



**Universidad Internacional de La Rioja
Ciencias de la Salud**

Trabajo Fin de Máster

**Proyecto de Organización de
una Unidad de Cuidados
Paliativos Pediátricos para la
atención de niños con cáncer
del Hospital San José-Tec de
Monterrey**

Presentado por: Francisco Javier Rivera Ortegón

Tipo de TFM: Proyecto de Gestión y Organización de
Servicios

Director/a: Dr. Ricardo Martino Alba

Ciudad: Monterrey, N.L., México

Fecha: Septiembre 2017

INDICE

Portada.	
Índice.	1
Resumen y palabras clave.	2
I. Introducción y Justificación	4
II. Objetivos	8
III. Antecedentes	11
IV. Realidad Asistencial Actual	16
V. Ámbito de atención y alcance del Proyecto.	17
VI. Población diana y definición del modelo de atención	20
VII. Factibilidad, oportunidades y dificultades para el desarrollo del proyecto	23
VIII. Cronograma por fases	26
IX. Conclusiones.	27
X. Bibliografía.	28
XI. Anexos	31

RESUMEN

Antecedentes: Actualmente los cuidados paliativos pediátricos son una necesidad en cualquier sistema de salud para la atención de pacientes pediátricos y particularmente en hospitales en donde se atienden niños con cáncer.

Objetivos: Organizar la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos para la atención de niños con problemas oncológicos e incidir en la mejoría en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Diseño: La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San José se planea que sea una unidad Integrada, cerrada y autónoma. Las fases del proyecto tendrán una duración de 5 años.

Conclusiones: Los Cuidados Paliativos deben ser un componente indispensable del manejo integral del paciente pediátrico con cáncer. Actualmente muy pocos hospitales en México cuentan con servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos. No existe un servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Norte de México y para el Hospital San José es actualmente una necesidad.

PALABRAS CLAVE

cuidados paliativos; niños; cáncer; calidad de vida; México.

ABSTRACT

Background: Currently, pediatric palliative care is a necessity in any health system for the attention of pediatric patients and particularly in hospitals where children with cancer are attended.

Objectives: To organize the creation of a Pediatric Palliative Care Unit for the attention of children with oncologic problems and to improve the quality of life of patients and their families.

Design: The Pediatric Palliative Care Unit of San José Hospital is planned to be an integrated, closed and autonomous unit. The phases of the project will last for 5 years.

Conclusions: Palliative care should be an indispensable component of the integral treatment of pediatric cancer patients. Very few hospitals in Mexico currently have Pediatric Palliative Care services. There is no Pediatric Palliative Care service in Northern of Mexico and for San José Hospital it is currently a necessity.

KEYWORDS

palliative care; children; cancer; quality of life; Mexico.

I. INTRODUCCION Y JUSTIFICACION

INTRODUCCION.

Actualmente a nivel mundial las enfermedades infecto-contagiosas agudas en niños han dejado de ser causantes de altas tasas de mortalidad, para dejar su lugar a las enfermedades crónicas-degenerativas (enfermedades neurológicas, metabólicas, cromosómicas,cardiológicas, cáncer, etc), todo ello gracias a la mejora en las condiciones higiénicas, la prosperidad social y los avances médicos en el tratamiento y curación de éstas patologías.¹

El cáncer en población pediátrica representa la causa más frecuente de muerte a consecuencia de enfermedad y el motivo más común de hospitalizaciones en salas pediátricas para su diagnóstico, tratamiento o por complicaciones de la enfermedad o del tratamiento.²⁻⁴ En el transcurso de su enfermedad, muchos niños con cáncer manifiestan síntomas asociados tales como el dolor, disnea, ansiedad y depresión por lo cual requieren ser valorados y atendidos por los equipos de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos definidos desde 1990, por la Organización Mundial de la Salud(OMS) como “el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo”, siendo uno de sus objetivos primordiales el de lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia.

La Academia Americana de Pediatría, en el año 2000, establece los Cuidados Paliativos como un modelo integrado de atención, con el propósito de aliviar y mitigar los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales y los cuales deben ofrecerse desde el momento mismo del diagnóstico y a lo largo de toda la enfermedad, sea cual fuere el desenlace final: la cura o la muerte del niño.³

Los Cuidados Paliativos Pediátricos se recomiendan en niños cuyas enfermedades limitan o amenazan la vida o son terminales; pero no excluyen el tratamiento con fines curativos de su patología de base y debe ser un abordaje multidisciplinario e interdisciplinario.⁴

A nivel mundial los Cuidados Paliativos Pediátricos son un componente valioso en cualquier sistema de salud y deben ser una prioridad nacional y un componente clave de la calidad de la atención, sin embargo su desarrollo aún es muy precario, más en países de medianos y bajos recursos.

Caruso et al⁵ reporta en el Atlas internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos que cada año, cerca de 1.2 millones de niños por debajo de los 15 años son candidatos a cuidados paliativos al final de la vida y que de ellos alrededor del 98% están en países de medianos y bajos recursos.

En el continente americano, entre 5,000 y 8,600 niños pudieran verse beneficiados del uso de los cuidados paliativos durante el transcurso de su enfermedad, de acuerdo a Williams-Reade et al⁶. Brasil, Argentina y México son los países con más afiliados a la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).⁷ Costa Rica cuenta con atención en cuidados paliativos en Pediatría desde 1990.

JUSTIFICACION.

