



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

Trabajo Fin de Máster

**Revisión Sistemática de Integración de
Cuidados Paliativos en niños con
diagnóstico oncológico**

Presentado por: Ximena García Quintero
Tipo de TFM: Revisión Sistemática
Directora: Blanca Herrero

Ciudad: Cali, Colombia
Fecha: Agosto de 2017

ÍNDICE

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	5
3. Justificación.....	8
4. Objetivos.....	9
Objetivo Principal.....	9
Objetivos Específicos.....	9
5. Materiales y Métodos.....	10
6. Resultados.....	11
Diagrama de flujo PRISMA.....	12
Resumen de artículos seleccionados para análisis.....	13
7. Discusión.....	17
8. Conclusiones.....	21
9. Referencias Bibliográficas.....	22

RESUMEN

Antecedentes: El cáncer infantil es la segunda causa de mortalidad en los niños; es por esto, que el seguimiento del equipo de cuidado paliativo debe iniciarse desde el momento del diagnóstico, con el objetivo de lograr un abordaje integral del paciente y sus familias. La Fundación Valle del Lili (FVL) cuenta con una de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil más grande de Colombia, pero actualmente la integración del cuidado paliativo se realiza cuando no hay respuesta al tratamiento curativo o durante la etapa de fin de vida. Se considera necesario realizar una revisión sistemática de esta recomendación, que sustente una segunda fase del estudio para plantear un programa de cuidado paliativo que intervenga desde el momento del diagnóstico de cáncer en los niños.

Objetivos: Realizar una búsqueda sistemática de la integración del CP en pacientes menores de 18 años con diagnóstico oncológico, para: comparar una integración temprana Vs tardía del equipo de cuidados paliativos en los niños con cáncer, establecer la viabilidad de integrar tempranamente el CP en los niños con diagnóstico oncológico y describir la aceptación de pacientes, familias y oncólogos al introducir tempranamente el CP de forma simultánea al tratamiento curativo.

Materiales y Métodos: Se realizó una revisión sistemática de la literatura de acuerdo con la metodología PRISMA en cuatro bases de datos: PUBMED, EBSCO, COCHRANE LIBRARY, CLINICALKEY, SCIELO; escritas en inglés y español, publicadas entre 2007 y 2017. Los términos de búsqueda incluyeron palabras clave y términos MeSH como intervention, palliative care, cancer, pediatric oncology.

Resultados: La búsqueda condujo un total de 252 referencias bibliográficas, se aplicaron filtros tales como: acceso al texto completo, artículos repetidos; publicaciones entre 2007 y 2017, e idioma (inglés y español). Se revisaron un total de 25 artículos, de diferentes metodologías que incluyeron ensayos clínicos controlados, descriptivos, revisiones sistemáticas y narrativas. Se incluyeron en el análisis final 20 artículos para su discusión.

Conclusiones: Esta revisión sistemática confirma la viabilidad de instaurar programas de cuidados paliativo que intervengan de forma temprana en los pacientes

diagnosticados con patologías oncológicas. Este modelo de atención integrada al tratamiento curativo, representa un impacto positivo en el control de síntomas, mejoría de la calidad de vida, mejoría de la atención al final de la vida, ayuda a aclarar los objetivos del cuidado, disminuir las intervenciones invasivas en la etapa de fin de vida y ayuda a morir en lugar de preferencia de los pacientes. Este trabajo servirá de base para crear una guía clínica de atención en cuidados paliativos en los pacientes pediátricos oncológicos de la Fundación Valle del Lili. Igualmente, se necesitan estudios que permitan establecer la diferencia entre una intervención temprana y tardía en cuidados paliativos en los pacientes con cáncer.

Palabras Clave: (Español) Intervención, Cuidados paliativos, Cáncer, oncología pediátrica, (Inglés) intervention, palliative care, cancer, pediatric oncology.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema de salud mundial, especialmente en los países en vías de desarrollo, donde las tasas de supervivencia a 5 años del cáncer en la infancia son más bajas comparado con los países desarrollados (1). Aunque en individuos menores de 15 años la incidencia de cáncer oscila entre 100 y 180 casos nuevos por cada millón de personas, se ha reportado que en el cáncer infantil constituye la segunda causa de muerte en la población entre los 2 y 19 años de edad (2). En Colombia, la información actualizada de la incidencia de cáncer infantil es poca, un informe realizado por el Observatorio Nacional de Cáncer de leucemia linfoblástica aguda estimó una tasa de diagnóstico de esta leucemia de 2,5 casos por cada 100.000 individuos menores de 15 años para el año 2010 (3). Específicamente para la ciudad de Cali, el estudio más reciente fue realizado entre 2009 y 2013 y reporta que se presentaron 350 casos nuevos/por año de cáncer en la población infantil, lo cual representa una incidencia de 606 casos por cada millón de niños y una incidencia media por año de 121 casos. De acuerdo con la Clasificación Internacional de Cáncer Infantil (ICCC), el 37% de los casos corresponden a leucemias, el 23% a tumores sólidos y el 17% a linfomas (4).

El cáncer es una patología que conlleva importantes repercusiones físicas, psicoafectivas y sociales para el paciente y su familia, y es por esto que la integración temprana de los cuidados paliativos (CP) se ha promocionado como el modelo óptimo que puede mejorar la calidad de vida y la satisfacción del cuidador (5).

A pesar de estas recomendaciones basadas en la evidencia para la integración temprana del cuidado paliativo, los oncólogos de adultos y pediátricos sólo refieren a una pequeña proporción de paciente a los servicios de CP, típicamente al final del curso de la enfermedad, cuando el objetivo de la curación ya no es una opción (6, 7, 8).

