extracción de datos por al menos dos investigadores independientes	X				X				X				X			
Se realizó una búsqueda sistematizada, de al menos dos bases de datos, con palabras clave o términos MESH, estrategia de búsqueda y búsquedas suplementarias.	X				X				X				X			
Características de las publicaciones seleccionadas en los criterios de inclusión (idioma, tipo de estudio, etc)	X				X				X				X			
Lista de artículos incluidos y excluidos	X				X				X				X			
La calidad científica de los artículos incluidos fue evaluada y documentada	X				X				X				X			
La calidad de los estudios se consideró para el análisis y conclusiones de la revisión, declarando explícitamente en las recomendaciones	X				X				X				X			
Los métodos estadísticos para combinar los hallazgos de los estudios fueron adecuados (son homogéneos, combinables)	X				X				X				X			
Se consideró la posibilidad de sesgo de publicación (pruebas estadísticas o gráficas)	X				X				X				X			
Se declaró conflicto de intereses en la revisión y los estudios incluidos	X				X				X				X			

En este caso se eligió AMSTAR para evaluar la calidad de las revisiones debido a la alta variabilidad de sus componentes y la escasa congruencia metodológica de los diferentes trabajos. Una de las revisiones cumplió con todos los criterios de calidad y las otras 3 alrededor del 60%.

Se encontraron 4 revisiones relacionadas con cuidado paliativo pediátrico en domicilio, cada uno con un objetivo diferente; dos se enfocan en países de ingresos medios y bajos, el estudio de África Subsahariana reporta únicamente 5 estudios que describen 4 modelos aplicables en la región, la principal causa de atención es VIH; el otro estudio habla de modelos en países de escasos y medios recursos de varios continentes, reconociendo que los CPP no son reconocidos como un área específica y en muchos casos sólo incluyen la atención al final de la vida.

La mayor parte se desarrollan en zonas urbanas con escasas descripciones en cuanto al tipo de intervenciones que se realizan y aun menor reporte de resultados .

De los 15 artículos revisados se puede concluir que en todos se reporta mejoría en la percepción de calidad de vida del niño y su familia a pesar del deterioro progresivo que acompaña a estas enfermedades. También se menciona la inaplazable necesidad de invertir en capacitar a todos los equipos en cuidados paliativos básicos ya que el ahorro de recursos a mediano plazo es mayor que la inversión inicial.

La revisión sistemática demostró la variabilidad de modelos de atención paliativa que existen en los diferentes contextos, dada la diferencia de países y regiones en cuanto a las características de sus sistemas de salud, la disponibilidad de recursos y la organización de los servicios.

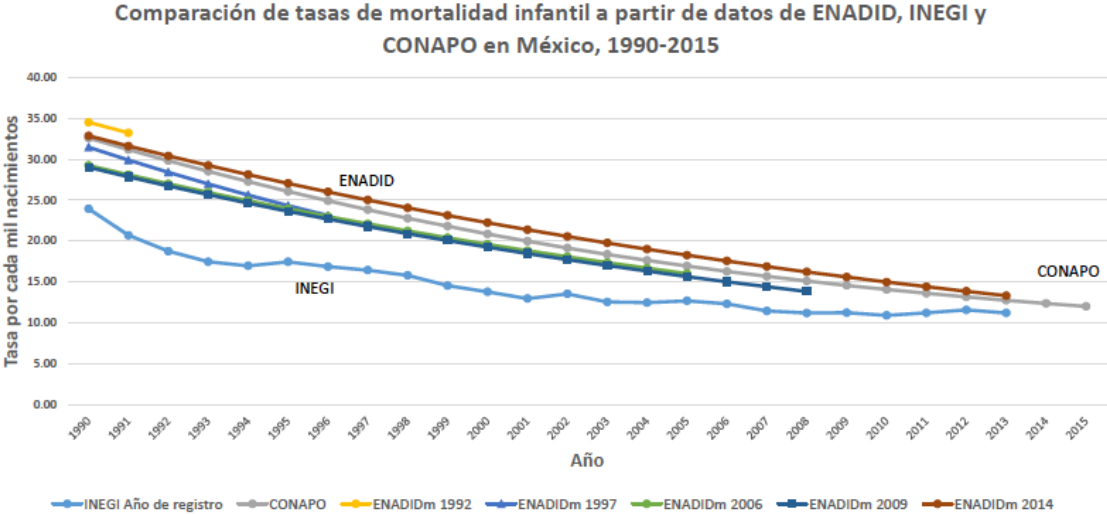
El mayor desarrollo de modelos evaluados por su trayectoria y consolidación corresponde a países europeos, principalmente Alemania y Reino Unido, que cuentan con amplia experiencia en este tipo de atención; Canadá y Australia también cuentan con atención sistematizada e integrada a su sistema de salud, los estudios de Estados Unidos de Norteamérica muestran una amplia variabilidad y dispersión.

No se encontró ningún estudio de Latinoamérica que cubriera los criterios de inclusión aunque existen reportes de algunos modelos en Costa Rica, Argentina y Chile.

NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN LA POBLACIÓN PEDIATRICA

En los últimos 10 años en México la tasa de mortalidad infantil se redujo significativamente en casi 10 000 casos comparado con la década pasada. El rango de mortalidad anual en el quinquenio 2010 a 2014 fue de 25 a 29 000 casos, con una tasa promedio de 13.2³³.

FIGURA 9: Tasas Mortalidad



Aunque la mortalidad en la infancia ha descendido, la prevalencia de enfermedades no curables y la discapacidad han aumentado, por lo que cada vez más hay niños que sobreviven en situación de alta vulnerabilidad y fragilidad, a veces por años. Investigaciones realizadas por asociaciones sobre cuidados paliativos pediátricos a nivel internacional han publicado que la tasa de niños entre 0 y 18 años que padecen enfermedades que limitan o amenazan la vida es de 10 casos por cada 10,000 niños. La mortalidad anual por enfermedades incurables es de 1 de cada 10,000 niños con edades comprendidas entre 1 y 18 años.

Datos epidemiológicos para México 2015.

Población Total	119 938 473	(INEGI Encuesta Inter-censal 2015)
Niños y adolescentes (0 a 18 años)	39.2 millones	(32.8% población total)
0-4 años	10.5 millones	
5-14 años	22.2 millones	
15-18 años	6.4 millones	

FIGURA 10: DISTRUCIÓN EDAD Y SEXO

Considerando la frecuencia descrita en la población total de niños, niñas y adolescentes 2015 se considera existen al menos 4 000 casos plausibles de atención paliativa.

El análisis de mortalidad general por grupo de edad y diagnóstico 2015 presentó la siguiente distribución:

TABLA 6: DEFUNCIONES GENERALES POR GRUPO DE EDAD 2015

EDAD	MORTALIDAD TOTAL	PREVISIBLE ELV/ CIE-10	DEFUNCIONES NEOPLASIAS
0 – 1	26 057	5 451	135
1 - 4	5 028	1 310	478
5 - 9	2 480	595	554
10 -14	3 205	786	581
15 - 18	8 373	1 356	851
TOTAL	45 143	9 498 (21.03%)	2 599 (5.75%)

Considerando que 26.78% de los niños y adolescentes que fallecieron en 2015 tuvieron necesidad de atención paliativa no cubierta, equivalente a 12 089.3 casos.

ENFERMEDAD LIMITANTE PARA LA VIDA

La prevalencia de enfermedad limitante o amenazante para la vida en México no está reportada por lo que el abordaje se realizó mediante la búsqueda de los códigos CIE-10 considerados para enfermedad limitante para la vida (descritos en metodología) en las bases de datos de alta hospitalaria de las diferentes instituciones del sector salud.

Es importante señalar que sólo se reportan los casos que requirieron atención hospitalaria y no existen datos de pacientes atendidos en consulta externa, urgencias o en domicilio.

Se excluyeron los egresos por defunción ya que el análisis de mortalidad los incluye por diagnóstico según reporte de INEGI.

En relación a los egresos por enfermedades limitantes para la vida (ELV) reportados en las diferentes instituciones del sector salud se encontraron datos completos hasta 2014 y parciales de 2015.

En todos los casos se analizaron los diagnósticos de egreso por CIE-10 a nivel nacional por cada año y se realizó un estimado de frecuencia anual para fines de proyección de necesidades.

En las diferentes instituciones se encontraron claves no reportadas o con diagnóstico CIE-9 que se filtraron por no coincidir con la metodología descrita en el estudio.

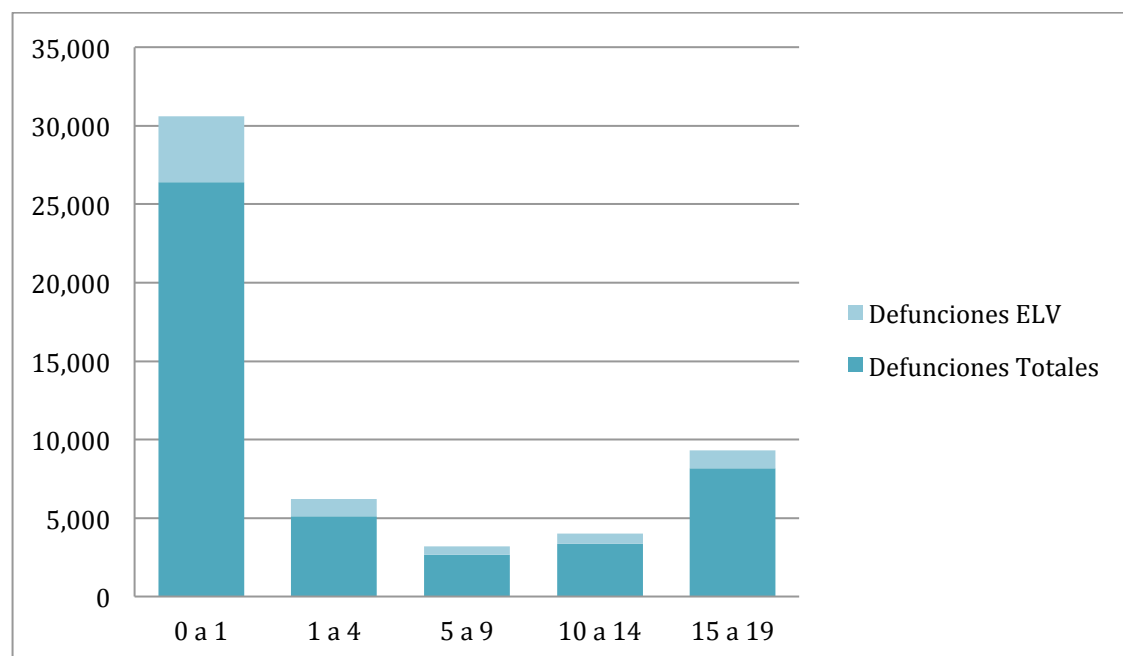
En el caso de SEDENA (Secretaría de la Defensa Nacional) no se reportaron los diagnósticos de egreso compatibles con CIE-10 para poder establecer los criterios de enfermedad limitante para la vida, por lo que no se considera en el análisis final de necesidades.