Llevar a cabo el Proyecto de una “Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el manejo de niños con cáncer”, anexa al Servicio de Pediatría del Hospital San José- Tec de Monterrey, es sumamente importante por los siguientes motivos:

1. La atención paliativa de los pacientes es un derecho reconocido y recomendado por organismos internacionales y nacionales.
2. Como parte integral del manejo de los niños y adolescentes con cáncer y sus familias que son atendidos en éste hospital.
3. Mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias que están siendo atendidos por padecimientos hemato-oncológicos.
4. Actualmente no existe en Monterrey, en el estado de Nuevo León, ni en todo el Norte de México, una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que atienda a este grupo de niños.
5. Contribuir al adecuado manejo del dolor y todos los síntomas asociados al cáncer y a su tratamiento y con ello reducir el sufrimiento relacionado a su problema de base.
6. Atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales tanto de los niños o adolescentes con cáncer, como la de sus familias, sus cuidadores y del equipo de salud involucrado en su manejo.
7. Siendo el Hospital San José-Tec de Monterrey un hospital-escuela afiliado a la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud del Tecnológico de Monterrey, serviría para la integración de Cuidados Paliativos al programa de estudios de pregrado a nivel de todas las escuelas de Ciencias de la Salud y a nivel de Posgrado en la Especialidad de Pediatría Médica. Por otro

lado, complementaría la formación académica de pregrado y posgrado en Cuidados Paliativos Pediátricos y sería un foro para generar trabajos de investigación clínica.

8. Se requiere complementar la atención hospitalaria y de consulta externa que se brinda actualmente a los niños y adolescentes con cáncer, con una serie de recursos de atención de la cual no disponemos actualmente como son: Equipo de soporte de Cuidados Paliativos Pediátricos hospitalarios, hospital de día, centro residencial tipo hospice, asistencia telefónica, un Equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria y Hospitalización a domicilio.

II. OBJETIVOS

1. Objetivos generales:

1.1 Crear y organizar un modelo de atención para que los niños y adolescentes con cáncer del Hospital San José-Tec de Monterrey reciban los cuidados paliativos específicos de acuerdo con sus necesidades, en el momento y lugar apropiado, por un equipo de especialistas.

1.2 Pasar de unos cuidados paliativos básicos a los cuidados paliativos especializados, con un equipo multidisciplinario exclusivamente entrenado en pediatría y dispuesto a trabajar en forma interdisciplinaria.

1.3 Buscar que todos los niños con enfermedades avanzadas, que pongan en riesgo la vida o en fase terminal y sus familias reciban una valoración y atención integral por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San José-Tec de Monterrey y que esa atención sea adaptada en cada momento a su situación actual, en cualquier nivel de asistencia y durante la evolución de toda la enfermedad.

1.4 Lograr que todos los niños y adolescentes con cáncer atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San José-Tec de Monterrey reciban la mejor atención posible y siempre basada en las mejores prácticas y en las evidencias científicas más actuales, disponibles.

2. Objetivos específicos:

2.1 Gestar y organizar la creación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San José-Tec de Monterrey, como parte del Servicio de Pediatría, que tenga como finalidad inicial la atención de niños y adolescentes con cáncer y que posteriormente se extienda a otras enfermedades crónicas-degenerativas en población pediátrica.

2.2 Disponer de un equipo hospitalario específico de Cuidados Paliativos Pediátricos de referencia, para todos los pacientes pediátricos que lo requieran y que sirva de apoyo para

otros servicios pediátricos hospitalarios (Urgencias Pediátricas, Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales) y además que coordine y apoye a los equipos de atención primaria que atienden enfermos en los domicilios

2.3 Buscar convertir a ésta Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital San José-Tec de Monterrey en un centro de excelencia y referencia local, estatal y regional para la atención de niños en fase avanzada y terminal.

2.4 Establecer como regla que todos los niños y adolescentes con cáncer, desde el mismo momento del diagnóstico deben ser evaluados y valorados en forma inicial por el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos.

2.5 Recomendar un plan integral de manejo en conjunto con sus médicos tratantes tanto de Pediatría médica como de Hemato-Oncología Pediátrica en base a las necesidades físicas, emocionales, sociofamiliares, espirituales y culturales de los niños y de sus familias.

2.6 Elaborar Estrategias y Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos Pediátricos, de acuerdo a los criterios de calidad definidos por el Sistema Nacional de Salud y organismos internacionales para la unificación de criterios de diagnóstico y tratamiento en todos los pacientes.

2.7 Definir pautas de intervención específicas basadas en las evidencias científicas disponibles para niños y adolescentes con cáncer, de acuerdo a la etapa evolutiva de su enfermedad.

2.8 Integrar un servicio de apoyo telefónico las 24 horas del día, los 365 días del año para pacientes, familiares, equipos de apoyo primario y hospitales de referencia de pacientes.

2.9 Establecer indicadores para medir la calidad de vida y de atención de los pacientes y de sus familias, así como objetivos anuales bien definidos y alcanzables.

- 2.10 Definir y establecer los criterios de egreso hospitalario para los pacientes atendidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y los requisitos para pasar a Consulta Externa, atención domiciliaria, Hospitalización domiciliaria, Hospital de día o traslado a Hospice.
- 2.11 Crear un sistema de seguimiento y monitorización extra-hospitalaria que permita conocer, evaluar y dar seguimiento a la evolución de su padecimiento de base, el control del dolor y otros síntomas presentes en cada enfermo, tanto por vía telefónica como en forma asistencial a través de visitas domiciliarias cada 1-2 semanas, en función de las necesidades y condiciones particulares de cada paciente.
- 2.12 Crear un sistema de acceso de citas para pacientes y familiares para recibir apoyo e intervenciones psicológica y sociofamiliar especializada y adaptada a sus necesidades particulares.
- 2.13 Definir en forma clara un protocolo de práctica clínica sobre : “ Criterios de actuación y atención para niños en la fase agónica o en la fase final de la vida”.
- 2.14 Implementar y dar continuidad al Programa de apoyo y asistencia en los aspectos emocionales y grupales-relacionales a todos los profesionales de la salud, que trabajen o tengan contacto con enfermos en fase avanzada o terminal de su enfermedad, incluyendo estudiantes de Medicina, Psicología, Enfermería y Residentes de Pediatría (“ Cuidar a los que Cuidan ”, Hospital San José-Tec).
- 2.15 Participar en los Comités de Buena Práctica Clínica a nivel hospitalario, en donde se comenten y discutan todos los casos de pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en forma conjunta con los Comités de Bioética, Calidad de la Atención y de Morbi-Mortalidad.