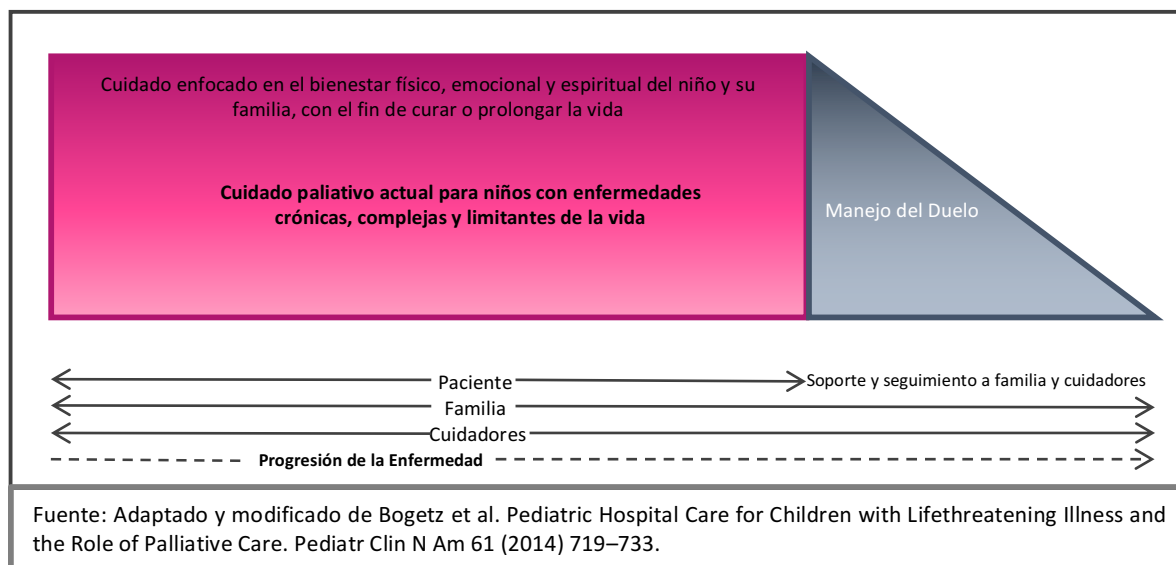
La trayectoria de la integración de los CP en los en los pacientes con cáncer, en particular en los centros pediátricos sigue estando mal descrita. Uno de los pocos estudios encontrados en la literatura es un proyecto piloto realizado por Levine y colaboradores en el hospital St. Jude de Memphis en Estados Unidos, donde el equipo de cuidados paliativos pediátricos se encuentra integrado en el equipo de oncología desde el momento del diagnóstico, lo cual ha demostrado un alto nivel de satisfacción de la familia de los pacientes y del personal de salud (9).

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) (10, 11), la asociación europea de cuidados paliativos (EAPC) (12) y la Academia Americana de Pediatría (AAP) (13), el

MODELO INTEGRAL (Figura 1) de los cuidados paliativos pediátricos tiene estas características:

- Incluye el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu del niño y el soporte a la familia.
- Se inicia cuando la enfermedad es diagnosticada y continúa independientemente de si el paciente recibe tratamiento con intención curativa.
- Requiere una amplia aproximación multidisciplinaria que sea apropiada a pesar de tener recursos limitados.
- Se deben suministrar donde el niño se encuentre localizado, incluyendo el hogar, cuidado agudo hospitalario, hospicios o centros comunitarios o de salud.

Figura 1. Modelo integral de cuidados paliativos pediátricos para niños con enfermedades crónicas, complejas y limitantes de la vida



Se ha identificado que los padres que sienten que han recibido un mejor abordaje antes de que su hijo presente en un deterioro clínico evidente, tienen mejores resultados tras la muerte del niño en cuanto a salud mental y manejo del duelo (13, 14).

Los cuidados paliativos en Colombia están regulados por la Ley 1733 - Consuelo Deivis Saavedra aprobada en el 2014 donde se reconoce el derecho a recibir CP no sólo en pacientes con enfermedades terminales crónicas sino en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida, lo cual incluye los pacientes con cáncer. El cuidado paliativo no es excluyente del tratamiento activo del cáncer. Es un conjunto de intervenciones que buscan controlar los síntomas físicos, emocionales y espirituales del

paciente con cáncer. Específicamente para pediatría, el Artículo 5, párrafo 6 de la presente ley, menciona el derecho de niños y adolescentes menores de 18 años a recibir cuidados paliativos (11).

El propósito de este trabajo es realizar una revisión sistemática de la literatura sobre la integración temprana de los cuidados paliativos en los niños con patologías oncológicas, lo cual, mas adelante, servirá de base para crear una guía clínica de cuidados paliativos en la Unidad de Atención de Cancer Infantil de la Fundación Valle del Lili.

JUSTIFICACIÓN

A pesar de los últimos avances alcanzados en pediatría, los pacientes con patologías oncológicas tienen una alta probabilidad de morir durante la evolución de la enfermedad y el cáncer continúa siendo la segunda causa de mortalidad en la población infantil (2); es por esto, que el seguimiento clínico del equipo de cuidados paliativos debe iniciarse desde el momento del diagnóstico, con el objetivo de lograr un abordaje integral del paciente y sus familias de una forma precoz.

La Fundación Valle del Lili (FVL) cuenta con una de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil más grande de Colombia. En los últimos 4 años se han atendido aproximadamente más de 600 casos nuevos de cáncer infantil, de los cuales actualmente cerca de 200 pacientes se encuentran en tratamiento activo y 400 pacientes entre seguimiento, trasplante de médula ósea y cuidados paliativos. En el 2016 el equipo de cuidados paliativos de la Fundación Valle del Lili realizó seguimiento a 91 niños con patologías oncológicas, 71 de ellos en ambiente intrahospitalario y 21 pacientes en seguimiento ambulatorio.

Son múltiples los beneficios descritos de una intervención temprana de cuidados paliativos en los pacientes con patologías oncológicas, como, por ejemplo, mejoría del control de síntomas, mejoría de calidad de vida, mejor atención al final de la vida, mayor definición de los objetivos de tratamiento, entre otras.

Actualmente la integración de los cuidados paliativos en los niños con enfermedades oncológicas de la FVL se realiza cuando no hay respuesta al tratamiento curativo o durante la etapa de fin de vida, por lo tanto, se considera necesario realizar una revisión sistemática de la intervención temprana de CP en los pacientes con diagnósticos oncológicos. En una segunda fase del estudio, se planteará crear de un programa de cuidado paliativo que intervenga desde el momento del diagnóstico de cáncer en los niños.

