

TALLER CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



**Organización
Panamericana
de la Salud**



**Organización
Mundial de la Salud**
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

TALLER CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD





AGRADECIMIENTOS

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD /
ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD



ÍNDICE

DIRECTORIO	4
PRÓLOGO	5
INTRODUCCIÓN	6
I. MARCO JURÍDICO	8
II. ALINEACIÓN A LAS METAS NACIONALES	8
II.1 ALINEACIÓN CON EL PLAN NACIONAL DE DESARROLLO (PND)	8
II.2 ALINEACIÓN CON EL PROGRAMA SECTORIAL DE SALUD (PROSESA)	9
III. ANTECEDENTES	10
IV. OBJETIVOS	10
V. RESUMEN EJECUTIVO	11
VI. PROGRAMA	12
VII. PARTICIPANTES	13
VIII. MEMORIA DE PARTICIPACIONES	15
IX. RESULTADOS	24
IX.1 ORGANIZACIÓN DE SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	25
IX.2 ACCESIBILIDAD DE LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	28
IX.3 CAPACITACIÓN DE RECURSOS HUMANOS Y FORMACIÓN DE EQUIPOS	33
BIBLIOGRAFÍA	35

DIRECTORIO

José Narro Robles
Secretario de Salud

José Meljem Moctezuma
Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud

Pablo Antonio Kuri Morales
Subsecretario de Prevención y Promoción de la Salud

Marcela Guillermina Velasco González
Subsecretaria de Administración y Finanzas

Fernando Gutiérrez Domínguez
Coordinador General de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos

Guillermo Miguel Ruiz-Palacios y Santos
*Titular de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud
y Hospitales de Alta Especialidad*

Manuel Mondragón y Kalb
Comisionado Nacional contra las Adicciones

Ernesto Héctor Monroy Yurrieta
Titular de la Unidad Coordinador de Vinculación y Participación Social

Gustavo Nicolás Kubli Albertini
Titular de la Unidad de Análisis Económico

Julio Sánchez y Tépoz
Comisionado Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios

Manuel Hugo Ruiz de Chávez Guerrero
Presidente del Consejo de la Comisión Nacional de Bioética

Gabriel O'Shea Cuevas
Comisionado Nacional de Protección Social en Salud

Jesús Ancer Rodríguez
Secretario del Consejo de Salubridad General

Sebastián García Saisó
Director General de Calidad y Educación en Salud

PRÓLOGO

Recientemente en México, se han incorporado a la Ley General de Salud y a su Reglamento en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, lineamientos en relación con la implementación y promoción de atención en cuidados paliativos, con el objetivo de preservar la calidad de vida de las personas con condiciones limitantes para la vida, establecer y garantizar sus derechos, y dar a conocer los alcances del tratamiento curativo y paliativo, evitando así la obstinación terapéutica.

Como resultado de estos procesos, se ha publicado la Norma Oficial Mexicana, NOM-011-SSA3-2014, que establece los criterios para la atención de enfermos en fase terminal a través de cuidados paliativos, y el Acuerdo del Consejo de Salubridad General que declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos. De esta forma el Sistema Nacional de Salud en México, cuenta con un marco normativo suficiente –el más amplio en América Latina– para iniciar acciones que favorezcan la implementación de atención paliativa en el país.

En la Secretaría de Salud se han iniciado acciones para elaborar un diagnóstico situacional de los servicios de cuidados paliativos que permita identificar las prioridades y necesidades de la población.

Es así que, bajo la coordinación de Dirección General de Calidad y Educación en Salud, se llevaron a cabo dos talleres en los que participaron expertos internacionales y nacionales en cuidados paliativos, con el objetivo de conformar el Programa Nacional de Cuidados Paliativos, con enfoque diferencial en la atención a personas adultas y a la población pediátrica.

En este contexto, se presentan los resultados del taller “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos”, en el que profesionales de la salud de los tres niveles de atención disertaron en relación con los factores que inciden en la adecuada prestación de Cuidados Paliativos.

DR. SEBASTIÁN GARCÍA SAISÓ
*Director General de Calidad y
Educación en Salud*

INTRODUCCIÓN

La muerte de los niños siempre genera impacto en la familia y la sociedad. En todas las culturas y pueblos se considera antinatural que los niños mueran dado que representan la promesa de la vida y el porvenir, por lo que la huella que producen estas pérdidas son muy grandes.

Los cuidados paliativos pediátricos ofrecen, ante la inminencia de la muerte, una magnífica opción de atención integral para niños y padres que confrontan esta difícil situación. Habitualmente los pacientes tratados tienen enfermedades crónico-degenerativas, progresivas, incurables y que han afectado notablemente su calidad de vida. El ejemplo clásico es el de los infantes con cáncer que no han podido curarse, o con enfermedades neurológicas, malformaciones congénitas graves o síndromes genéticos letales; pero no es una situación absoluta, ya que hay enfermos con padecimientos agudos, como el caso de septicemias fulminantes, traumatismos craneales, hepatitis fulminante, entre otros, todos ellos catastróficos, que colocan al niño en la línea irreversible de las enfermedades.