III. ANTECEDENTES.

➤ Utilidad de los Cuidados Paliativos Pediátricos

Los Cuidados Paliativos Pediátricos buscan mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias que están afectados por una enfermedad que amenaza o limita la vida o es terminal. Su propósito primordial no es curar a un niño ni prolongar su vida. Pretenden prevenir y aliviar el dolor y otros síntomas físicos y psicosociales.^{14-16,26}

Cicely Saunders, fundadora en 1967 en Londres del primer hospicio moderno y defensora de los Cuidados Paliativos, señaló que los cuidados paliativos tratan de “ dar vida a los días, no días a la vida “

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los cuidados paliativos son una parte integral de la atención en salud y que debe estar disponible para todos aquellos que los necesiten ¹⁶

Lo ideal es que los cuidados paliativos en niños, se deben llevar a cabo dentro del hogar o domicilio del paciente. Para lo cual cada familia debería de tener acceso a un equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos multidisciplinar e integral de atención domiciliaria.

Los niños necesitan siempre servicios especializados en cuidados paliativos y desarrollados por profesionales especialistas en pediatría

En la Tabla 1 se muestran los grupos de pacientes pediátricos candidatos a recibir Cuidados Paliativos de acuerdo con los criterios de la International Meeting for Palliative Care in Children (IMPaCCT),²⁶ la Asociación para niños con situación que amenaza la vida o situación terminal y sus familias (ACT) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido. ¹⁷

Grupos de Enfermedades	Características de las enfermedades
GRUPO I	Niños en situación de amenaza para la vida y con tratamiento curativo, pero que puede fracasar.
GRUPO II	Niños en situaciones en que la muerte prematura es inevitable, pero pueden pasar largos períodos con tratamiento, con una actividad normal.
GRUPO III	Niños con progresión de su enfermedad, sin opción de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es paliativo y puede prolongarse durante algunos años.
GRUPO IV	Niños en situación irreversible pero no progresiva de su enfermedad, con grandes posibilidades de complicarse y producirse una muerte prematura.

Tabla 1. Pacientes pediátricos candidatos a recibir Cuidados Paliativos

Las patologías que más frecuentemente requieren Cuidados Paliativos Pediátricos son : cardiopatías, degenerativas musculares, encefalopatías, fibrosis quística, hematológicas, neuropatías, oncológicas y otras como cromosomopatías y enfermedades metabólicas.

Los Cuidados Paliativos y los tratamientos curativos no deben ser mutuamente excluyentes.

El domicilio es el lugar más apropiado para la atención de niños en programas de Cuidados Paliativos tanto para ellos como para sus familias y los médicos de atención primaria deben participar en forma directa en la valoración de la necesidad de una atención a domicilio. ¹⁸

Los recursos que se requieren para que los niños puedan recibir Cuidados Paliativos en sus domicilios son los siguientes: ¹⁹

- Atención telefónica las 24 horas del día.
- Atención directa en el lugar donde esté ubicado el paciente.
- Visitas a domicilio que no se puedan realizar en horario laboral.
- Asesoramiento en la toma de decisiones y adecuación de las medidas de diagnóstico, monitorización y tratamiento a los objetivos terapéuticos de cada paciente.
- Diagnóstico, monitorización y tratamiento de acuerdo a los objetivos terapéuticos de cada paciente.

- Cuidados de respiro para la familia.
- Atención al duelo.

➤ **La importancia de Servicios de Cuidados Paliativos para niños.**

Una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos es un departamento especializado y exclusivo en el tratamiento y cuidado de niños y adolescentes que requieren cuidados paliativos. Su objetivo principal es aliviar el malestar generado por la enfermedad y su tratamiento y estabilizar o mejorar la condición funcional de los pacientes. Y ofrecen apoyo psicológico, social y espiritual al paciente y sus cuidadores para buscar el alta o el traslado a otro entorno en donde continuar con su manejo.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica debe estar ubicada en todos los Hospitales que atiendan pacientes pediátricos con cáncer, como parte importante de su manejo integral y la de sus familias²

El equipo de cuidados paliativos pediátricos debe estar compuesto, como mínimo por : un pediatra, una enfermera pediátrica, un trabajador social, un psicólogo infantil, un consejero espiritual y un coordinador de asistencia.

El equipo de cuidados paliativos debe atender a cada familia en forma individualizada y personalizada y debe estar disponible las 24 horas del día, los 365 del año.¹⁹

Los servicios de Cuidados Paliativos deberían ser accesibles a todos los niños y familias que los requieran, independientemente de su situación financiera o la tenencia o no de un seguro de salud.²⁰

➤ **Experiencia Internacional en Cuidados Paliativos Pediátricos**

A nivel mundial, aún es muy pobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos a pesar de los múltiples reportes en la literatura en relación a sus beneficios en cualquier sistema de salud nacional, incluyendo la reducción de costos de atención en éstos pacientes.