El objetivo de este trabajo es realizar una búsqueda sistemática de la integración del cuidado paliativo en pacientes menores de 18 años con diagnóstico oncológico para más adelante realizar una guía de práctica clínica en la unidad de atención de cáncer infantil de la Fundación Valle del Lili en Cali, Colombia.

OBJETIVO GENERAL

1. Realizar una búsqueda sistemática de la integración del CP en pacientes menores de 18 años con diagnóstico oncológico.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Comparar una integración temprana Vs tardía del equipo de cuidados paliativos en los niños con cáncer.
2. Establecer la viabilidad de integrar tempranamente el CP en los niños con diagnóstico oncológico.
3. Describir la aceptación de pacientes, familias y oncólogos al introducir tempranamente el CP de forma simultánea al tratamiento curativo.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión sistemática de la literatura de acuerdo con la metodología PRISMA (15). La búsqueda bibliográfica de este documento se realizó a través de cuatro bases de datos: PUBMED, EBSCO, COCHRANE LIBRARY, CLINICALKEY, SCIELO; escritas en inglés y español, publicadas entre 2007 y 2017. Para el análisis se incluyeron trabajos de investigación cualitativa y cuantitativa. Los criterios utilizados para la selección se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1. Criterios de Inclusión y Exclusión de la revisión sistemática	
Criterios de Inclusión	Criterios de Exclusión
- Intervención en cuidados paliativos -Pacientes con cáncer -Población de niños y adultos -Artículos en Inglés y Español	-Intervenciones sólo en fin de vida -Pacientes con diagnóstico no oncológico -Resumen de conferencias -Artículos publicados antes de 2007 -Capítulos de libros

Los términos de búsqueda incluyeron palabras clave y términos MeSH como intervention, palliative care, cancer, pediatric oncology.

En el transcurso de la búsqueda se decide incluir estudios relacionados con el tema sobre población adulta por varios motivos. En primer lugar, por la relevancia y aporte de sus resultados y, en segundo lugar, por la limitada cantidad de estudios de este tipo de intervenciones en la población pediátrica (integración precoz de cuidados paliativos en pacientes oncológicos) los resultados de la búsqueda bibliográfica serían muy escasos.

La última búsqueda se realizó en junio 22 de 2017. Las listas de referencias de todos los estudios se realizaron a mano para buscar estudios adicionales. Se realizó una síntesis narrativa de los artículos seleccionados. Este estudio no se sometió al comité de ética de la Fundación Valle del Lili, dado que se trata de una revisión sistemática de la literatura publicada.

RESULTADOS

La búsqueda condujo un total de 252 referencias bibliográficas, de las cuales sólo se tenía acceso el texto completo en 180 de ellos (n=71), de los cuales 64 se encontraban repetidos; posteriormente se excluyeron 56 artículos debido a que estaban publicados antes de 2007. Además, se encontraron artículos publicados en idiomas diferentes al inglés o español, los cuales fueron excluidos igualmente (n=5), y finalmente se excluyeron 31 artículos después de la lectura del título. Se revisaron en profundidad un total de 25 artículos, de diferentes metodologías: Descriptivos (n=7), Transversales (n=3), Ensayos Clínicos Controlados (n=4), Cohortes (n=4), Cuasi-Experimentales (n=3), Revisiones Sistemáticas (n=3), Revisiones Narrativas (n=1). Después de la lectura completa de todos ellos se decidió excluir 5 de ellos por las siguientes razones: Intervención en fin de vida exclusivamente (n=2), No relación con el tema (n=2), Falta de claridad en la metodología del estudio (n=1). Finalmente se decidió incluir 20 artículos para el análisis y discusión. El diagrama de flujo de PRISMA que representa este proceso de selección se muestra en la Figura 2.

Durante la búsqueda se encontró en general una limitada cantidad de artículos relacionados con la población pediátrica, por lo tanto, se decidió incluir en el análisis un estudio realizado en adolescentes y adultos jóvenes y 9 estudios realizados en adultos (n=9/45%).

En la Tabla 2, se encuentra un resumen de los artículos incluidos dentro del análisis de la revisión sistemática.