Los cuidados paliativos para niños representan un campo especial, aunque estrechamente relacionado con los cuidados paliativos de adultos. La definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de los cuidados paliativos adecuados para los niños y sus familias es la siguiente:

- Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también 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;
- Implican que los profesionales de la salud deban evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño;
- Requieren un amplio enfoque multidisciplinario que incluye a la familia y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad y pueden llevarse a cabo con éxito incluso si los recursos son limitados;
- Pueden prestarse tanto en centros terciarios como en centros de salud de la comunidad e incluso en los domicilios de los niños.

El Programa Sectorial de Salud 2013-2018, establece en su objetivo:

2. Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad, a través de su estrategia
 - 2.3 Crear redes integradas de servicios de salud interinstitucionales, en su línea de acción
 - 2.3.3 Reforzar las redes de servicios y procesos para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos

La Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud, a través de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, asumen el reto de contribuir a brindar una atención paliativa integral tomando en cuenta no solo los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, sino también la calidad de la atención. No obstante, si bien existen experiencias en las entidades federativas y se han logrado avances en la materia, todavía hay amplios sectores de la población que requieren de estos cuidados.

Lo anterior justifica la integración de un Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, con base en el marco jurídico y las metas nacionales, para mejorar la calidad de vida de personas en

edad pediátrica con enfermedades avanzadas y de sus familias mediante servicios que brinden atención paliativa pediátrica de manera oportuna, segura, efectiva y eficiente, como un derecho individual de los enfermos y de sus familias.

La Dirección General de Calidad y Educación en Salud, con base en sus atribuciones I y II referidas en el artículo 18 del Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, convocó a expertos para participar en el taller “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos”, que tuvo como objetivo conocer la opinión y necesidades de los profesionales de la salud que están relacionados con la práctica y la implementación de los servicios de los cuidados paliativos pediátricos en nuestro país. En este documento se muestran los resultados del consenso de 130 profesionales de diferentes Instituciones de Salud, provenientes de 22 entidades federativas.

I. MARCO JURÍDICO

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece en su artículo cuarto el derecho que tienen todas las personas a la protección de la salud. De igual manera, el artículo sexto de la Ley General de Salud (LGS) plantea, entre otros objetivos del Sistema Nacional de Salud, “proporcionar servicios de salud a toda la población y mejorar la calidad de los mismos, atendiendo a los problemas sanitarios prioritarios y a los factores que condicionen y causen daños a la salud...”; el artículo 51 de la misma ley establece que los usuarios tendrán derecho a obtener prestaciones de salud oportunas y de calidad idónea, y a recibir atención profesional y éticamente responsable, así como un trato respetuoso y digno de los profesionales, técnicos y auxiliares.

De manera específica, en lo referente a las atribuciones de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, el artículo 18 del reglamento interior de la Secretaría de Salud le otorga facultades entre las que destacan diseñar, operar y evaluar mecanismos que promuevan la calidad en los servicios de atención médica y asistencia social, conforme estándares de desempeño mediante instrumentos y proyectos estratégicos para la gestión de calidad entre la Federación y los gobiernos de las entidades federativas.

La atención paliativa se fundamenta en un marco jurídico en el que se destacan los siguientes ordenamientos legales y normas oficiales mexicanas:

- Las fracciones II y XXVII bis, del artículo tercero de la Ley General de Salud, que dictan que la atención médica y el tratamiento integral del dolor son materia de salubridad general;
- La fracción IV, del artículo 33 de la Ley General de Salud, que determina que las actividades de atención médica paliativas incluyen el cuidado integral para preservar la calidad de vida del paciente a través de la prevención, tratamiento, control del dolor, y otros síntomas físicos y emocionales por parte de un equipo profesional multidisciplinario;
- El Reglamento de la Ley General de Salud en materia de prestación de servicios de atención médica;
- La Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014;
- Los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos;
- El acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General 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.

II. ALINEACIÓN A METAS NACIONALES

II.1 ALINEACIÓN CON EL PLAN NACIONAL DE DESARROLLO (PND)

El Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, publicado en el Diario Oficial de la Federación (DOF) el 20 de mayo de 2013, establece entre sus metas nacionales un “México Incluyente”.

El alcance de la meta es garantizar el ejercicio efectivo de los derechos sociales de todos los mexicanos. Asimismo, propone fortalecer la rectoría de la Secretaría de Salud y promover la integración

funcional de las instituciones; reforzar la regulación de los establecimientos de la atención médica; aplicar estándares de calidad rigurosos; privilegiar el enfoque de prevención y promoción de una vida saludable; y renovar la planeación y gestión de los recursos disponibles.