TABLA: EGRESOS POR ENFERMEDAD LIMITANTE PARA LA VIDA SECTOR SALUD

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
SRIA. DE SALUD	68756	73952	79976	80418	80354	77606
< 1 año	15566	16016	16006	16630	16108	15260
1 a 4	12686	13956	15198	16764	17222	16478
5 a 9	8900	9832	12020	13360	13290	12854
10 a 14	12750	11568	13102	13004	13158	12106
15 a 19	18854	22580	23650	20660	20576	20908
IMSS	56108	56240	55832	55966	60538	57360
< 1 año	10802	10900	10552	10914	11264	10828
1 a 4	13242	13416	13446	13828	14870	13748
5 a 9	9720	10328	10000	9972	11348	10702
10 a 14	10154	10150	10378	10892	11776	11084
15 a 19	12190	11446	11456	10360	11280	10998
ISSSTE	2957	3019	3002	3136	2928	2769
< 1 año	467	465	456	447	466	484
1 a 4	631	630	556	693	575	582
5 a 9	571	602	665	642	663	550
10 a 14	628	569	624	684	668	702
15 a 19	660	753	701	670	556	451
SEDENA	0	0	0	0	0	0
< 1 año	0	0	0	0	0	0
1 a 4	0	0	0	0	0	0
5 a 9	0	0	0	0	0	0
10 a 14	0	0	0	0	0	0
15 a 19	0	0	0	0	0	0
SEMAR	184	271	261	161	159	0
< 1 año	46	43	3	38	32	0
1 a 4	54	67	79	56	49	0
5 a 9	33	21	47	19	25	0
10 a 14	18	26	36	22	19	0
15 a 19	33	114	96	26	34	0
PEMEX	436	523	602	514	385	0
< 1 año	51	44	61	47	28	0
1 a 4	79	49	53	60	41	0
5 a 9	139	238	289	211	182	0
10 a 14	89	83	95	140	67	0
15 a 19	78	109	104	56	67	0

Acorde a los datos publicados se muestran los resultados analizados de enfermedades limitantes para la vida (ELV) y causas de defunción en niños y adolescentes a nivel nacional, sin considerar enfermedad oncológica.

FIGURA 11: DEFUNCIONES ELV

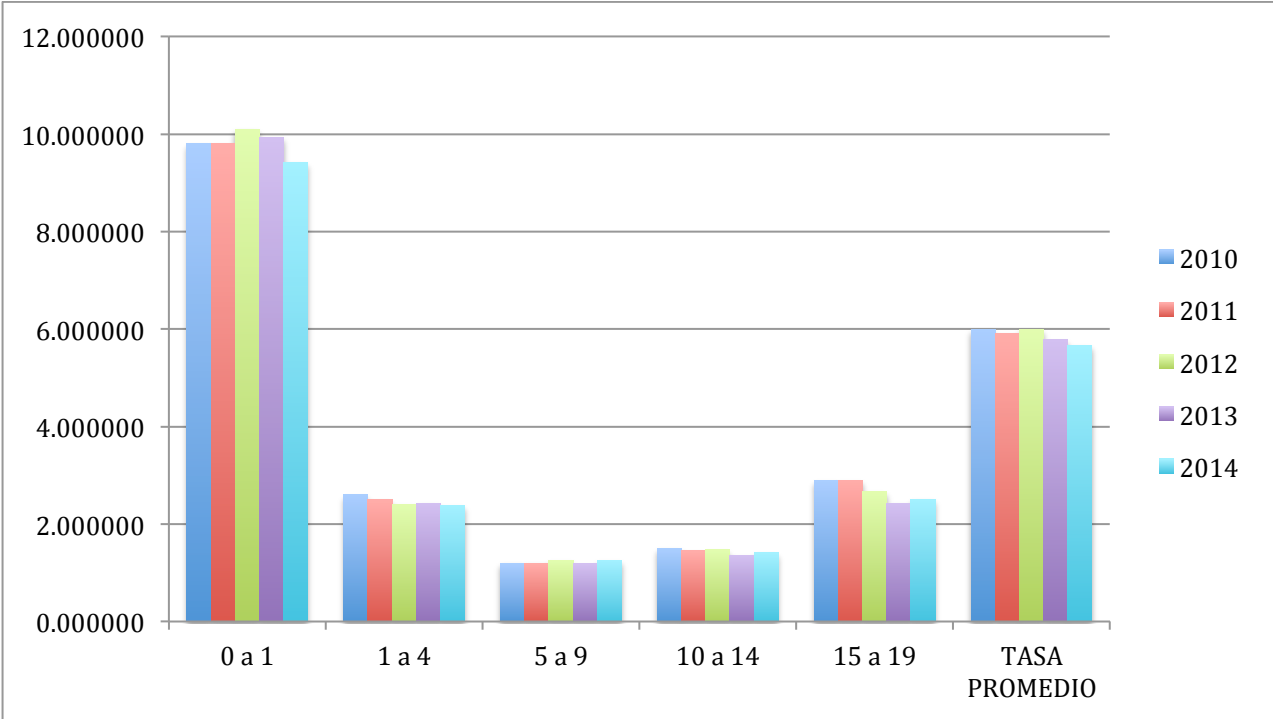


Se puede observar que las ELV representaron el 18.57% de las muertes totales en población pediátrica; la tasa de mortalidad por ELV es de 17 por 100 000 defunciones contribuyendo con el 1.2% de la mortalidad general.

Se analizaron los datos de 5 años para determinar tendencias y se encontraron resultados semejantes; las tablas completas se pueden consultar en el anexo 2.

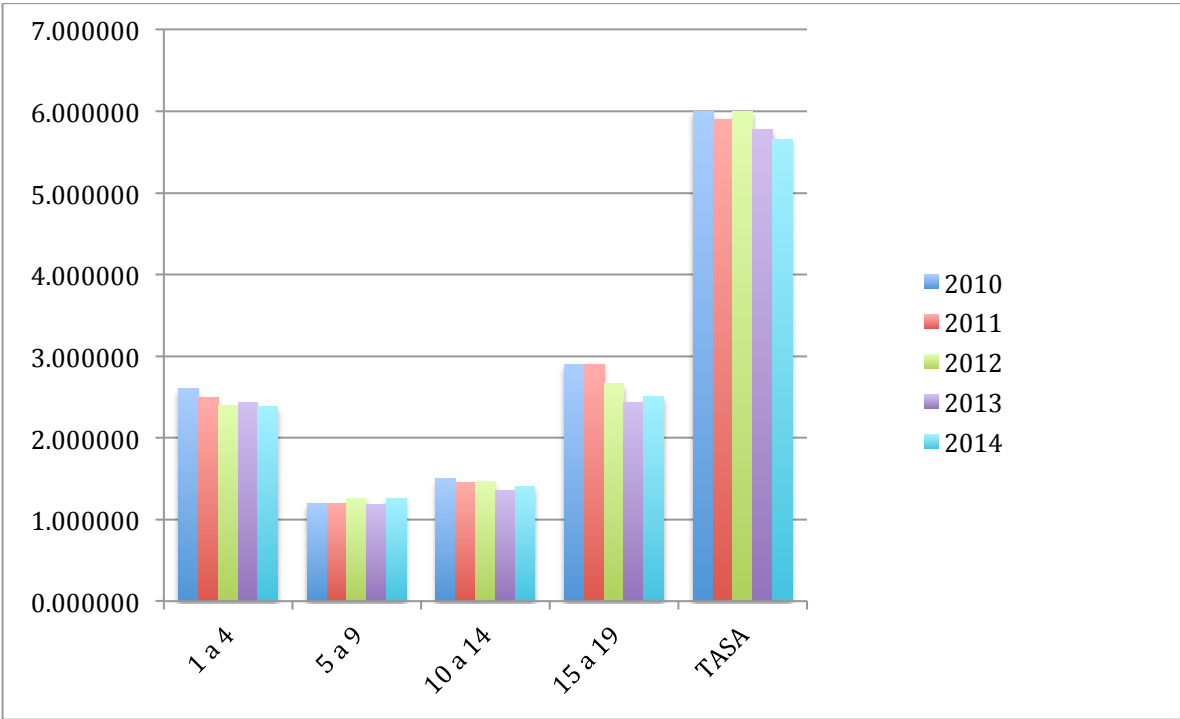
En relación a la tasa de mortalidad por ELV se mantuvo consistente en 6 por 100 000 h de población pediátrica a nivel nacional durante los años analizados, considerando todos los grupos de edad. Los datos de mortalidad por enfermedad oncológica muestran una tasa de 5.23 por 100 000h en el mismo periodo.