Figura 2. Diagrama de flujo PRISMA

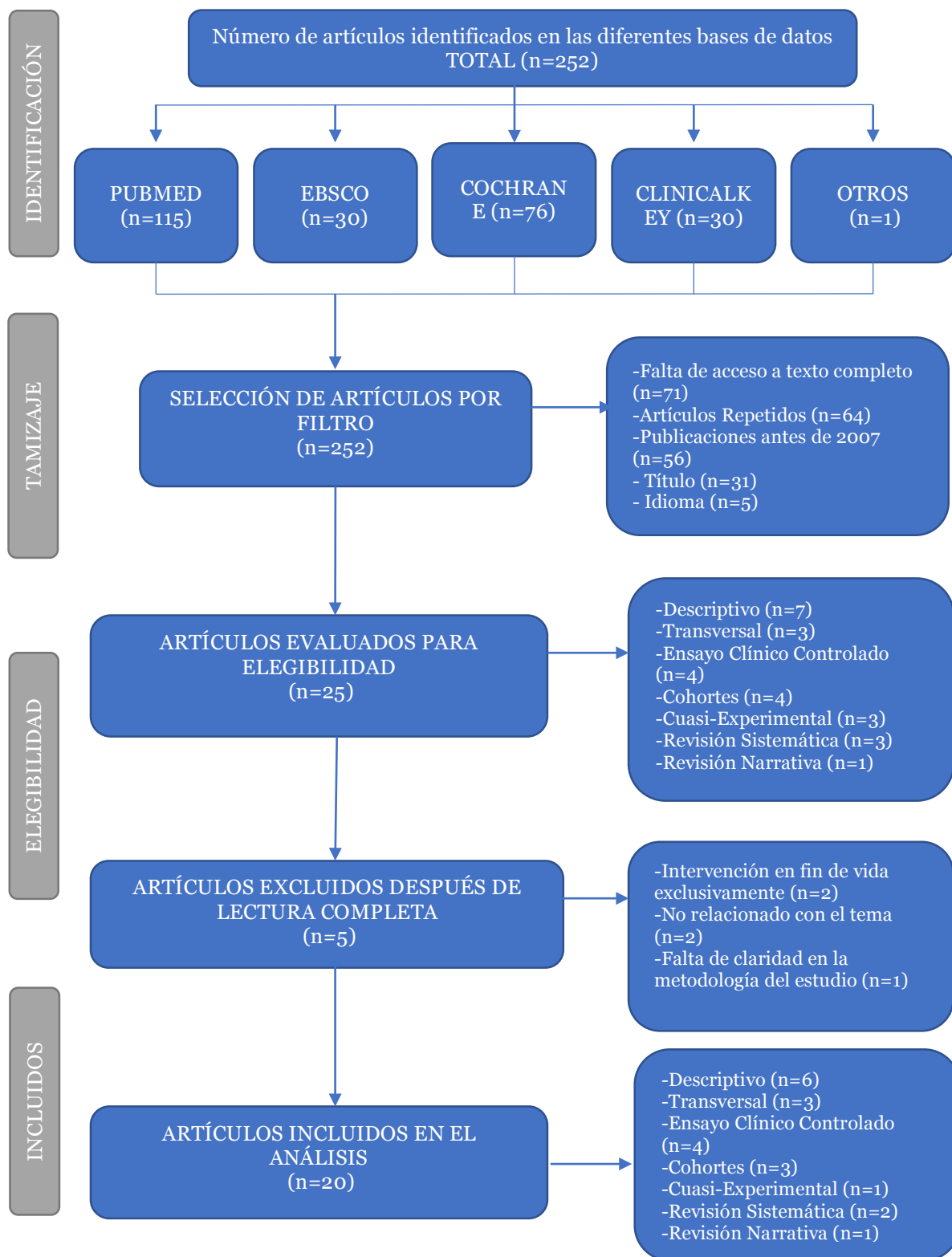


Tabla 2. Resumen de artículos seleccionados para análisis

Nº	Título del Artículo	Año	Revista	Tipo de Estudio	Objetivos	Conclusiones
1	Early palliative care for adults with advanced cancer	2017	Cochrane Database of Systematic Reviews	Revisión Sistemática	Comparar los efectos de las intervenciones tempranas de cuidados paliativos Vs el tratamiento habitual/ estándar de atención oncológica sobre la calidad de vida relacionada con la salud, la depresión, la intensidad de los síntomas y la supervivencia en adultos con diagnóstico de cáncer avanzado.	Las intervenciones tempranas de cuidados paliativos pueden tener efectos más beneficiosos sobre la calidad de vida y la intensidad de los síntomas entre los pacientes con cáncer avanzado que entre los que reciben el tratamiento habitual/ estándar de cáncer solo.
2	The oncology palliative care clinic at the Princess Margaret Cancer Centre: an early intervention model for patients with advanced cancer.	2015	Supportive Care in Cancer	Descriptivo	Describir el funcionamiento de una clínica de cuidados paliativos oncológicos (OPCC) en Toronto, Canadá y cómo se integra en el programa de cáncer, tanto en el centro de cáncer, como dentro del sistema de cáncer en Toronto y Ontario.	La intervención temprana de cuidados paliativos puede ayudar a mejorar el control de los síntomas, aumentar la satisfacción con el cuidado, aclarar los objetivos del cuidado, reducir la agresividad de la atención al final de la vida y ayudar a más pacientes a morir en un lugar de su preferencia. El modelo descrito es apropiado para los centros de cáncer u hospitales con grandes programas de cáncer de pacientes, e ilustra un modelo de atención paliativa ambulatoria temprana es factible y eficaz.
3	Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer.	2012	Annals of Oncology	Transversal	Establecer las diferencias en el tratamiento del dolor en pacientes con cáncer quienes reciben atención estándar (solo por oncólogo primario) Vs. aquellos que reciben intervención paliativa temprana adicional.	El equipo de cuidados paliativos proporciona una terapia analgésica más efectiva para el dolor de cáncer. Se necesita un ensayo clínico aleatorio para confirmar estos hallazgos.
4	Feasibility of a palliative care intervention for cancer patients in Phase I clinical trials.	2014	Journal of Palliative Medicine	Ensayo clínico controlado	Probar la viabilidad de una intervención de cuidados paliativos administrados simultáneamente a los pacientes con cáncer que reciben tratamiento en un ensayo clínico de fase I.	El cuidado paliativo concurrente es factible para los pacientes de cáncer tratados en la Fase I de los ensayos clínicos.
5	Changes in quality of care and quality of life of outpatients with advanced cancer after a regional palliative care intervention program.	2014	Journal of Pain and Symptom Management	Cuasi-experimental	Realizar un análisis secundario de los resultados de un programa regional de cuidados paliativos en Japón consistente en un Modelo de atención integrado, con el objetivo de explorar los cambios de la calidad de atención y la calidad de vida después de las intervenciones.	Todas las puntuaciones respecto a cambios en la calidad de la atención y calidad de vida, mejoraron significativamente en la encuesta post-intervención, a excepción de la ayuda con la toma de decisiones,