Los gobiernos de cada país deben comprometerse a asignar los presupuestos y el financiamiento adecuado en el área de salud para proveer los cuidados paliativos integrales y multidisciplinarios en los diferentes escenarios, incluidos hospitales, domicilio, hospital de día, escuelas y hospices infantiles.

➤ **La escasez de Cuidados Paliativos Pediátricos en México**

En México, los Cuidados Paliativos nacen con las necesidades de atención de los pacientes adultos con cáncer en fase terminal en 1972, al inaugurarse la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” y es hasta 35 años después, en el año del 2007 que se establece la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría.²⁵

Actualmente miles de niños en todo México necesitan cuidados paliativos cada año, y en particular los niños y adolescentes con padecimientos oncológicos, en donde la necesidad y la importancia de ellos es más evidente y trascendente. Por un lado, porque el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en población infantil (mueren más de 1,500 niños cada año a consecuencia del cáncer) y una de las causas más frecuentes de hospitalización en salas pediátricas de los hospitales como consecuencia de la neoplasia, su tratamiento, complicaciones, recaídas o secuelas.

Hasta el momento actual, son muy pocos los hospitales en el país que cuentan con servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos especializados, sólo 6 hospitales en todo México: el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital General Dr. Manuel Gea González en la Ciudad de México, el Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca”, el Hospital del Niño en Toluca, Hospital del Niño en Morelos y el Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO) en la ciudad de

Querétaro.^{6,14} No hay ningún hospital con éstos servicios actualmente en ningún estado del Norte del país y Monterrey, Nuevo León ha hecho intentos aislados sin cosegurir concretarlos.

La importancia de los Cuidados Paliativos Pediátricos en niños y adolescentes con cáncer es expresada en forma clara por la mayoría de los Hemato-Oncólogos mexicanos (98%) a través de una encuesta realizada a todos los miembros de la Agrupación Mexicana de Onco-Hematología Pediátrica (AMOHP) y reconocen la necesidad de contar con éste servicio integrado en todas las Instituciones en donde se manejen éste tipo de pacientes.

➤ **El Hospital San José-Tec de Monterrey.**

Es un hospital general privado, inaugurado en 1969, ubicado al Sureste de la Ciudad de Monterrey, Nuevo León, hoy día es un centro médico académico internacional, afiliado a la Escuela Nacional de Medicina del Tecnológico de Monterrey.

Se ha caracterizado por una una nueva filosofía de medicina privada en México, que se basa en la alta calidad de sus procesos de atención clínica, educación e investigación. Tiene la acreditación internacional desde el año 2007 por la Joint Commission International (JCI) por la calidad y seguridad de atención a pacientes, así como la Certificación Nacional por el Consejo de Salubridad General de México.

Cuenta actualmente con 200 camas/habitaciones y el Servicio de Pediatría esta integrado por la Unidad de Emergencias Pediátricas, Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y Pediátrica, Unidad de Trasplante multi-orgánicos. Área de hospitalización en los pisos tercero y quinto de su edificio. En el quinto piso de Pediatría se ubica el área de hospitalización para pacientes hemato-oncológicos, con una Unidad de Quimioterapia Ambulatoria Pediátrica anexa.

El Hospital San José está afiliado al sistema Tec- Salud, el cual actualmente tiene un segundo hospital hermano llamado Hospital Zambrano-Hellion abierto en el 2012 en el área de Valle Oriente, en donde se encuentra ubicado actualmente el Instituto de Pediatría con Unidades de Terapia Intensiva Neonatal y Pediátrica independientes. Se tratan alrededor de 70-85 niños con cáncer por año y la sobrevida actual en estos pacientes es del 75%.

IV. REALIDAD ASISTENCIAL ACTUAL.

Los niños y adolescentes con cáncer llegan a nuestro hospital a través de diferentes vías de referencia, Urgencias Pediátricas, Consulta Externa, referidos de otros Hospitales o Centros de atención primaria y de Hospitalización a través de Interconsultas hospitalarias, la más común es ésta última.

Inicialmente son valorados por los Hemato-Oncólogos Pediatras del hospital y una vez confirmado que se trata de una variedad de cáncer pediátrico, se procura informar al niño y a su familia sobre el diagnóstico y su tratamiento en un lugar adecuado y en compañía de los especialistas de Pediatría, Psicología, Nutrición, Tanatología, Trabajo Social y Enfermería, se propone un plan de tratamiento integral y se les permite decidir sobre la aceptación voluntaria del mismo y en caso de ser aceptado se inicia el tratamiento a la brevedad posible.

En forma habitual, durante su estancia hospitalaria inicial para fines de confirmación diagnóstica y de tratamiento, se pasa visita diaria en forma conjunta con los especialistas antes mencionados y se agrega al equipo Clínica del Dolor, Psico-pedagogía/Terapia de Juego y asistentes espirituales. En caso de ser necesario y de acuerdo a cada caso en particular, se solicitan valoraciones adicionales de servicios como: Cirugía, Cardiología, Endocrinología, Oftalmología, Rehabilitación Pediátrica, etc. para opiniones en relación a diagnóstico o tratamiento

Se realizan reuniones de todo el equipo multidisciplinario involucrado, para comentar cada paciente y establecer el plan de manejo integral e interdisciplinario, establecer prioridades y frecuencias de participación de cada uno de los especialistas involucrados y posteriormente darles seguimiento cada uno de ellos en forma independiente y ambulatoria.

V. AMBITO DE ATENCION Y ALCANCE DEL PROYECTO.

➤ Ambito de atención.