FIGURA 12: TASAS DE MORTALIDAD ELV /100 000h 2010-2014 NACIONAL



Cuando se analizan los datos sin incluir las muertes ocurridas en el primer año de vida la tasa es de 2 por 100 000h menores de edad.

FIGURA 13: TASAS DE MORTALIDAD 1 A 18 AÑOS

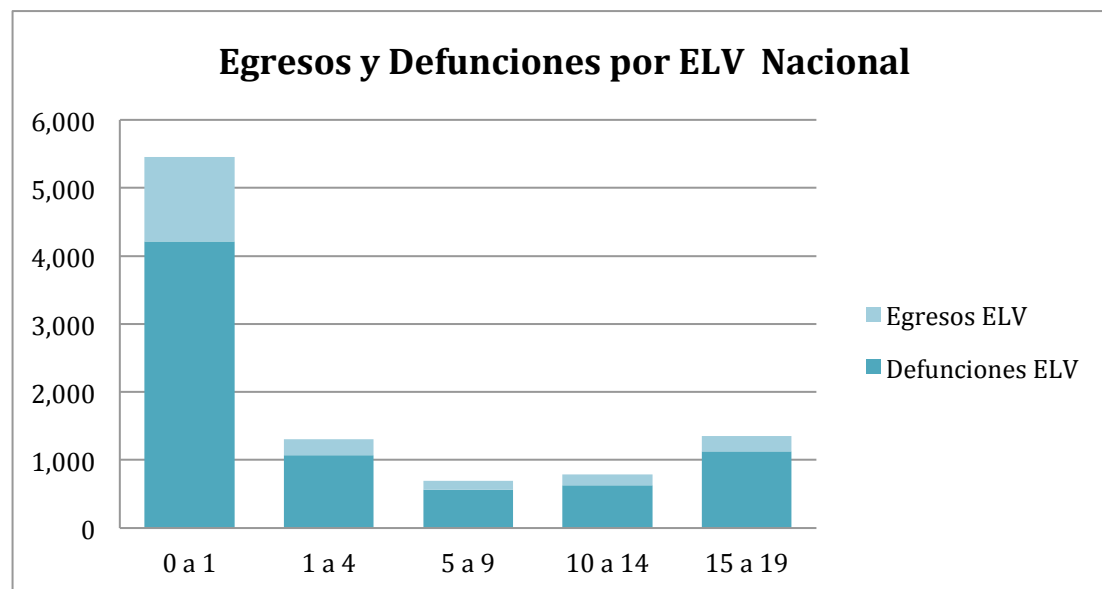


RANGO	POBLACIÓN QUINQUENAL	MORTALIDAD PROMEDIO	Mortalidad ELV	%Mortalidad ELV	Mortalidad Cancer	%Mortalidad Cancer	TOTAL ESTIMADO CPP	%TOTAL
0 a 1	2,216,617	26,399	4,408	16.69%	119	0.45%	4527	17.14%
1 a 4	8,868,212	5,129	1,110	21.64%	491	9.60%	1601	31.20%
5 a 9	11,216,617	2,648	545.6	20.60%	547	20.65%	1092.6	41.26%
10 a 14	11,265,947	3,368	649.4	19.28%	600	17.81%	1249.4	37.09%
15 a 19	11,153,009	8,178	1,198	14.65%	859	10.50%	2057	25.15%
TOTAL	44,740.40	633,641	7910.6	18.57%	2616	11.80%	10527	30.37%

La estimación de necesidad de atención paliativa considerando sólo mortalidad indica que al menos 10 527 casos por año se podrían beneficiar de atención paliativa al final de la vida representando el 30.37% de la mortalidad total en menores de 18 años.

La relación entre egresos y defunciones por ELV presentó la siguiente distribución, contabilizando al menos 7910 casos subsidiarios de atención paliativa con ELV no oncológica y un promedio de 2616 fallecimientos con diagnóstico oncológico.

FIGURA 14 EGRESOS Y DEFUNCIONES ELV



La distribución de egresos por ELV a nivel nacional se ha mantenido constante en los últimos años, con un promedio de 137 523.363 para el último quinquenio en instituciones del Sector Salud.

PROMEDIO EGRESOS POR ELV 2010-2015 NACIONAL

RANGO	POBLACIÓN QUINQUENAL	EGRESOS ELV SECTOR SALUD					ENFERMEDAD ONCOLÓGICA			
		SS	IMSS	ISSSTE	SEMAR	PEMEX	TOTAL	CANCER REFRACTARIO	CANCER NO CURABLE	TOTAL
0 a 1	2222045.218	15931	10876.6667	464.16	32.4	46.2	27350.4267	148	267	8252.14
1 a 4	8919278.656	15384	13758.3333	611.16	61	56.4	29870.8933	446	937	2721.28
5 a 9	11253107.87	11709.33	10345	615.5	33.7	211.8	22915.33	521	1068	2014.74
10 a 14	11311328.72	12614.66	10739	645.83	24.2	94.8	24118.49	571	1171	2164.4
15 a 19	11108485.66	21204.66	11288.3333	631.83	60.6	82.8	33268.2233	794	1653	3443.74
Total	44814246	76843.65	57007.3333	2968.48	211.9	492	137523.363	2480	5096	18596.3

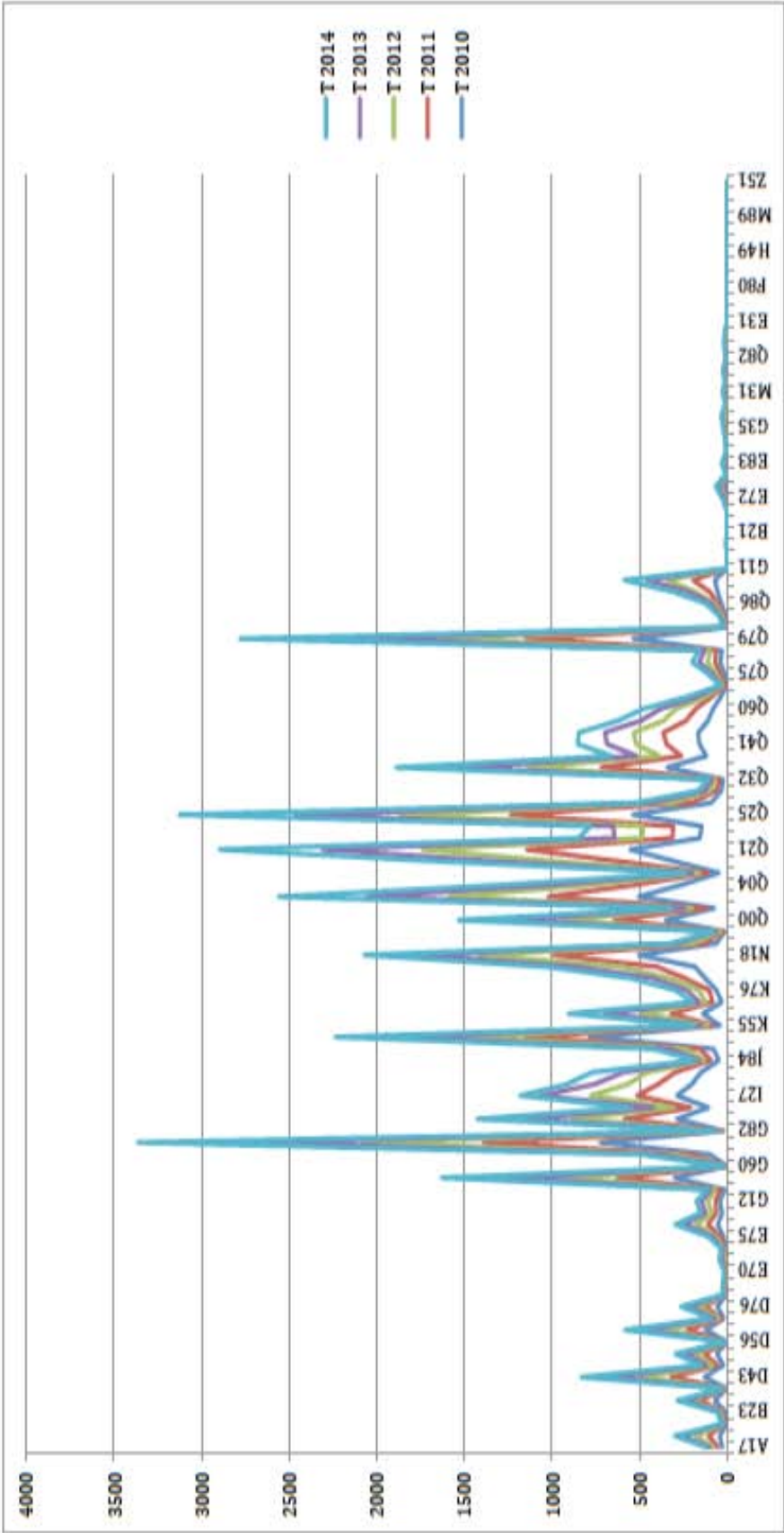
Se observa que la distribución de los egresos por diagnóstico CIE-10 es semejante en todas las instituciones del sector salud (diferencia estadísticamente no significativa); se estima que el número de egresos totales por ELV a nivel nacional es superior a 130 000 casos por año.

Los egresos por ELV representan el mayor número de pacientes con necesidad de atención paliativa por diagnóstico, se debe considerar que no todos los casos de ELV son atendidos por internamiento hospitalario y no se cuenta con censo de ELV para estimar la incidencia y prevalencia puntual de los diferentes diagnósticos en ninguno de los subsistemas de salud.

El análisis por diagnóstico CIE-10 presenta una distribución consistente durante el quinquenio 2010-2014 con picos de diagnóstico puntuales como se observa en la tabla de distribución.