6	The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial to Improve Palliative Care for Patients with Advanced Cancer	2009	JAMA	Ensayo clínico controlado	Determinar el efecto de una intervención (4 sesiones educativas semanales y seguimiento mensual hasta la muerte o finalización del estudio) de cuidados paliativos sobre la calidad de vida (QOL), la intensidad de los síntomas, el estado de ánimo y la utilización de los recursos.	En comparación con los participantes que reciben atención oncológica estándar, los pacientes que reciben una intervención de cuidados paliativos y de atención proporcionada simultáneamente con atención oncológica tenían mayor calidad de vida y estado de ánimo. Las comparaciones de la intensidad de los síntomas y los días en el hospital, la UCI y las visitas al servicio de urgencias no fueron estadísticamente significativas.
7	Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology.	2015	Pediatric Blood and Cancer	Revisión Sistemática	Revisión sistemática de la literatura pediátrica y adolescente de cuidados paliativos oncológicos de 1995 a 2015, para determinar si los conceptos de cuidados paliativos deben ser introducidos temprano en el curso del diagnóstico ya lo largo de la trayectoria de la atención.	Los niños y adolescentes que viven con cáncer y sus familias deben recibir un acceso temprano e integrado a los conceptos de cuidados paliativos centrados en la familia (evaluación e intervención de los síntomas, informe directo del paciente, comunicación eficaz y toma de decisiones compartida) para minimizar la carga de los síntomas, manejar el dolor y proporcionar atención preventiva de duelo.
8	Improving the care of children with advanced cancer by using an electronic patient-reported feedback intervention: results from the PediQUEST randomized controlled trial.	2014	Journal of Clinical Oncology	Ensayo clínico controlado	El objetivo de este estudio fue determinar si la retroalimentación de los resultados del PediQUEST a los oncólogos y las familias de niños con cáncer avanzado mejora la angustia de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes.	Aunque la retroalimentación de rutina de los los resultados del PediQUEST no afectó significativamente los síntomas del niño.
9	The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer.	2009	Journal of Palliative Medicine	Descriptivo	Evaluar la prevalencia de los síntomas, las recomendaciones de tratamiento y la comunicación sobre los problemas de atención al final de la vida de los niños atendidos en la consulta pediátrica de cuidados paliativos en un centro de cáncer integral del Instituto Nacional del Cáncer.	La consulta de cuidados paliativos pediátricos aunque tarde en el curso de la enfermedad, dio lugar a la detección y control de múltiples síntomas y mejoró la comunicación al final de la vida, y las recomendaciones de tratamiento correspondiente.
10	Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center.	2008	Journal of Palliative Medicine	Descriptivo	Determinar el intervalo entre la primera consulta de cuidados paliativos y la muerte en pacientes diagnosticados con cáncer avanzado	El intervalo entre la primera consulta de cuidados paliativos y la muerte ha disminuido con el tiempo, sin embargo, es necesario educar a los

					en un centro integral contra el cáncer y si dicho intervalo ha aumentado con el tiempo.	médicos no optar por cuidados paliativos sólo al final de la vida.
11	Feasibility of Early Palliative Care Consultation for children with Hight-Risk Malignancies	2016	Pediatric Blood and Cancer	Cohortes	Evaluar la viabilidad de la consulta de cuidados paliativos tempranos en niños con neoplasias malignas de alto riesgo.	La consulta temprana de cuidados paliativos es factible para los niños con cáncer de alto riesgo y es aceptable para los niños, las familias y los oncólogos pediátricos.
12	Integrating Palliative Care in Pediatric Oncology: An Evolving Paradigm for Comprehensive Cancer Care	2016	The Official Journal of the National Comprehensive Cancer Network	Descriptivo	Describir la experiencia de iniciar y establecer los cuidados paliativos con el Servicio de Calidad de Vida (QoLS) en el St. Jude Children's Research Hospital.	La exitosa integración de los cuidados paliativos en un centro integral contra el cáncer, mejora la provisión de atención a lo largo del tiempo y puede servir como un modelo para otros programas a gran escala.
13	Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology	2017	JAMA	Transversal	Determinar la percepción de la carga de los síntomas en el inicio del tratamiento y evaluar las actitudes hacia la integración temprana de los cuidados paliativos en los pares de pacientes oncológicos pediátricos.	Los pacientes oncológicos pediátricos experimentan un alto grado de sufrimiento relacionado con los síntomas durante la terapia del cáncer desde etapas tempranas del tratamiento. Muy pocos pacientes o padres expresaron actitudes negativas hacia el cuidado paliativo temprano. Los pacientes y sus familias no son una barrera para la integración de cuidados paliativos tempranos en oncología y podrían beneficiarse de este.
14	Palliative Care Involvement Is Associated with Less Intensive End-of-Life Care in Adolescent and Young Adult Oncology Patients	2017	Journal of Palliative Medicine	Cohortes	Describir las características de los pacientes con cáncer entre 15-26 años que murieron internados en un hospital y comparar la enfermedad y experiencias al final de la vida de los pacientes con y sin cuidados paliativos.	La integración del equipo de cuidados paliativos es útil en la promoción de la atención médica dirigida, lo cual se asoció con menos tratamientos intensivos y menos muertes en la UCI.
15	Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life?	2013	British Journal of Cancer	Cohortes	Evaluar el impacto de los servicios de cuidados paliativos pediátricos especializados sobre el número de ingresos hospitalarios en niños que murieron de cáncer en Yorkshire, Reino Unido.	La derivación a cuidados paliativos pediátricos especializados redujo significativamente el número de admisiones hospitalarias en niños y jóvenes con cáncer antes de su muerte.
16	Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care.	2013	Pediatric Blood and Cancer	Descriptivo	Estudiar la percepción de personal de salud en oncología pediátrica en relación con la integración temprana de los cuidados paliativos para identificar las barreras y facilitadores que podrían ayudar a entender cómo la atención podría ser mejorada.	Se encuentran perspectivas muy diferentes de los participantes médicos y no médicos, todos los cuales comparten el objetivo de brindar una atención excelente, pero difieren en cómo lograrlo mejor a pesar de trabajar en los mismos equipos de salud.