Partiendo de la base que los cuidados paliativos son una forma de prestar asistencia centrada en las personas y que ellas son el niño, su familia, su entorno escolar y los profesionales que los atienden. Esto nos debe llevar a buscar brindarles una atención integral en todos los aspectos que como personas tenemos (físico, emocional, social, cultural y espiritual).

Pretendemos que los recursos y equipos de Cuidados Paliativos Pediátricos que se van a crear y organizar estén a disposición de todos los niños o adolescentes con cáncer que los necesiten, independientemente del lugar o el momento en que los necesiten.

Se debe garantizar la igualdad a la hora de acceder a los recursos de cuidados paliativos en todos los pacientes independientemente de la edad, tipo de cáncer, médico tratante, sitio de origen o capacidad económica.

El acceso a los cuidados paliativos de alta calidad no debería depender de la capacidad económica de los pacientes o sus familias.

Esta atención debe comenzar cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que se realice o no un tratamiento activo, con intentos curativos contra la enfermedad.

Unos cuidados paliativos idóneos y efectivos deben ser llevados a cabo en forma multidisciplinar, que incluya a la familia y que se apoye con los servicios médicos comunitarios.

Estos cuidados paliativos pueden ser llevados a cabo en hospitales, centros comunitarios o en el domicilio. Siendo el domicilio, el lugar más apropiado para llevarlos a cabo tanto para el niño como para su familia.

Cuando son llevados a cabo en el hospital son las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos los sitios ideales para atender las necesidades de nuestros pacientes y deben estar ubicadas en hospitales que dispongan de todos los recursos materiales y los especialistas que puedan satisfacer todas las necesidades clínicas y asistenciales en los diferentes momentos evolutivos de la enfermedad. A sabiendas que todo el personal de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica debe tener formación y experiencia pediátrica.

Una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos es un departamento especializado en el tratamiento y cuidado de niños y adolescentes que requieren cuidados paliativos en pacientes hospitalizados.

Pueden estar ubicadas dentro del hospital en un piso o planta específica para ello, por otro lado pueden localizarse anexas al hospital o estar físicamente independiente del mismo.

Generalmente ayudan a la atención de niños con molestias generadas por la enfermedad o su tratamiento y ayudan a aliviarlas, intervienen en momentos de crisis consecuencia de problemas o síntomas complejos o bien a proporcionar cuidados en la etapa al final de la vida de los pacientes a quienes ya no es posible atender en su domicilio.

Este tipo de servicio de cuidados paliativos es como pretendemos gestar y organizar nuestro equipo de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital San José-Tec de Monterrey, que posteriormente se convierta en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica que en principio se enfoque a los niños y adolescentes con cáncer en una etapa inicial.

➤ **Alcance del proyecto**

Se pretende que éste proyecto de atención en cuidados paliativos pediátricos, no solamente tenga impacto local, sino regional a nivel del Noreste de México, que comprende los estados de Nuevo León, Tamaulipas, Coahuila y Durango, lo cual se facilita dado el reconocimiento que

tiene la Ciudad de Monterrey, como centro de referencia regional en el área médica y actualmente es una ciudad blanco del turismo médico.

De acuerdo al Censo 2010 del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI)²¹ el estado de Nuevo León tiene una población de 5,119,504 habitantes, de los cuales se encuentran concentrados en el área metropolitana de Monterrey un total de 4,450,000/ habitantes. De los cuales son menores de 19 años un total de 1,770,234 que representan un total del 35% de la población total del estado.

VI. POBLACION DIANA Y DEFINICION DEL MODELO DE ATENCION.

➤ Población Diana.

1. La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos estará dirigida inicialmente a todos los niños y adolescentes con padecimientos hemato-oncológicos, atendidos o referidos al Hospital San José-Tec de Monterrey.
2. La edad de los pacientes debe estar entre los 0-18 años de edad.
3. Con diagnóstico confirmatorio de cualquier cáncer de la infancia o la adolescencia (incluyendo Leucemias y Tumores sólidos)
4. Serán incluidos todos los pacientes pediátricos con cáncer, independientemente de la etapa evolutiva de su enfermedad (recién diagnosticado, en recaídas o recurrencia tumoral, con enfermedad avanzada o metastásica, fase terminal , en la fase al final de la vida, agonía)
5. Todo aquel niño con cáncer que requiera manejo de sus síntomas, producto de la enfermedad, (dolor, disnea, ansiedad, insomnio, etc), complicaciones de la misma o de su tratamiento.
6. Cuando los pacientes o sus familias tiene necesidades físicas, emocionales, sociales, culturales o espirituales que requieran del apoyo del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos pediátricos.
7. Se atenderán todos los niños y adolescentes con cáncer independientemente del tiempo estimado de sobrevida probable.
8. Posteriormente se pretende hacer extensiva la atención de la Unidad a todos los pacientes pediátricos, no oncológicos del Hospital que así lo requieran.

➤ Definición del Modelo de Atención/Organización

El proyecto contempla la creación y organización de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, anexa al Servicio de Pediatría y al área donde se atienden los niños y adolescentes con cáncer y su objetivo principal es contribuir a mejorar la calidad de vida y de atención integral de todos los pacientes y sus familias, que ya de antemano pasan por una situación

bastante difícil ante el diagnóstico y la amenaza que representa para la vida de sus seres queridos.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos planeada para el Hospital San José-Tec de Monterrey se pretende que sea una unidad Integrada, cerrada y autónoma de acuerdo a los criterios de Batista y otros²² y Meier y Beresford.²³

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que se pretende formar va a estar integrada por un equipo multidisciplinario, altamente calificado y actuando en forma interdisciplinaria y coordinada por un líder o director de la unidad.²⁴⁻²⁶

Todo el personal que integre la Unidad deberá tener formación como especialistas y un equipo básico de la misma estará integrado por médicos y enfermeras y el equipo ampliado incluirá profesionales asociados como psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas y capellanes.