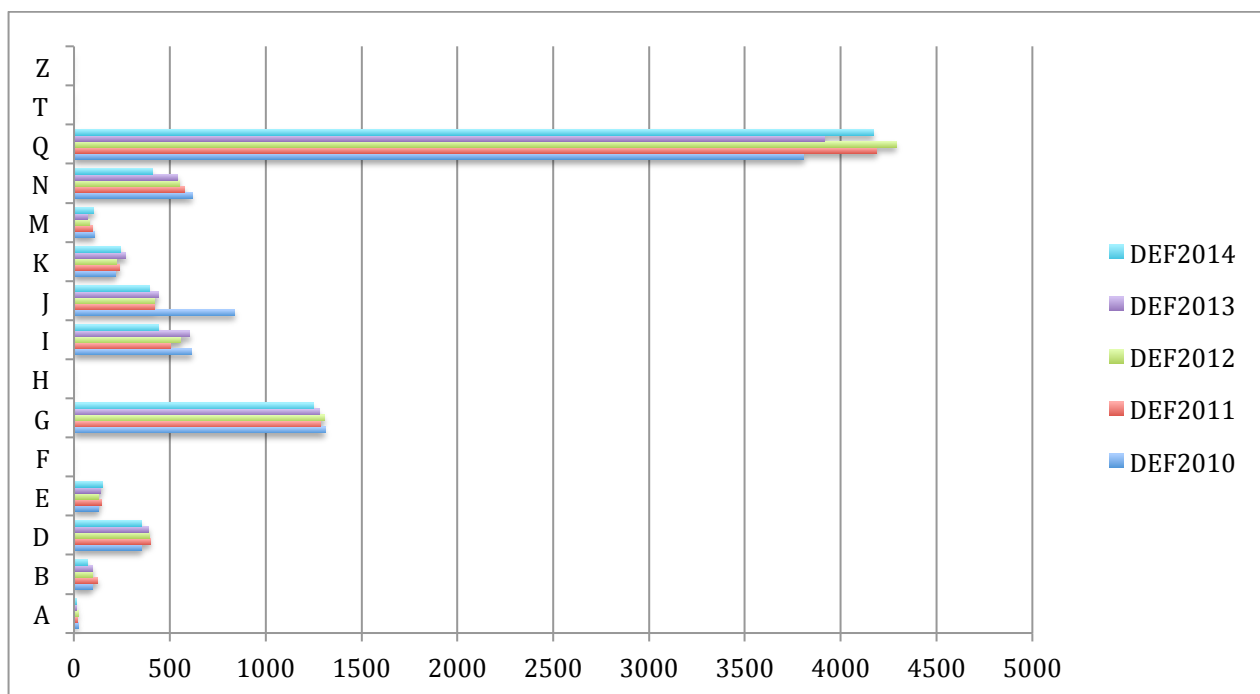
El diagnóstico CIE-10 (Z51.5) Atención paliativa no ha sido reportado en ninguna de las fuentes de información durante el periodo 2010-2015.

FIGURA 15: DX DE EGRESO



El número de defunciones en menores con Enfermedad Limitante para la Vida (ELV) por grupo diagnóstico de CIE-10, excluyendo cáncer, presentó la siguiente distribución:

FIGURA 16: DEFUNCIONES POR ELV SEGÚN GRUPO CIE-10: 2010-2014 NACIONAL



Se observa que los diagnósticos de malformaciones congénitas representan el grupo principal de las defunciones, la mayor parte de ellas corresponden al grupo de menores de un año y niños de 1 a 5 años de edad; el siguiente grupo en frecuencia es el que incluye padecimientos del sistema nervioso central distribuido en todos los grupos de edad y en tercer lugar se encuentran las insuficiencias orgánicas (renal, cardíaca y respiratoria) cuya mortalidad se distribuye principalmente en menores de 9 a 14 años de edad y adolescentes.

Los 10 diagnósticos más frecuentes de defunciones reportados para ELV durante el quinquenio 2010 a 2014 correspondieron a:

CIE 10	DIAGNOSTICO	PROMEDIO ANUAL
G80	Parálisis cerebral	673
Q25	Malformaciones congénitas de grandes arterias	625
Q21	Malformaciones congénitas de tabiques cardiacos	580
Q79	Malformaciones congénitas del sistema osteomuscular, no clasificadas en otra parte	556
Q03	Hidrocefalia congénita	512
J98	Otros trastornos respiratorios	447
N18	Insuficiencia Renal Terminal	415
Q33	Malformaciones congénitas del pulmón	378
G40	Epilepsia	326
G93	Otros trastornos del cerebro	286
C00-C97	Cáncer en la infancia refractario a tratamiento	2480

El número de casos promedio para el quinquenio en estudio 2010-2014 a nivel Nacional, considerando defunciones y egresos hospitalarios de las primeras 10 ELV en el Sector Salud es de 36 504.98 casos.

La mayor parte de ellos corresponden a enfermedades congénitas y enfermedades del sistema nervioso central. Considerando la población total del sistema de salud y los datos reportados se estima una población mínima de 137 523.363 casos nuevos de menores que requieren atención paliativa cada año a nivel nacional, sin considerar diagnóstico oncológico.

Se debe considerar que la calidad de los datos recolectados en el sistema Cubos Dinámicos es limitada y que podría haber un subregistro de padecimientos poco frecuentes por errores en la codificación así como los sesgos de diagnóstico reportados en el certificado de defunción.

El análisis de defunciones y egresos por cancer se desagregó debido a que el directorio considera una sobrevida de 76% y, por tanto, solo registra el 24% de los casos nuevos por año.

Los datos de egresos hospitalarios en el caso de padecimientos oncológicos no se relacionan con criterios de gravedad, sino con tratamiento activo, razón por la que se consideró únicamente la mortalidad y la tasa de incidencia global de nuevos casos por año (9 por 100 000h) para la estimación de necesidades.

La tasa de mortalidad por cancer en el periodo de análisis fue de 5.23 por 100 000h con una tasa de letalidad de 3.67 por 100 egresos hospitalarios.

El promedio de curación de cancer en la infancia en nuestro país es de 56% global en el sistema de salud, por lo que para el quinquenio en estudio se encontró un promedio de 2480 casos de cancer refractario a tratamiento por año y 2616 muertes al año asociadas a la enfermedad. Es decir un promedio de 5096 menores con enfermedad oncológica que requieren atención paliativa al final de la vida por año.³⁴

Si se considera que todos los niños y adolescentes con cancer se benefician con el enfoque paliativo los menores pasibles de atención paliativa por cancer representan más de 8100 casos nuevos por año.

POBLACIÓN ESTIMADA QUE REQUIERE ATENCION PALIATIVA POR AÑO

RANGO	POBLACIÓN QUINQUENAL	ELV	CANCER			NECESIDAD
			MORTALIDAD	EGRESO	MORTALIDAD REFRACTARIO	
0 a 1	2222045.218	4,408	27350.43	119	8252.14	40129.57
1 a 4	8919278.656	1,110	29870.89	491	2721.28	34193.17
5 a 9	11253107.87	545.6	22915.33	547	2014.74	26022.67
10 a 14	11311328.72	649.4	24118.49	600	2164.4	27532.29
15 a 19	11108485.66	1,198	33268.22	859	3443.74	38768.56
Total	44814246.11	7910.60	137523.36	2616.00	18596.30	166646.26

Elaboración propia Datos INEGI, DGIS y CeNSIA

Se estima que durante el quinquenio la población con diagnóstico oncológico subsidiaria de atención paliativa por año fue de un mínimo de 18 596 nuevos casos por año, representando una tasa general de 4 por 10 000h menores de edad.

Si se considerara el total de pacientes oncológicos y no sólo cancer refractario a tratamiento la tasa se eleva a 5.8 por 10 000h.

Es necesario agregar a estos casos nuevos la sobrevivida esperada de los niños con ELV en etapa avanzada, la mayor parte de estas enfermedades muestran en su historia

natural un incremento en el uso de recursos durante los últimos 24 meses de vida lo que incrementaría el estimado en 25 a 30% para cubrir etapas complejas de cronicidad.

La distribución de los recursos de atención médica de alta especialidad a nivel nacional está concentrado principalmente en grandes zonas urbanas y los hospitales pediátricos de la Ciudad de México atienden en su mayoría población de otras entidades.

El 70 % de los casos atendidos en las unidades de referencia de oncología pediátrica ubicadas en la ciudad de México son referidos desde sus estados de origen.³⁵

Se estima un aproximado de 2568 casos nuevos que requieren atención paliativa por año únicamente en la Ciudad de México; el programa de atención a domicilio no cuenta con equipos capacitados para atención pediátrica y la mayoría de estos casos son valorados en unidades hospitalarias.

3. DETERMINAR RECURSOS HUMANOS Y EQUIPOS CAPACITADOS NECESARIOS PARA LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA.

Considerando el promedio de la población pediátrica nacional del quinquenio como basal (44, 814 246.11) y si se estima que en promedio hay por lo menos 166 646.26 nuevos casos por año de niños pasibles de atención paliativa, los equipos de atención paliativa pediátrica se deberían calcular en relación a la prevalencia y no sólo a la incidencia; datos no registrados en nuestra población para la mayoría de las ELV.

La excepción son los diagnósticos oncológicos, registrados por CeNSIA que presentan una prevalencia promedio de 5 920 casos a nivel nacional y una incidencia anual de 9 por 100 000h menores de edad.

En relación al personal de salud a nivel nacional se cuenta con 343 000 médicos titulados ejerciendo (datos del Observatorio Laboral)³⁶, de los cuales 251 885 trabajan dentro del sistema nacional de salud; en relación a enfermería se cuenta con 475 295 en ejercicio profesional de las que 230 900 pertenecen al sistema nacional de salud.

Existen cerca de 12,000 médicos especialistas en pediatría contratados a nivel público y se estima que existen alrededor de 24 000 pediatras en ejercicio a nivel nacional; según datos de la Academia Nacional de Medicina, existen 54 pediatras por 100 000 h, cada año se agregan 600 egresados y se encuentran principalmente concentrados en los centros urbanos de Distrito Federal, Nuevo León, Estado de México y Jalisco.³⁷

La mayor parte de las unidades médicas acreditadas para atención de problemas complejos de salud en pediatría se encuentran en las mismas entidades, limitando el acceso a recursos de alta especialidad pediátrica por distribución geográfica.