17	Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care	2014	Supportive Care in Cancer	Transversal	Describir las actitudes y las prácticas de referencia de los oncólogos pediátricos a los cuidados paliativos especializados y compararlos con los de los oncólogos adultos.	Aunque los oncólogos pediatras reconocen la importancia de la remisión temprana a los cuidados paliativos especializados, siguen existiendo obstáculos de recursos y de actitud a superar a este respecto. Será necesario seguir desarrollando programas en el ámbito del ambulatorio, así como continuar la investigación y la promoción, para mejorar el acceso oportuno al CPS en esta población.
18	Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer	2008	Pediatric Clinics of North America	Descriptivo	Describir un modelo individualizado de planificación y coordinación de los cuidados en niños con cáncer y sus familias. Además, abordar las lagunas clínicas específicas en el cuidado de niños con cáncer.	Un enfoque integral de cuidados paliativos para estos niños y sus familias requiere que reconozcamos las brechas actuales en la estructura de los programas de oncología pediátrica y desarrollemos procesos para llenar estas brechas. La aplicación del modelo individualizado de planificación y coordinación de los cuidados en niños con cáncer, ayudará a satisfacer estas necesidades y facilitará la mayor integración de los principios de cuidados paliativos en el cuidado de este grupo de pacientes.
19	Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care	2010	Journal of Clinical Oncology	Revisión Narrativa	Revisar las barreras de acceso a los cuidados paliativos tempranos, discutir un modelo teórico de atención integral y proponer un enfoque práctico para el cuidado de pacientes con cáncer avanzado.	Para asegurar la alta calidad y el acceso temprano a los servicios de apoyo / cuidados paliativos, los oncólogos necesitan estar cómodos con las competencias básicas relacionadas con el manejo de los síntomas, las intervenciones psicosociales, la comunicación y la transición del cuidado. Se recomienda la derivación temprana al equipo interdisciplinario de apoyo / cuidados paliativos. A través de una mejor integración y educación, los oncólogos y los especialistas de apoyo / cuidados paliativos pueden trabajar juntos para minimizar la carga del cáncer progresivo.

20	Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer	2010	New England Journal of Medicine	Ensayo clínico controlado	Examinar el efecto de los cuidados paliativos tempranos integrados con la atención oncológica estándar en los resultados informados por los pacientes, el uso de los servicios de salud y la calidad de los cuidados al final de la vida entre los pacientes con Cáncer metastásico de pulmón de células no pequeñas.	Entre los pacientes con cáncer metastásico de pulmón de células no pequeñas, los cuidados paliativos tempranos llevaron a mejoras significativas tanto en la calidad de vida como en el estado de ánimo. En comparación con los pacientes que reciben atención estándar, los pacientes que reciben cuidados paliativos tempranos tuvieron una atención menos agresiva al final de la vida pero una supervivencia más larga.
----	---	------	---------------------------------	---------------------------	---	---

DISCUSIÓN

Hay evidencia creciente sobre la efectividad de introducir tempranamente el cuidado paliativo temprano en la trayectoria de los niños con cáncer. Son múltiples los estudios encontrados que reportan los beneficios de una intervención temprana en cuidados paliativos en pacientes con cáncer avanzado comparado con el tratamiento oncológico estándar exclusivamente (9, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 23, 27, 29, 30, 31, 34, 35).

Un estudio transversal multicéntrico realizado en 32 hospitales de Italia, que incluyó a 1450 pacientes, los cuales fueron aleatorizados en dos grupos; uno con acceso temprano a cuidado paliativo (desde el momento del diagnóstico) y el otro grupo recibió atención estándar (tratamiento oncológico exclusivo). En este estudio se encontraron diferencias estadísticamente significativas en un mejor control de síntomas, específicamente con mejor control del dolor asociado a mayor uso de opioides en el grupo intervenido tempranamente por cuidados paliativos (18).

La mayoría de estudios se realizan en adultos, y a pesar de datos limitados en la población pediátrica, la Academia Americana de Pediatría aboga por la integración temprana de los cuidados paliativos para los niños (8).

Se entiende como “integración temprana de los cuidados paliativos” a los cuidados que se inician desde el diagnóstico (independiente del estado avanzado de la enfermedad, pronóstico o respuesta a tratamiento oncológico), sin embargo, no hay una definición clara y establecida y de hecho, son pocos los programas que actualmente realizan esta práctica. Gran parte de los artículos encontrados en esta revisión, afirman que es beneficioso realizar una “intervención temprana” pero en pacientes que ya presentan un cáncer avanzado o progresivo (16, 17, 19, 20, 21, 22, 25), lo cual puede resultar contradictorio.

Muchos estudios indican que la intervención del cuidado paliativo en los pacientes con cáncer continúa siendo muy tardía. Un estudio retrospectivo, encontró que el intervalo entre la primera consulta de cuidados paliativos y el momento de la muerte es en promedio de 42 días, siendo más temprana la intervención en pacientes con tumores sólidos, pacientes más jóvenes y pacientes de sexo femenino (26).

El acceso a los cuidados paliativos diarios, así como a un equipo de consulta de pacientes hospitalizados y un hospicio facilita la derivación al programa de cuidados paliativos en todas las etapas de la enfermedad y responde a las necesidades de los pacientes, sus familiares y oncólogos (16).

Aunque son pocos los programas que han descrito el seguimiento de los pacientes en cuidado paliativo desde el momento del diagnóstico del cáncer, autores como Bandieri et al (18), Mahmood et al (27), y Levine et al (9), han reportado una adecuada viabilidad en el desarrollo de estos programas.

Hasta el momento, el programa de seguimiento de cuidados paliativos en niños con diagnósticos oncológicos mejor descrito, se realiza en el Hospital de niños St. Jude en Memphis. Se inició en el 2007 con 58 pacientes y en el 2014 ya contaba con más de 1200 pacientes en el programa. Todos los niños con cáncer son seguidos desde el momento del diagnóstico y son seguidos durante todo el transcurso de su enfermedad, hasta el momento de la muerte e incluso intervienen a la familia durante el periodo de duelo (9).

Debido al gran espectro de patologías de la oncología pediátrica, sus diferentes tratamientos y pronósticos, es difícil establecer el seguimiento de los pacientes de acuerdo al diagnóstico específico de cáncer y no hay una guía o protocolo que indique o que oriente cada cuánto deben ser evaluados estos pacientes y sus familias. Los programas de cuidados paliativos que existen actualmente en Canadá (16), Japón (21), Houston (25) y New York (27) realizan seguimiento e intervención de acuerdo a las necesidades encontradas por el equipo en el transcurso de la enfermedad.