Debe tener camas de hospitalización propias en habitaciones individuales, con 12 camas promedio para los pacientes que las requieran y el cálculo de personal debe hacerse en base a las recomendaciones internacionales de una enfermera por cada 1.2 camas y un médico por cada 5-6 camas (0.15 médicos por cama)^{18,26}

Los diversos servicios que ésta Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos prestará son : interconsulta con otros pacientes pediátricos no oncológicos (Urgencias Pediatría, Neurología, Cardiología y Neumología Pediátrica, además de Terapia Intensiva Neonatal o Pediátrica) u otros servicios del hospital, así como la atención de pacientes vistos en hospital de día y la consulta externa de pacientes ambulatorios.

Habrá atención telefónica 24 horas al día, los 365 días del año, para pacientes, familias y profesionales que así lo requieran.

En ésta Unidad se garantizará la privacidad y confort para pacientes, familiares y cuidadores. Se tendrán horarios de visita flexibles y se facilitará el acompañamiento las 24 horas del día. Además se buscará un ambiente físico de trabajo satisfactorio para el equipo de cuidados paliativos y personal auxiliar y generar un ambiente acogedor para todos los profesionistas y voluntarios.

Un elemento fundamental en la gestión de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos será la integración a una red de servicios especializados en cuidados paliativos y una muy estrecha coordinación con los centros de primer contacto y su personal, así como con los centros de atención especializada y los recursos sociales disponibles en la localidad que nos garantizan el buen funcionamiento de la misma y la continuidad en la asistencia para los pacientes.

Se promoverá la creación de Guías de Práctica Clínica y Protocolos de actuación o Rutas críticas para unificar el manejo en éstas Unidades.

Será fundamental el liderazgo que ejerza el director de la Unidad, para solicitar y conseguir ante la dirección los recursos humanos y materiales asignados, así como para el buen funcionamiento de la misma y buscar convertirse en un centro de excelencia.

VII. FACTIBILIDAD, OPORTUNIDADES Y DIFICULTADES PARA EL DESARROLLO DEL PROYECTO.

➤ Factibilidad.

El espacio físico destinado para la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos estará localizado en el área 3, del tercer piso del Hospital San José-Tec de Monterrey, anexa e integrada al Centro de Cáncer en Niños y Adolescentes y como parte del Servicio de Pediatría.

Esta área física ya existe y sólo será remodelada y acondicionada para el adecuado funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, con una inversión económica por parte del Hospital y de Tec-Salud.

Se tiene planeado el inicio de actividades para Agosto del año 2018, con una apertura paulatina de los diferentes servicios de acuerdo a las fases mencionadas en la sección de Cronograma de Actividades, con una duración total del proyecto de 5 años.

El equipo humano para tal efecto estará integrado por : 2 médicos pediatras y 1 Oncólogo Pediatra con formación específica en Cuidados Paliativos Pediátricos, un médico pediatra con maestría en Bioética, 4 enfermeras pediatras especialistas, 2 Psicólogas-Tanatólogas, 1 en Pedagogía-Terapia ocupacional y 1 de Rehabilitación.

Creación reciente de las Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos, con un capítulo dedicado a los Cuidados Paliativos Pediátricos a través de la Secretaría de Salud del Estado de Nuevo León.

➤ Oportunidades

Todos los niños y adolescentes con cáncer son candidatos a incluir los Cuidados Paliativos dentro de su manejo integral desde el momento de su diagnóstico.

Desde la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos se puede hacer extensivo el apoyo y la asesoría a todos los demás pacientes y servicios no oncológicos.

Actualmente hay un incremento progresivo en el número de casos y de patologías que requieren manejo de Cuidados Paliativos en población pediátrica.

Cada vez hay una mayor sensibilidad, interés y conocimiento de las familias de los niños y adolescentes con cáncer sobre el beneficio de recibir los Cuidados Paliativos como parte de su tratamiento integral.

Reconocimiento de los terceros pagadores (aseguradoras, empresas,etc) de los múltiples beneficios para los pacientes y sus familias y de la mejoría en la calidad de vida que con lleva el inicio temprano de los Cuidados Paliativos Pediátricos, incluyendo el económico.

➤ **Dificultades para la creación, organización e inicio de actividades.**

La dificultad mayor es el desconocimiento pleno de todos los beneficios que con lleva el tener un servicio de éste tipo dentro del manejo integral de los pacientes pediátricos oncológicos y no oncológicos.

Romper paradigmas en relación a que los Cuidados Paliativos Pediátricos no son exclusivos de los pacientes con cáncer y que no son exclusivos para pacientes en fase terminal o al final de la vida.

Resistencia significativa de algunos médicos pediatras y especialidades pediátricas para referir a sus pacientes a la Unidad.

Inclusión dentro de la norma oficial de Cuidados Paliativos a la población pediátrica.

Separar y diferenciar profesionalmente las funciones de los Cuidados Paliativos Pediátricos de las Clínicas de dolor.

No tener los programas de Cuidados Paliativos como una prioridad hospitalaria, Institucional ni de la Secretaría de Salud local o nacional.