Las unidades de segundo nivel cuentan con área pediátrica en hospitalización y urgencias, algunas cuentan también con unidades de terapia intermedia, intensiva y terapia intensiva neonatal, la mayoría atendidas por pediatras. No se cuenta con pediatras de atención primaria en la mayor parte del país, la atención del niño en domicilio corresponde a médicos generales y familiares.

Además de considerar el número estimado de equipos pediátricos es necesario analizar la distribución geográfica y limitación física de acceso por lo que cada región debe estudiar la zona de influencia y características de los equipos necesarios.

Por ejemplo, en la Ciudad de México el promedio quinquenal de población menor de 18 años es de 2,709 850.594, con incidencia anual de 16 968 casos de ELV que requieren atención paliativa y 872 casos de cáncer fuera de tratamiento oncológico o terminal, además de 372 casos nuevos de cáncer diagnosticados por año.

Aunque el índice de médicos y enfermeras es mayor que en el contexto nacional, existen pocas plazas dentro del sistema de salud. Los equipos de medicina general y familiar en algunos casos brindan atención domiciliaria, sin embargo no están capacitados para la atención de paciente pediátrico con enfermedad avanzada y/o terminal y tampoco cuentan con los recursos necesarios.

El escenario ideal para la OMS considera un equipo básico de atención paliativa pediátrica capacitado para atención domiciliaria por cada 100 casos estimados de ELV, un equipo pediátrico hospitalario de referencia por cada 200 casos y un equipo especializado por cada 350 casos.

Un planteamiento mínimo conservador precisa de un equipo básico por cada 200 casos, un equipo pediátrico de referencia por cada 300 casos y un equipo especializado de referencia por cada 500 casos.

NECESIDAD ESTIMADA: EQUIPOS PALIATIVOS PEDIATRICOS NACIONAL

POBLACION TOTAL	NECESIDAD NACIONAL	EQUIPO DESEABLE			EQUIPO MÍNIMO		
		DOMICILIARIO	REFERENCIA	ESPECIALIZADO	DOMICILIARIO	REFERENCIA	ESPECIALIZADO
44 814 246.11	166 646.26	1666.46	833.23	476.13	833.23	555.48	333.29

Elaboración Propia 2017

Es decir que capacitando a nivel nacional un mínimo de 833 equipos básicos de médico y enfermera en cuidados paliativos pediátricos que realizaran atención domiciliaria se

podría cubrir la atención paliativa básica de la población pediátrica que lo requiera y mediante una red coordinada de atención y capacitación brindar soporte a los equipos de atención primaria que realizan visita domiciliaria a pacientes con ELV.

En casos de complejidad media, 556 equipos de referencia hospitalaria que incluyan pediatra, enfermera, psicólogo, trabajador social, nutriólogo, fisioterapeuta (según lo establece la normativa vigente) y capacidad de interconsulta según la necesidad del menor, hospitalización y resolución de urgencias, idealmente localizados en unidades hospitalarias de segundo nivel de atención podría resolver la mayor parte de la atención paliativa, resolver problemas mediante procedimientos ambulatorios y brindar apoyo a los equipos domiciliarios para control sintomático mediante consulta telefónica, conexión virtual o videoconferencia.

A nivel nacional 333 equipos altamente especializados en cuidados paliativos pediátricos, localizados en hospitales de referencia de tercer nivel de atención, integrados en red para resolver casos de alta complejidad, realizar investigación y coordinar la capacitación de los equipos de cuidados paliativos en los diferentes niveles de atención, así como la formación de recursos humanos capacitados.

Alrededor de 50% de pediatras en activo no están integrados a la medicina institucional en el sistema de salud, con lo que encontramos un nicho de oportunidad para capacitarlos y formar equipos de cuidados paliativos pediátricos que transiten hacia la comunidad y no únicamente en medio hospitalaria.

4. PROPUESTA DE MODELO DE ATENCIÓN

El desarrollo de un modelo de atención paliativa multidimensional específico para población pediátrica, que incluya atención primaria domiciliaria así como hospitalaria de segundo y tercer nivel, que responda a la prevalencia de las patologías y tasas locales de morbi-mortalidad podrá mejorar la calidad de atención en esta población vulnerable.

Este modelo se conceptualiza como la forma en que se otorgan los servicios³⁸ y su objetivo principal es proporcionar a la población a la que va dirigido, atención correcta, oportuna, en el sitio adecuado y por el equipo de salud necesario³⁹.

Reconoce las necesidades de atención propias de cada población en el contexto de un modelo de salud responsable de dar respuesta a tales necesidades; disminuye la desigualdad en la atención y fomenta el uso adecuado de los recursos al facilitar el acceso en los tres niveles de atención evitando duplicidad.

Al ser una atención centrada en el paciente y su familia, se considera socialmente aceptable, facilita la adherencia terapéutica y promueve la corresponsabilidad de la atención entre los diferentes equipos de salud y la familia, como eje rector de los cuidados; desde un enfoque bioético reconoce la autonomía de menor y su familia en la toma de decisiones, promueve la comunicación empática entre los diferentes equipos y el binomio paciente-familia, facilita llegar a acuerdos en la toma de decisiones y limita el riesgo de obstinación terapéutica así como el abandono de paciente

FIGURA 17: MODELO DE ATENCIÓN



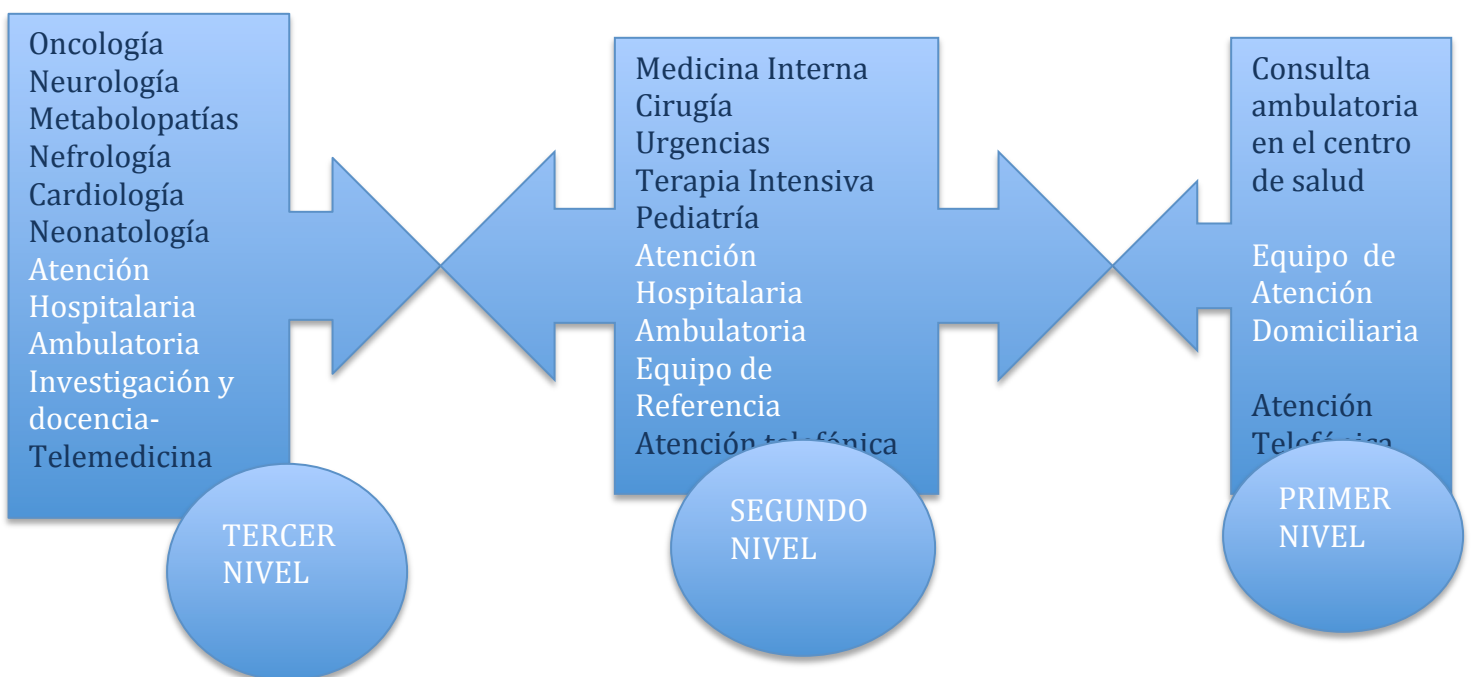
Propone una serie de acciones desde la organización y gestión para promover equidad en la prestación de servicios para población pediátrica y adolescente en condición de vida limitada y/ o en fase terminal, de manera que puedan adecuarse a las necesidades reales de la población y disminuir las situaciones de desigualdad y falta de acceso.

Las intervenciones requieren ajustarse a los cambios epidemiológicos y de salud que presenta nuestro país, además de sus condiciones socioeconómicas y culturales. La amplia distribución geográfica y las distancias entre las poblaciones y las unidades de salud así como la diversidad étnica y lingüística son factores que se deben considerar en la planeación regional de los servicios de atención paliativa.

Se articula con los siguientes objetivos:

- Identificar al menor que requiere la atención en CPP en los servicios de salud, brindándole atención prioritaria y de calidad mediante un proceso explícito y expedito de atención para paciente pediátrico y adolescente en condición de vida limitada y/ o en fase terminal
- Establecer que las intervenciones se otorguen en las diferentes regiones del país, en los distintos escenarios de trabajo definidos, en un marco de igualdad y continuidad de atención con actividades integrales eficaces, eficientes, y de calidad, basadas en la mejor evidencia científica.
- Contribuir a la atención continua y permanente de los pacientes pediátricos y adolescentes en condición de vida limitada y/o fase terminal de una enfermedad para mejorar su calidad de vida.
- Adecuar los servicios a las necesidades de esta población con calidad, oportunidad, solidaridad y equidad, incorporando elementos de concientización de la condición de ELV de para los equipos de atención primaria y la comunidad.