El cuidado paliativo da un enfoque bio-psico-social al paciente y su familia a través de un abordaje multidisciplinar, por lo tanto, las intervenciones en cuidados paliativos pueden ser de múltiples formas. Un ejemplo de esto, es la intervención ENABLE, la cual fue diseñada para educar y brindar apoyo continuo a los pacientes con cáncer (desde el diagnóstico hasta la muerte), sobre el manejo de síntomas, planificación de cuidados avanzados, toma de decisiones en el tratamiento y comunicación; con la cual se evidenció igualmente una mejoría en la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, pero sin una diferencia significativa en la intensidad de los síntomas (22).

En un ensayo clínico controlado se realizaron encuestas sobre la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familias, estos resultados se dieron a conocer a los oncólogos como parte de la retroalimentación sobre los síntomas de los pacientes, pero esto no generó un cambio estadísticamente significativo en el manejo de los pacientes (20, 24).

Son múltiples los beneficios que aportan una integración temprana de los cuidados paliativos en los pacientes con cáncer. Entre estos beneficios se destacan: el impacto de forma positiva al mejorar su calidad de vida (19, 21), la mejora en el control de síntomas (16, 17, 18, 19, 23, 25, 29, 34, 35), aumento de la satisfacción respecto al cuidado brindado (16, 21), ayuda a definir los objetivos del cuidado (9, 16, 21, 34), reducción de las intervenciones invasivas en la etapa de fin de vida (9, 16, 30, 31), mejora de la atención en fin de vida (25, 30, 31, 34, 35), ayuda a los pacientes a morir en su lugar de preferencia (9, 16, 21, 30) y mejora de la comunicación del equipo multidisciplinar (9, 21, 25, 35).

Los efectos de la intervención temprana en cuidados paliativos sobre la mortalidad y la depresión son inciertos y controvertidos (17, 22). Un ensayo clínico controlado realizado en el Hospital General de Boston Massachusetts, encontró una reducción de depresión y una ventaja de supervivencia a 3 meses en el grupo intervenido tempranamente por cuidado paliativo (19).

A pesar de ser ahora una especialidad reconocida en muchos países, la medicina paliativa se ha centrado en gran medida en el cuidado al final de la vida, debido a las barreras existentes en el acceso a los cuidados paliativos tempranos, limitando el número de pacientes referidos a estos programas y especialmente retrasando su derivación en la trayectoria de la enfermedad (18, 32).

Existe una gran lista de barreras para llevar a cabo esta práctica. El obstáculo más frecuentemente encontrado para la derivación temprana de los cuidados paliativos es la falta de disponibilidad de este servicio (16). La idea errónea que la administración de tratamiento con intención curativa excluye la intervención paliativa y la percepción tanto de los oncólogos como de los pacientes y sus familias sobre la intervención de este equipo también es un obstáculo para integrar tempranamente el CP en el manejo de los pacientes.

Aunque en la mayoría de los casos, la referencia de los pacientes al equipo de cuidado paliativo es realizada por el oncólogo (9, 16, 27), para los oncólogos tanto de niños como de adultos, continúa siendo un desafío la derivación temprana y el trabajo simultáneo con el servicio de cuidados paliativos (27, 32).

En una revisión sistemática publicada recientemente sobre los cuidados paliativos como cuidado estándar en pacientes oncológicos reportó que las mayores barreras para la integración de CP son el coste percibido y la falta de tiempo para introducir los conceptos del cuidado paliativo (23).

Otras barreras adicionales incluyen la incomodidad del familiar del paciente con equipo paliativo, los conceptos erróneos sobre que los cuidados paliativos sólo son beneficioso cuando el tratamiento ya no es eficaz (23, 32), la resistencia entre los médicos a renunciar a los roles tradicionales para permitir la integración temprana de un equipo de CP (8) y la preocupación por el hecho de que incluir un CP temprano puede aumentar la ansiedad en las familias (32), entre otras.

Sin embargo, respecto a la última barrera mencionada, en un estudio publicado recientemente por Levine et al, se realizó una encuesta a los paciente oncológicos pediátricos y sus padres para esclarecer sus percepciones sobre los síntomas y el sufrimiento en el primer mes de tratamiento del cáncer y sus actitudes hacia la integración temprana de CP y encontraron que muy pocos niños (1.6%) y padres (6.2%) reportaron actitudes negativas frente a la intervención temprana de CP, y más de la mitad de los pacientes y padres indicaron que los equipos de CP deben participar en el cuidado de un niño con cáncer desde el inicio de tratamiento (29).

Dentro de las fortalezas del estudio de fin de máster, se puede destacar que dentro de los artículos encontrados se incluyen revisiones sistemáticas y ensayos clínicos controlados, además de artículos específicos sobre la intervención temprana en la población pediátrica, sin embargo, este estudio también presenta algunas limitaciones que son dignas de mención. En primer lugar, un gran porcentaje de los artículos (45%) son exclusivos de la población mayor de 18 años, y en segundo lugar muchas intervenciones no son tempranas, e incluso, algunas son exclusivas de la etapa de fin de vida.

Se propone para futuros trabajos establecer y definir las diferencias entre una intervención temprana Vs tardía en cuidados paliativos. Así como también, se recomienda realizar una guía sobre el tipo de seguimiento que se le debe realizar a los pacientes con diagnóstico oncológico, que incluya el momento ideal del abordaje inicial del equipo de cuidados paliativos, donde se realice una diferencia clara y más estricta entre intervención temprana y tardía, que establezca tiempos y tipos de seguimiento de acuerdo a su patología específica y pronóstico de la enfermedad.

CONCLUSIONES

Esta revisión sistemática confirma la viabilidad de programa de cuidado paliativo que intervengan de forma temprana en los pacientes diagnosticados con patología oncológicas.