VIII. CRONOGRAMA POR FASES DEL PROYECTO.

FASE I JUL. 2017 - JULIO 2018	Planeación, Formación e integración de los Recursos Humanos especializados en Cuidados Paliativos Pediátricos.
FASE II AGO. 2018 - JULIO 2019	Gestación, organización e inicio de actividades del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Atención Hospitalaria.
FASE III AGO.2019 - JULIO 2020	Construcción, remodelación, integración y acondicionamiento del espacio físico de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, anexa al Centro de Cáncer de niños y adolescentes
FASE IV AGO. 2020 - JULIO 2021	Inauguración y apertura de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos
FASE V AGO. 2021 - JULIO 2022	Consolidación y Expansión de los Servicios de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos: 1) Consulta Externa de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2) Servicio Telefónico las 24 horas del día, los 365 días del año para apoyo a los pacientes y sus familias, 3) Creación de servicios de Hospital de día, 4) Atención Domiciliaria y 5) Servicio de Hospitalización a Domicilio.

IX. CONCLUSIONES

Los Cuidados Paliativos nacieron junto o asociados a la atención de pacientes con cáncer y es por eso que pretendemos iniciar nuestra Unidad como parte del Centro de Cáncer en niños y Adolescentes por ser una población con alta demanda.

Posteriormente se pretende hacer extensiva ésta atención a todos los pacientes pediátricos no oncológicos, con enfermedades crónicas, degenerativas, que alteren su calidad de vida y pongan en riesgo o limiten su vida.

Actualmente muy pocos hospitales en México cuentan con servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos y muchos pacientes y sus familias que los necesitan no tienen acceso a ellos y a sus beneficios.

Actualmente nuestro proyecto es muy nuevo, se encuentra en la primera fase o inicial de su organización y creación y es fundamental una adecuada formación profesional para lograr una capacitación óptima de todo el equipo de salud involucrado.

Los Cuidados Paliativos no son una prioridad para nuestro Sistema Nacional de Salud hasta el momento y se requiere concretar la legislación propuesta para poder hacer de éstos servicios un derecho universal para todos los niños.

Hay aún mucho desconocimiento entre los profesionales de la salud en relación a Cuidados Paliativos y se requiere incluir este tema en los programas de pregrado y posgrado en las ciencias de la salud.

No existe un servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Norte de México y para el Hospital San José-Tec de Monterrey es actualmente una necesidad

X. BIBLIOGRAFÍA

1. Chirinos BYA, Gamboa MJD. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex 2010; Jun; 67(3): 270-280.
2. Medina SA, Pazos AE, Pérez VH, Salgado AB. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013;12(3):182-195
3. AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. Pediatrics 2000;106:351-357.
4. Himmelstein BP, Hilden JM, Bold AM, et al. Pediatric Palliative care. N Engl J Med 2004;350:1752-1762.
5. Caruso A, Howard S, Backer J, et al. Reported availability and gaps of pediatric palliative care in low- and middle-income countries: A systematic review of published data. J. Palliat Med. 2014; 17:1369-83.
6. Williams-Reade J, Lamson A, Knight S, et al. Pediatric Palliative Care: a review of needs, obstacles and the future. J Nurs Manag. 2015; 23:4-14.
7. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012) Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica ALCP. 1^a edición. Houston: IAHPC Press.
8. Reforma del artículo 184 de la Ley General de Salud, donde se adiciona el artículo 166 Bis que contiene la Ley Federal en materia de Cuidados Paliativos publicada el 5 de enero del 2009. Recuperado el 28 de mayo del 2016 de <http://www.cuidadospaliativos.org.mx/anexos/ANEXO%203.pdf>.
9. Diario Oficial de la Nación. Acuerdo por el que la Secretaría de la Salud da a conocer las reglas de operación 2011 del programa Sistema Integral de Calidad en salud (SICALIDAD). Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5173504&fecha=31/12/2010
10. Castañeda LC, O'Shea CG, Gallardo VD, Farreras PD, Calderón M, Chávez EE. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. Gaceta Mexicana de Oncología. 2015;14(3):181-184.

11. Sosa SK, Ramírez MJ, Alarcón AJ, Fuentes GV. Cuidados Paliativos en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez” : una realidad. *Revista Mexicana de Anestesiología*.2014;37(3):171-176.
12. González C, Méndez J, Romero J, Bustamante J, Castro R, Jiménez M. Cuidados paliativos en México. *Rev Med Hosp Gen Mex* 2012;75(3):173-179.
13. Okhuysen CR, Garduño EA, Páez AS, Nakashima PY, Cárdenas TM, Reyes LM. Pediatric palliative care in Mexico. In: Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S. *Pediatric palliative care: Global perspectives*. Cap V. London New York: Springer Dordrecht Heidelberg; 2012: pp. 301-359.
14. Human Rights Watch. «Cuidar cuando no es posible curar». Asegurando el derecho a los cuidados paliativos en México. Reporte final; 2014.
15. European Association for Paliative Care. *Definition of Palliative Care*,1998. <http://www.eapcnet.org/about/definition.html> (access date: 22.05.2016).
16. Organización Mundial de la Salud (OMS), “Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión, segunda edición,” 2002, OPS-Programas-Nacionales-Cancer-2004-Esp (consultado el 25 de mayo de 2016).
17. World Health Organization. *National Cancer Control Programmes. Policies and managerial guidelines*. 2nd. Ed. Geneve, World Health Organization; 2002.
18. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Cuidados Paliativos. Estándares y recomendaciones. Agencia de Calidad del SNS. Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009.
19. Salas Arrambide M, Gabaldon poc O, Mayoral Miravete JL, and col. .*Pediatric palliative care: a comprehensive model of care for children with life-threatening conditions and their families*. *An. Pediatr* 2004 Oct; 61(4):330-5.
20. Martino Alba R, Robles Torregrosa A, Catá del Palacio E, Del Rincón Fernández C. Organización de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Comunidad de