FIGURA 18: NIVELES DE ATENCION



El paciente que requiere atención paliativa es identificado, se establecen necesidades prioritarias de intervención, metas del tratamiento y se inicia trabajo psicoeducativo con el paciente y familia previo a su egreso de la unidad hospitalaria. El equipo de cuidados paliativos y el servicio tratante deberá elaborar el plan de atención paliativa que incluye todas las áreas de cuidado del menor, tratamiento y medidas de urgencia así como la comunicación con el menor y la familia en relación a las metas consensuadas de atención y preferencias.

El plan de atención paliativa debe considerar el proceso de transición para capacitar a la familia en el cuidado y adecuarse a la permanencia del menor en su hogar, los cambios de roles, las nuevas actividades a realizar y como se acoplan a la rutina del resto de los miembros de la familia y sobre todo la detección de señales de alarma y posibles riesgos.

ENFERMEDAD LIMITANTE / AMENAZANTE PARA LA VIDA	CRITERIOS DE INCLUSIÓN VALORACIÓN MULTIDISCIPLINARIA PACIENTE Y FAMILIA
DIAGNÓSTICO MULTIDIMENSIONAL	EVALUACIÓN SINTOMÁTICA VALORACIÓN DE RIESGOS VALORACIÓN PSICO-SOCIAL CREENCIAS, VALORES, SOCIOCULTURAL CALIDAD DE VIDA NIVEL DE COMPLEJIDAD
PLAN DE ATENCIÓN PALIATIVA	CONTROL SINTOMÁTICO CUIDADOS GENERALES METAS Y OBJETIVOS DE ATENCIÓN SIGNOS DE ALARMA
EDUCACIÓN Y CAPACITACIÓN PACIENTE-FAMILIA	CUIDADOS GENERALES ALIMENTACIÓN E HIDRATACIÓN APOYO PSICOEDUCATIVO REDES DE ATENCIÓN
SEGUIMIENTO DE CASO	REFERENCIA- CONTROL SUBSECUENTE CONSENTIMIENTO INFORMADO DIRECTRICES ANTICIPADAS
CIERRE DE CASO	SITIO DE DEFUNCIÓN CARÁCTERÍSTICAS DUELO PERCEPCION DE CALIDAD DE ATENCION .

FIGURA 19 MODELO DE ATENCIÓN



En el flujograma se pueden apreciar de manera gráfica los procesos de atención:

- ✚ Identificar paciente con necesidad de atención paliativa y baja complejidad, ya sea en la consulta externa o en hospitalización previo al alta; consensuar metas de cuidado y realizar referencia para atención primaria.
- ✚ Elaborar plan de atención paliativa con seguimiento por el equipo de atención primaria que registrará datos en expediente compartido, disponible en los tres niveles de atención.
- ✚ Promover la toma de decisiones consensuada y establecer directrices anticipadas que se anexan al plan de atención.
- ✚ En caso de complejidad media de atención o cambio en la situación de egreso acudir a unidad de segundo nivel (consulta ambulatoria o urgencias según la necesidad del caso) para valoración por equipo multidisciplinario de referencia en cuidados paliativos.
- ✚ Según la necesidad del caso, evaluar pertinencia de hospitalización o interconsulta a especialidad o unidad de referencia de tercer nivel.

- ✦ Crisis resuelta permite permanencia del menor en su domicilio bajo vigilancia del equipo de atención primaria.
- ✦ En todos los casos estará disponible la comunicación telefónica con la familia y entre los equipos de los tres niveles de atención previo a decidir trasladar al paciente. Todas las comunicaciones deberán incluirse en el expediente.
- ✦ En los tres niveles se podrá consultar expediente clínico compartido (preferentemente electrónico) y plan de atención, se sugiere que la familia tenga asimismo el plan de atención y evolución en expediente físico para facilitar toma de decisiones.
- ✦ El equipo de atención primaria que acude a domicilio deberá agregar al expediente compartido las observaciones y modificaciones al plan que se realicen en cada visita así como la necesidad de interconsulta con equipos de segundo y tercer nivel.

FIGURA 20: FLUJOGRAMA PLAN DE ATENCIÓN



La función de los médicos tratantes en hospitales de segundo y tercer nivel de atención se caracteriza por:

- + Identificar los casos de menores con enfermedad amenazante para la vida que puedan permanecer en su domicilio.
- + Realizar un diagnóstico multidimensional y elaborar el plan de atención paliativa.
- + Establecer metas de atención consensuadas con paciente y familia, así como directrices anticipadas en su caso.
- + Orientar y capacitar a los familiares responsables como cuidadores primarios, para continuar con la atención extra-hospitalaria.
- + Referir al paciente al domicilio con información por escrito del diagnóstico, plan de atención y resumen clínico completo para el expediente compartido que se encontrara de manera física o electrónica en los 3 niveles de atención y física en el domicilio del paciente.
- + Prescribir el tratamiento farmacológico necesario para el primer mes de atención
- + Dar indicaciones en relación a seguimiento (consulta ambulatoria, comunicación telefónica o telemedicina, cita con el familiar, etc.)
- + Coordinar el seguimiento de caso con los equipos de atención primaria
- + Promover la integración del paciente a su comunidad

La función de los equipos de atención domiciliaria es:

- + Acudir al domicilio de referencia más cercano a la unidad de atención primaria de la jurisdicción sanitaria.
- + Realizar el diagnóstico situacional por caso y evaluar adherencia terapéutica al plan de atención paliativa.
- + Adecuar el plan a las necesidades del paciente y familia
- + Mantener comunicación con equipo tratante en caso de cambios en el estado del paciente y/o plan de atención.
- + Detectar situaciones de riesgo que requieren atención en unidad de segundo o tercer nivel para agilizar interconsulta.
- + Documentar la visita en el expediente compartido y enviar la información.
- + Prescribir medicamentos para control sintomático.
- + Fomentar el desarrollo de trabajo comunitario y voluntariado en el acompañamiento y apoyo a pacientes vulnerables.
- + Realizar seguimiento y cierre de caso, incluyendo trámites funerarios y proceso de duelo en la familia.

La función de los equipos de atención telefónica y telemedicina:

- ✚ Orientar y asesorar a la familia en relación a control de síntomas, ajuste de dosis y aspectos generales de cuidado.
- ✚ Coordinar con el equipo de atención domiciliaria en caso de requerir nueva cita para valoración o seguimiento en domicilio o unidades de segundo y tercer nivel.
- ✚ Brindar apoyo psicológico y contención ante crisis.
- ✚ Coordinar el trabajo de los diferentes equipos de salud facilitando el intercambio de conocimiento y capacitación.
- ✚ Realizar interconsulta específica para evitar traslados innecesarios del paciente.
- ✚ Evaluación de eventos centinela y casos clínicos de difícil control para establecer consenso y adecuar el tratamiento.

Es indispensable contar con apoyo administrativo en todos los niveles para establecer redes colaborativas de atención y protocolos de seguimiento de caso que faciliten la información oportuna y veraz de las condiciones del menor.

	PROPUESTA	OBJETIVO	INDICADORES	SUPUESTOS
M E T A	Atención Paliativa de calidad en los 3 niveles de atención Continuidad de atención con los mayores estándares de calidad.	Paciente, familia y equipo de salud están satisfechos con la atención al final de la vida.	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Calidad de Vida ➤ Satisfacción de usuarios ➤ Satisfacción de equipos de salud ➤ Reducción de costo de atención 	Aceptar que morir es parte de un proceso natural que puede ser menos oneroso a través de medicina basada en evidencia y valores.
P R O P Ó S I T O	Promover la permanencia del paciente en su domicilio Transferencia expedita de pacientes paliativos entre los diferentes niveles de atención. Solucionar la problemática en el domicilio del paciente o atención ambulatoria	Pacientes controlados en atención domiciliaria Coordinación entre los niveles de atención Evitar internamientos innecesarios y tratamientos fútiles	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Continuidad de atención ➤ Reducción de internamientos innecesarios ➤ Optimización de recursos ➤ Muerte sin complicaciones en domicilio ➤ Redes integradas de atención con apoyo comunitario 	Evaluación metódica y sistematización de procesos. Coordinación entre las diferentes áreas de atención Registro continuo y seguimiento de casos