Aunque la perspectiva de un cuidado paliativo temprano es un campo emergente, este modelo de atención integrada al tratamiento curativo, representa un impacto positivo en el control de síntomas, mejoría de la calidad de vida, mejoría de la atención al final de la vida, aclarar los objetivos del cuidado, disminuir las intervenciones invasivas en etapa de fin de vida y ayudar a morir en lugar de preferencia de los pacientes.

Se necesitan estudios que permitan establecer la diferencia entre una intervención temprana y tardía en cuidados paliativos en los pacientes con cáncer, sin embargo, independiente del modelo preciso de atención, es importante de los servicios de oncología pediátrica sean susceptibles a una remisión temprana de los pacientes a cuidados paliativos y que no tengan políticas que limiten el acceso a este servicio.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ospina ML, Huertas JA, Montaña JI, Rivillas JC. Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2015; 33 (2): 262-276.
2. VIGICANCER, Sistema de vigilancia epidemiológica de cáncer pediátrico para la ciudad de Cali, Colombia. http://rpcc.univalle.edu.co/uicc/Contenido/index.php?accion=mostrar_inicio.
3. Vera AM, Pardo C, Duarte MC, Suarez A. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Biomédica 2012; 32(3): 355-64.
4. Tovar CJR, Gómez GA. Incidencia de cáncer infantil en una ciudad colombiana. Rev Cienc Salud. 2016;14(3):315-328.
5. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New Engl J Med. 2010; 363(8):733-42).
6. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al (2000) Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med 342(5):326-333.
7. Johnston DR, Vadeboncoeur C. Palliative care consultation in pediatric oncology. Support Care Cancer. 2012; 20:799-803.
8. Wentlandt K, Krzyzanowska M.K, Swami N, Rodin G, Zimmermann C, Le WL, et al. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. Support Care Cancer. 2014 Sep;22(9):2315-22.
9. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. Nature Reviews Clinical Oncology (2016) 13, 159-171.
10. Guo Q, Jacelon CS, Marquard JL. An Evolutionary Concept Analysis of Palliative Care. J Palliative Care Med (2012) 2:127.

11. Organización Mundial de la Salud, “WHO Definition of Palliative Care”, 1998.
12. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014.
13. Bogetz JF, Ullrich CK , Berry JB, et al. Pediatric Hospital Care for Children with Lifethreatening Illness and the Role of Palliative Care. *Pediatr Clin N Am* 61 (2014) 719–733.
14. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia cuidados paliativos: cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención 2014.
15. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Group P. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *Ann Intern Med.* 2009;151(4):264–9. W264.
16. Hannon B, Swami N, Pope A, Rodin G, Dougherty E, Mak E. The oncology palliative care clinic at the Princess Margaret Cancer Centre: an early intervention model for patients with advanced cancer. *Support Care Cancer.* 2015 Apr;23(4):1073-80.
17. Haun MW, Estel S, Rücker G, Friederich HC, Villalobos M, Thomas M, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, Issue 6. Art. No.: CD011129.
18. Bandieri E, Sichetti D, Romero M, Fanizza C, Belfiglio M, Buonaccorso L, et al. Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer. *Ann Oncol.* 2012 Aug;23(8):2016-20.
19. Temel J.S, Greer J.A, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42.
20. Sun V, Cooke L, Chung V, Uman G, Smith TJ, Ferrell B, et al. Feasibility of a palliative care intervention for cancer patients in Phase I clinical trials. *J Palliat Med.* 2014 Dec;17(12):1365-8.

21. Yamagishi A, Sato K, Miyashita M, Shima Y, Kizawa Y, Umeda M, et al. Changes in quality of care and quality of life of outpatients with advanced cancer after a regional palliative care intervention program. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Oct;48(4):602-10.
22. Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT, Balan S, Brokaw FC, Seville J, et al. The Project ENABLE II Randomized Controlled Trial to Improve Palliative Care for Patients with Advanced Cancer. *JAMA*. 2009 August 19; 302(7): 741–749.
23. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62 Suppl 5:S829-33.
24. Wolfe J, Orellana L, Cook F, Ullrich C, Tammy Kang T, Jeffrey Geyer JR, et al. Improving the care of children with advanced cancer by using an electronic patient-reported feedback intervention: results from the PediQUEST randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 32:1119-1126.
25. Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E, et al. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med*. 2009 Apr;12(4):343-9.
26. Osta BE, Palmer JL, Paraskevopoulos T, Pei BL, Roberts LE, Poulter VA, et al. Interval between first palliative care consult and death in patients diagnosed with advanced cancer at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2008 Jan-Feb;11(1):51-7.
27. Mahmood LA, Casey D, Dolan JG, Dozier AM, Korones DN. Feasibility of Early Palliative Care Consultation for children with High-Risk Malignancies. *Pediatr Blood Cancer*. 2016; 63:1419-1422.
28. Levine DR, Johnson LM, Snyder A, Wisner RK, Gibson D, Kane JR, et al. Integrating Palliative Care in Pediatric Oncology: An Evolving Paradigm for Comprehensive Cancer Care. *J Natl Compr Canc Netw*. 2016 June ; 14(6): 741–748.

29. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol*. Published online March 9, 2017.
30. Snaman J.M, Kaye E.C, Lu J.J, Sykes A, Baker JN. Palliative Care Involvement Is Associated with Less Intensive End-of-Life Care in Adolescent and Young Adult Oncology Patients. *J Palliat Med*. 2017, Vol. 20, No. 5: 509-516.
31. Fraser L.K, Laar V.M, Miller M, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC, et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life?. *British Journal of Cancer* (2013) 108, 1273–1279.
32. Todd Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PA, Meyrowitz J, Fromme E, Thomas G. Pediatric oncology providers' perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care. *Pediatric Blood & Cancer*. 60(11):1875-81, 2013 Nov.
33. Wentlandt K, Krzyzanowska M.K, Swami N, Rodin G, Le LW, Sung L, et al. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer*. 2014 Sep;22(9):2315-22.
34. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer. *Pediatr Clin N Am* 55 (2008) 223–250.
35. Bruera and Hui. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: Establishing Goals and Models of Care. *J Clin Oncol*. 2010 Sep 1;28(25):4013-7.