Madrid. En Astudillo W, Montiano E, Salinas A, Mendieta C eds. Manejo del cáncer en atención primaria. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián 2009; 237-245

21. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEG). Registro poblacional. Censo 2010. <http://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/proyectos/bd/consulta.asp?p=17118&c=27769&sest> (consultado el 24 de mayo del 2016).
22. Gómez Batiste X, Porta Sales J, Paz S, and Stjernsward J. Palliative Medicine: Models of organization. In: Walsh D (Ed), Palliative Medicine. Philadelphia: Elsevier, 2008; 23-29.
23. Meier DE, Beresford L. Palliative care in inpatient units. Journal Palliative Medicine 2006;9:1244-9.
24. Korones DN. Pediatric palliative care. Pediatr Rev 2007; 28:e46-e56
25. Garduño EA, HAM MO, Méndez UJ, Niembro ZA, De Pando CJ, Martínez Br, et al. Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención de pacientes en estado terminal. Acta Pediatr Mex 2006;27:307-316.
26. European Association for Palliative Care. International Meeting for Palliative Care in Children, Trento (IMPACCT): Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3): 109-114.

XI. ANEXOS

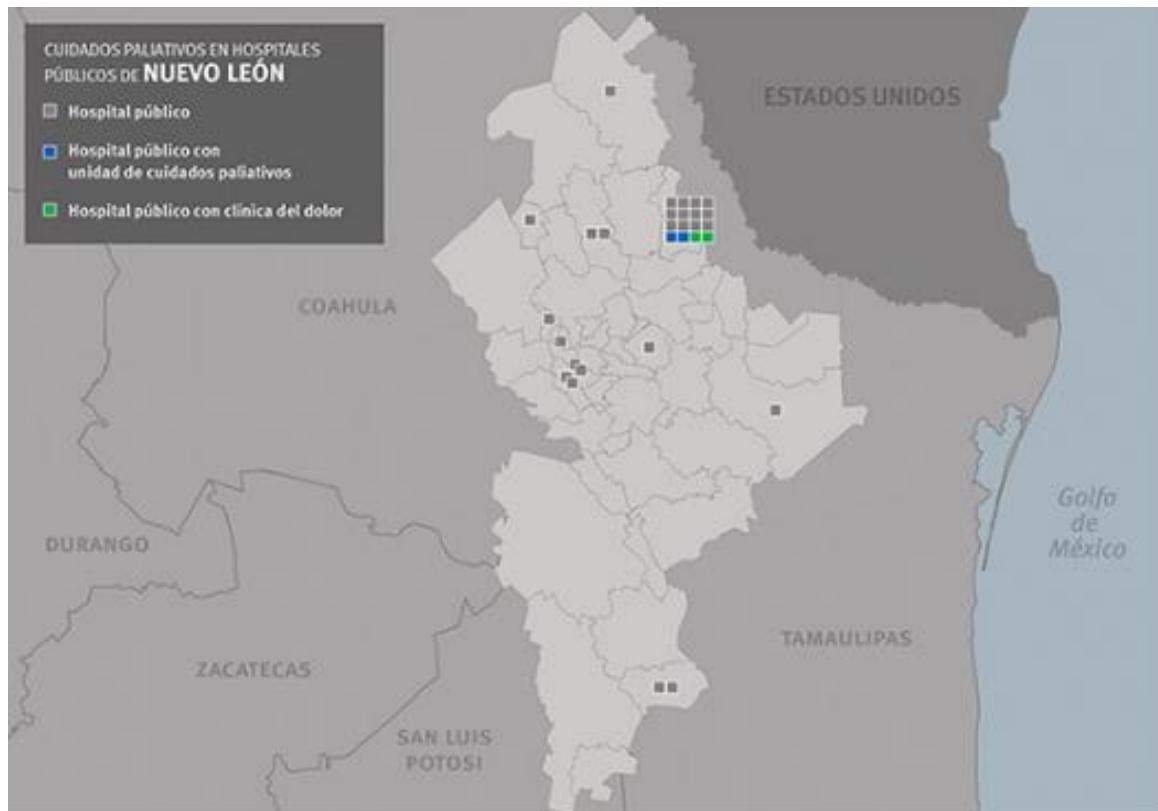
Anexo 1. Disponibilidad actual de Cuidados paliativos en Monterrey, Nuevo León.

Reporte final de 28 de Octubre de 2014. Human Rights Watch.

Tabla 1 – Evaluación de la disponibilidad de cuidados paliativos en Chiapas, Jalisco y Nuevo León

Estado	Hospitales en el sistema de seguro de salud pública ¹⁵¹	Número con servicio de cuidados paliativos y/o clínica del dolor	Número con clínica del dolor pero sin unidad de cuidados paliativos
Chiapas	59	1	1
Tuxtla Gutiérrez	7	1	1
Resto del estado	52	0	0
Jalisco	69	4	3
Guadalajara	22	4	3
Resto del estado	47	0	0
Estado de México	114	10	0
Toluca	17	4	0
Resto del estado	97	6	0
Nuevo León	32	2	4
Monterrey	16	2	2
Resto del estado	16	0	2

Anexo 2. Ubicación geográfica de los servicios de cuidados paliativos en hospitales públicos en el estado de Nuevo León.



Anexo 3. Encuesta a miembros de AMOHP (Agrupación Mexicana de Onco-Hematología Pediátrica) sobre la importancia de los Cuidados Paliativos Pediátricos en la atención integral de niños y adolescentes con cáncer.