C O M P O N E N T E S	<p>1. Paciente y familia informados</p> <p>2. Objetivos terapéuticos consensuados</p> <p>3. Equipos de salud capacitados y coordinados.</p> <p>4. Sustentabilidad y aceptabilidad social del modelo</p> <p>5. Políticas públicas acordadas y con presupuesto. Claridad en trámites administrativos</p> <p>6. Promover investigación en CPP</p>	<p>1. Metas consensuadas</p> <p>2. Plan de atención paliativa multidimensional</p> <p>3. Equipos con formación en cuidados paliativos contratados en los diferentes niveles de atención.</p> <p>4. Abasto adecuado de medicamentos y recursos.</p> <p>5. Atención acorde a marco normativo</p> <p>6. Propuestas de investigación en CPP</p>	<p>1. Directrices anticipadas</p> <p>2. Continuidad y seguimiento de plan de atención</p> <p>3. Equipos de CPP contratados y capacitados; cursos educación continua.</p> <p>4. Tratamientos completos durante el proceso de atención.</p> <p>5. Número de casos con expediente completo acorde a normativa</p> <p>6. Número de investigaciones realizadas en CPP</p>	<p>1. Capacidad de establecer comunicación empática.</p> <p>2. Lineamientos comunes en todos los niveles de atención</p> <p>3. Equipos de CPP en unidades de segundo y tercer nivel.</p> <p>4. Recursos sustentables y financiamiento.</p> <p>5. Unificar criterios de atención y simplificar trámites funerarios.</p> <p>6. Apoyo para investigación</p>
A C T I V I D A D E S	<p>1. Detectar necesidad de atención paliativa.</p> <p>2. Referencia y contrareferencia expedita.</p> <p>3. Plan de atención</p> <p>4. Tratamiento farmacológico</p> <p>5. Difusión del modelo en la comunidad</p>	<p>1. Censo de pacientes en situación paliativa.</p> <p>2. Expediente compartido y actualizado.</p> <p>3. Adherencia a plan de atención y adecuarlo a condiciones del paciente.</p> <p>4. Abasto de medicamento</p> <p>5. Uso de métodos de difusión masiva y comunitaria.</p>	<p>1. Calidad de vida percibida por el menor y la familia</p> <p>2. Información por escrito en el domicilio</p> <p>3. Continuidad de atención y seguimiento.</p> <p>4. Uso adecuado de medicamentos y cuidados generales</p> <p>5. Pláticas, cursos, talleres de capacitación en la comunidad</p>	<p>1. Capacitación en cuidados paliativos.</p> <p>2. Capacitación de los equipos en el modelo.</p> <p>3. Uso de expediente compartido único</p> <p>4. Fármacos indispensables disponibles en los 3 niveles de atención.</p> <p>5. Aceptabilidad del modelo en la comunidad</p>

	6.Sensibilización de la población a Cuidados Paliativos Pediátricos. 7.Atención telefónica y telemedicina.	6.Redes de atención paliativa comunitaria 7.Uso de TIC para solución de problemas	6.Grupos de apoyo y voluntariado capacitado en CP 7. Uso adecuado de TIC en salud	6.Voluntariado organizado 7. Recurso TIC en todos los niveles de atención

METAS DE ATENCIÓN

- ❖ Evaluación y control de síntomas físicos, necesidades psico-sociales y aspectos espirituales para el binomio paciente-familia.
- ❖ Cuidado continuo por parte de la familia con asesoría del equipo de salud
- ❖ Habilidades de comunicación eficaz (con el paciente, familia y resto del equipo). Comunicación empática, información veraz y apoyo afectivo que favorezca la autonomía en la toma de decisiones y el consenso de los diferentes actores implicados.
- ❖ Disponibilidad para trabajar en equipo.
- ❖ Coordinación entre los diferentes niveles de atención, optimización de recursos asistenciales y continuidad asistencial.
- ❖ Educación y formación de recursos humanos para crear equipos de atención paliativa de baja, media y alta complejidad.
- ❖ Actitud para aprender y desaprender: capacidad para afrontar los cambios constantes y reconstruir el conocimiento para adaptarse a situaciones únicas.
- ❖ Disponibilidad de tiempo: Cobertura 24 x 7/365 por lo menos en atención telefónica: implica la posibilidad de brindar atención aun en horarios no habituales.
- ❖ Todos los equipos de salud deben ser capacitados en cuidados paliativos básicos tanto a nivel comunitario como hospitalario y reconocer la necesidad de capacitación continua.

DISCUSIÓN

La revisión sistemática es la piedra angular de la medicina basada en evidencia, sin embargo para la evaluación de modelos de atención presenta limitaciones inherentes a su diseño. Considerar las diferencias individuales, los recursos locales y el contexto sociocultural para diseñar estrategias de salud es parte ineludible para elaborar planes de acción sustentables y eficaces.

Existe evidencia suficiente sobre las ventajas de ofrecer atención paliativa temprana por lo que formalizar las interacciones y recursos para coordinar con atención primaria es un modelo promisor que requiere una inversión inicial en formación de recursos humanos y capacitación de equipos de referencia, infraestructura básica y recursos materiales mínimos indispensables para brindar la atención.

Una importante limitación en los datos registrados es la baja precisión diagnóstica, ya que el sistema Cubos Dinámicos de la DGIS sólo registra los egresos de los hospitales que corresponden a la Secretaría de Salud lo que representa aproximadamente un 35% de los egresos totales si los diferentes sistemas de salud tuviesen la misma distribución.

Delimitar acceso, aceptabilidad, asequibilidad y beneficio esperado de la propuesta en el marco del sistema de protección social en salud con garantía de acceso real al recurso farmacológico favorecería la permanencia del paciente con enfermedad avanzada en su lugar de origen sin demérito de la calidad de atención a su salud.

Entre los principales retos que enfrenta este modelo:

- Centralización del nivel especializado de atención pediátrica y adolescente en hospitales de referencia que no resuelve las necesidades del paciente que requiere cuidados paliativos y no favorece la comunicación transversal.
- Falta de planificación nacional de programas que atiendan las necesidades de la población pediátrica y adolescente con condiciones de vida limitada y/o en fase terminal de una enfermedad.
- Persistencia del enfoque de atención asistencialista centrado en la enfermedad y no en la persona.

- Fragmentación de la atención médica con escaso trabajo en equipo en las unidades de mayor nivel y ausencia de comunicación con los equipos de atención primaria, quienes carecen de recursos mínimos para la atención.
- Limitado recurso humano capacitado para la atención de la población pediátrica y adolescente en condición de vida limitada y / o en fase terminal.
- Falta de presupuesto para el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Muy limitada investigación en Cuidado Paliativo Pediátrico a nivel nacional.
- Falta de difusión y sensibilización a la población de las ventajas que proporcionan los Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Mitos en relación al uso de opioides en el personal de salud que atiende a la población pediátrica y en la población general.
- Poco conocimiento de los objetivos, procesos y tratamientos en Cuidado Paliativo Pediátrico aun dentro de la especialidad de pediatría.

CONCLUSIONES

La eficacia de la atención paliativa para mejorar las condiciones de vida de pacientes con enfermedades limitantes para la vida es innegable, pero es indispensable que el personal de salud y la sociedad en su conjunto se integren a la propuesta.

La revisión sistemática brinda evidencia suficiente de las ventajas de incluir la atención paliativa en los diferentes niveles de atención, así como de favorecer la permanencia en domicilio; el acceso a la atención domiciliaria mejora el acceso y la aceptabilidad al modelo, genera mayor satisfacción con la atención recibida y reduce riesgo de obstinación terapéutica.

Existen muchos escenarios posibles en nuestra diversidad cultural y geográfica, ya que las características epidemiológicas y la distribución de la población pediátrica determinan la prioridad y tipo de atención requerida, es indispensable formar equipos de atención domiciliaria con formación pediátrica en cada jurisdicción, equipos paliativos pediátricos de referencia en hospitales rurales y generales que den soporte a las jurisdicciones sanitarias cercanas así como equipos paliativos pediátricos especializados que coordinen la atención regional, den capacitación, formen recursos humanos y realicen investigación.

Considerando el número de pediatras ya formados a nivel nacional se podrían integrar recursos humanos capacitados desde los equipos de atención primaria para brindar atención comunitaria que beneficiaría la calidad de atención de niños y adolescentes en general y promovería el desarrollo de programas domiciliarios para cuidados paliativos en particular. Es importante recalcar que este recurso humano actualmente se encuentra

subutilizado y cada año egresan más médicos pediatras que no tienen posibilidad de integrarse al sistema de salud.

Crear redes de atención en CPP es una prioridad en nuestro sistema de salud, no solo para mejorar la calidad de atención que se brinda a la población pediátrica que requiere cuidados paliativos, sino también para mejorar la eficiencia global del sistema, el uso apropiado de los recursos públicos en pro de la equidad, facilitando que el acceso a estos cuidados sea efectivo, sin distinción geográfica, limitación de recursos económicos o información, adaptándose a las distintas necesidades del paciente y de la familia, en su propia comunidad y domicilio, contexto socialmente aceptable.

Se debe promover la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales y la continuidad de cuidados, las 24 horas del día, los 365 días del año; la eficiencia de un sistema expedito de referencia y contrareferencia con los diferentes equipos de cuidados paliativos y con los servicios de atención tanto hospitalaria como domiciliaria, que son recursos no específicos de cuidados paliativos, con una relación de complementariedad para dar continuidad al Plan de Atención Paliativa Individualizado.

Fomentar la formación específica de recursos humanos en el área y la educación continua en todos los profesionales de salud, siempre bajo el estándar de mejorar la calidad de vida del paciente en condición de vida limitada y/o en fase terminal de su enfermedad. Es indispensable crear equipos de cuidados paliativos pediátricos que evalúen y den respuesta a las necesidades de menores y familias que enfrentan una enfermedad amenazante para la vida.

Crear conocer y practicar en la filosofía de cuidados paliativos: Implica valorar la importancia de la vida desde su inicio hasta el final y mantener la calidad de la misma hasta sus últimos días.

Los fármacos indispensables para la atención paliativa se encuentran en el cuadro básico de nuestro sistema de salud, su acceso real a nivel nacional es una prioridad ya que el alivio del dolor y los cuidados paliativos son un derecho humano.

El análisis realizado es relevante para establecer propuestas de servicios y desarrollo de modelos aplicables a las características y capacidad de respuesta del sistema de salud en México.

BIBLIOGRAFÍA

-
- ¹ Knapp C °§ Madden V °§ Fowler-Kerry S Editors
Pediatric Palliative Care: Global Perspectives
Springer Dordrecht Heidelberg London New York 2012
- ² *Worldwide Palliative Care Alliance*
“Global Atlas of Palliative Care at the End of Life” WHO Jan 2014
- ³ Osio M. “Atención paliativa domiciliaria para pacientes oncológicos, enfoque integral multidisciplinario” Tesina Diplomado Formación Intermedia en Cuidados Paliativos Unidad de Posgrado Facultad de Medicina UNAM 2010
- ⁴ Graham F, Kumar S y Clark D “Barriers to the delivery of palliative care” en
Oxford textbook of Palliative Medicine 2010: 125-133
- ⁵ Cuidados paliativos.(Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 5. Organización Mundial de la Salud, 2007 Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- ⁶ Sixty-Seventh World Health Assembly
Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course WHO 24 May 2014 WHA67.19. Mayo 2014. Disponible en:
http://apps.who.int/gb/a/pdf_files/WHA67/A67_R19-sp.pdf?bwh
- ⁷ Brennan F (2010) *Pediatric palliative care as a basic human right. In: Pfund R, Fowler-Kerry S (eds) Perspectives on palliative care for children and young people: a global discourse. Radcliff Publishing Ltd. Oxford*
- ⁸ Osio M. presentación “Programa de Atención Paliativa”
Día Mundial de Cuidados Paliativos 2012 Academia Nacional de Medicina
- ⁹ Murray “Promoting palliative care in the community: Production of the primary palliative care toolkit by the European Association of Palliative Care Taskforce in primary palliative care”
Palliative Medicine 2015, Vol. 29(2) 101–111
- ¹⁰ Secretaría de Salud DGCE “Taller Cuidados Paliativos” 2015 OPS/OMS
- ¹¹ Instrucción 217/2010 SI Calidad DGCE
- ¹² Domenech Diana “Modelo de atención integral a la salud: aporte desde la residencia en medicina familiar y comunitaria” Monografía, Facultad de Medicina UDELAR, Montevideo 2007
- ¹³ [Glosario del Curso de FESP, Campus Virtual de Salud Pública de la OPS](#)
- ¹⁴ Ortegón “Metodología del Marco Lógico para la planificación, el seguimiento y la evaluación de proyectos y programas” Manuales CEPAL (ONU) 2005
http://www.cepal.org/ilpes/noticias/paginas/9/37779/MARCO_LOGICO_Y_EV_PROYECTOS.pdf

¹⁵ *Lacampa-Arechevaleta “Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos”* Ministerio de Sanidad y consumo Consejería de Salud de Andalucía 2009

¹⁶ Resultados del censo nacional de recursos y funcionamiento de servicios de cuidados paliativos 2016 DGCES SS

¹⁷ Esteban-Pérez “Complejidad asistencial en la atención al final de la vida y niveles de intervención en atención comunitaria de salud” *Medicina Paliativa* 2015;22(2):69-80

¹⁸ Grupo de Trabajo Cuidados Paliativos Osakidetza-Servicio vasco de salud “Cuidados Paliativos Araba: Proceso Asistencial Integrado” 2012

¹⁹ *DOF 5482bda519973d26d615bc46dd1447d2*

Esta imagen corresponde a la página 001 de la única sección del día 01 de noviembre del 2013 en la edición matutina

²⁰ *CENETEC – Consejo de Salubridad General*

“Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos “ SS (2010)

Catálogo Maestro de GPC IMSS440-11

“Guía de Referencia Rápida en Cuidados Paliativos” (2010)

²¹ DOF: 14/12/2016 ACUERDO por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5465444&fecha=14/12/2016&print=true

²² ACT “A Guide to the development of Children’s palliative care services” (Third Edition) UK 2009

²³ ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. 1 ed. Bristol and London: ACT/RCPCH; 1997.

²⁴ EAPC Grupo de trabajo de cuidados paliativos en niños “CUIDADOS PALIATIVOS PARA LACTANTES, NIÑOS Y JÓVENES LOS HECHOS “ Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus 2009 Consultado 21-sep-2015 en:
www.maruzza.org/maruzza_en/Palliativecareinchildren.html
www.eapcnet.org/projects/PaedriaticTF.html

²⁵ *Unicef/ICPCN Assesment of the need for palliative care for children: three country report: South Africa, Kenya and Zimbabwe November 2013*

²⁵ *Lacampa-Arechevaleta “Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos”* Ministerio de Sanidad y consumo Consejería de Salud de Andalucía 2009

Higgins JPT, Green S (editors). Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011. Available from www.cochrane-handbook.org

²⁶ ICPCN Niveles estimados de provisión de servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos en el mundo. Disponible en: <http://www.icpcn.org/1949-2/>

²⁷ Taller de Cuidados Paliativos Pediátricos DGCES Secretaría de Salud /OPS/OMS 2016 Trabajo presentado en el Congreso de ALCP Abril 2016

²⁸ Ezergalis S, Brook L. Making Life-limited Children and Young People Count: A Framework and Guide for Local Implementation. Bristol: ACT/CHUK. 2009. Disponible en: <http://old.rcpcf.ru/Files/pdf/ACT.%20Making%20Life-limited%20Children%20and%20Young%20People%20Count.%202009.pdf>

²⁹ Manual *Cochrane 5.1.0. / Parte 2: Métodos generales para las revisiones Cochrane Capítulo 8: Evaluación del riesgo de sesgo en los estudios incluidos*. Higgins JPT, Green S (editors). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* Version 5.1.0 [updated March 2011]. The Cochrane Collaboration, 2011. Disponible en: www.cochrane-handbook.org.

³⁰ Wells GA, Shea B, O'connell D, Peterson J, Welch V, Losos M, Tugwell P. The Newcastle-Ottawa Scale (NOS) for assessing the quality of nonrandomised studies in meta-analyses. Ottawa Hospital Research Institute. 2011. Disponible en: http://www.ohri.ca/programs/clinical_epidemiology/oxford.asp

³¹ Shea BJ, Bouter LM, Peterson J, Boers M, Andersson N, et al (2007) External Validation of a Measurement Tool to Assess Systematic Reviews (AMSTAR). PLoS ONE 2(12): e1350. doi:10.1371/journal.pone.0001350

³² . Hain et al.: Paediatric palliative care: development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. BMC Palliative Care 2013

³³ Hernández-Avila Desarrollo de un modelo que combina métodos probabilísticos, geográficos y demográficos para estimar y corregir subregistro de las defunciones en México INSP 2016 https://www.inegi.org.mx/eventos/2018/conacyt/doc/p_JuanHdz.pdf

³⁴ Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html

³⁵ Comportamiento Epidemiológico del cáncer en menores de 18 años CeNSIA Salud 2016 http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin2014_SEDP12sep16_4.pdf

³⁶ Observatorio Laboral consultado el 22 de Diciembre de 2016 <http://www.observatoriolaboral.gob.mx/swb/>

³⁷ Fajardo "La formación de médicos especialistas en México" Documento de postura Academia Nacional de Medicina CONACYT 2015 http://www.anmm.org.mx/publicaciones/CAnivANM150/L30_ANM_Medicos_especialistas.pdf

³⁸ Queensland Health. 2004. Changing models of care framework 2000. Disponible en: https://www.health.qld.gov.au/publications/change_management/Care_Framework.pdf

³⁹ WA Health Networks. Model of Care overview and guidelines. Department of Health, Government of Western Australia. Disponible en: <http://cedd.org.au/wordpress/wp-content/uploads/2014/04/Model-of-Care-Overview-and-Guidelines-WA-Health-Networks.pdf>

BIBLIOGRAFIA REVISIÓN SISTEMÁTICA

Carroll (2007) Partners in Pediatric Palliative Care: A Program to Enhance Collaboration Between Hospital and Community Palliative Care Services American Journal of Hospice & Palliative Medicine Volume 24 Number 3 June/July 2007 191-195

Cohen et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration BMC Health Services Research 2012, 12:366 <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/366>

Friedrichsdorf et al **Status quo of palliative care in pediatric oncology a nationwide survey in Germany**, Journal of Pain and Symptom Management, 29(2) 2005: 156–164.

Friedrichsdorf et al Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer Journal Of Palliative Medicine Volume 18, Number 2, 2015: 143-150

Frizzola et al Referrals to a New Pediatric Palliative Care Team: Details of the First 12 Months of Operation Journal Of Palliative Medicine Volume 17, Number 5, 2014: 585-588

Gans et al Better Outcomes, Lower Costs: Palliative Care Program Reduces Stress, Costs of Care for Children With Life-Threatening Conditions. Los Angeles, CA: UCLA Center for Health Policy Research, 2012 Aug: 2-8

Groh et al Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation Journal of Palliative Medicine Volume 16, Number 12, 2013 DOI: 10.1089/Jpm.2013.0129

Groh Specialized Home Palliative Care for Adults and Children: Differences and Similarities Journal Of Palliative Medicine Volume 17, Number 7, 2014: 803-810

Herbert Development of a State-Wide Pediatric Palliative Care Service in Australia: Referral and Outcomes over Two Years Journal Of Palliative Medicine Volume 17, Number 3, 2014: 288-295

Kremeike et al. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians BMC Research Notes 2012, 5:498 <http://www.biomedcentral.com/1756-0500/5/498>

Mosquera et al Effect of an Enhanced Medical Home on Serious Illness and Cost of Care Among High-Risk Children With Chronic Illness A Randomized Clinical Trial JAMA. 2014;312(24):2640-268. doi:10.1001/jama.2014.16419

Niswander et al End-of-Life Care for Children Enrolled in a Community-Based Pediatric Palliative Care Program Journal Of Palliative Medicine Volume 17, Number 5, 2014:589-592

Palfrey (2004) Pediatric Alliance for Coordinated Care: Evaluation of a Medical Home Model Pediatrics 2004;113;1507

Schmidt Et Al Did Increased Availability Of Pediatric Palliative Care Lead To Improved Palliative Care Outcomes In Children With Cancer? Journal Of Palliative Medicine Volume 16, Number 9, 2013: 1034-1039

Vickers (2007) Place And Provision Of Palliative Care For Children With Progressive Cancer: A Study By The Paediatric Oncology Nurses' Forum/United Kingdom Children's Cancer Study Group Palliative Care Working Group Journal Of Clinical Oncology 25:4472-4476

Wolff (2010) Impact of a Pediatric Palliative Care Program Pediatr Blood Cancer 2010;54:279–283