Para alcanzar esta meta, el Plan Nacional de Desarrollo 2013–2018 propone el objetivo 2.3 Asegurar el acceso a los servicios de salud, del cual se desprende la estrategia 2.3.4, garantizar el acceso efectivo a servicios de salud de calidad. Esta estrategia plantea las líneas de acción en las que se fundamenta la Estrategia Nacional para la Consolidación de la Calidad en los Establecimientos y Servicios de Atención Médica, que a su vez contribuye a fundamentar la elaboración del Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

La Estrategia Nacional para la Consolidación de la Calidad en los Establecimientos y Servicios de Atención Médica tiene los siguientes objetivos:

Objetivo 1. Mejorar la calidad de la atención y seguridad del paciente en los servicios de salud, a través de su estrategia 1.1, calidad con énfasis en la seguridad del paciente, y de la línea de acción 1.1.12, incentivar la creación de equipos multidisciplinarios para la mejora de la calidad y seguridad del paciente.

Objetivo 4. Direccional las acciones de acreditación para consolidar la mejora de la calidad y el acceso efectivo a la salud, con base en su estrategia 4.1, para alinear acciones intersectoriales e institucionales que permitan un acceso efectivo a los establecimientos y servicios de salud a través de la acreditación y la línea de acción 4.1.5, que consiste en contribuir a la formulación, implementación y seguimiento de los modelos de atención para optimizar el uso de recursos y alcanzar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad.

Objetivo 6. Fortalecer la política en la formación, capacitación y educación continua del personal de salud de acuerdo con las características demográficas y epidemiológicas de la población, en su estrategia 6.1, relativa a establecer la política de formación, capacitación y educación continua de los recursos humanos para la salud que facilite su integración en el Sistema Nacional de Salud, y la línea de acción 6.1.1, que mandata establecer mecanismos técnicos normativos que orienten la política de formación, capacitación y educación continua de los recursos humanos en salud.

II.2 ALINEACIÓN CON EL PROGRAMA SECTORIAL DE SALUD (PROSESA)

El Programa Sectorial de Salud, publicado en el Diario oficial de la federación el 12 de diciembre de 2013, establece en su objetivo 2. Asegurar el acceso efectivo a servicios de salud con calidad, en relación con su estrategia 2.3, de creación de redes integradas de servicios de salud interinstitucionales y su línea de acción 2.3.3, reforzar las redes de servicios y procesos para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

Del entramado institucional revisado se deriva la integración del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos.

III. ANTECEDENTES

El Programa Sectorial de Salud 2007-2012 establecía entre sus objetivos prestar servicios de salud con calidad y seguridad y para ello formulaba como estrategia situar la calidad en la agenda permanente del Sistema Nacional de Salud. Bajo esta premisa se creó el Sistema Integral de Calidad en Salud SICALIDAD, el cual integró en su eje de calidad técnica y seguridad del paciente el proyecto PALIAR, que contempló la incorporación a los establecimientos de salud de tres acciones dirigidas a mejorar la calidad de vida del paciente: promover, estandarizar e implementar acciones de cuidados paliativos para pacientes en situación terminal y desarrollar programas de hospitalización a domicilio con el fin de acercar los servicios a los ciudadanos.

El proyecto señaló que es posible mejorar o mantener el bienestar de los enfermos a través de una mayor profesionalización de su cuidado, la atención al dolor, la capacitación al enfermo y su familia sobre temas de tanatología y un buen control de sus síntomas. Entre sus acciones principales se establecieron:

1. Apoyar la publicación de una Norma Oficial Mexicana de criterios para cuidados paliativos, con el fin de regular la atención a pacientes en situación terminal.
2. Establecer un grupo técnico para la formulación de criterios, recomendaciones de buena práctica y construcción de indicadores, para cuidados paliativos.
3. Desarrollar de acciones de capacitación vinculadas a SICALIDAD, para la operación de programas de cuidados paliativos para pacientes terminales y de alternativas a la hospitalización.
4. Evaluar los resultados de implantación del modelo y generación de espacios para compartir experiencias destacadas.

IV. OBJETIVOS

GENERAL

Conocer la opinión y necesidades de los profesionales de la salud que están relacionados con la práctica y la implementación de los servicios de los cuidados paliativos pediátricos en nuestro país, acerca de la organización, acceso y capacitación, para desarrollar los componentes fundamentales del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos con base en el marco jurídico y en congruencia con el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 en su estrategia 2.3, crear redes integradas de servicios de salud interinstitucional y su línea de acción 2.3.3, reforzar las redes de servicios y procesos para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos.

ESPECÍFICOS

1. Facilitar el desarrollo y fortalecimiento del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos en México, con la participación de la opinión de los profesionales de la salud involucrados e interesados en el tema y de los responsables estatales de calidad en salud.

2. Sensibilizar sobre la importancia de implementar estos servicios en las entidades federativas, priorizando el primer nivel de atención médica.
3. Presentar temas por expertos nacionales e internacionales para establecer un marco de referencia para el desarrollo del taller.
4. Conocer las experiencias y lecciones aprendidas sobre la atención paliativa pediátrica que se brinda en algunas entidades federativas.
5. Crear un espacio para el intercambio de experiencias entre los diferentes actores en cuidados paliativos pediátricos que se encuentran trabajando en las entidades federativas.

V. RESUMEN EJECUTIVO

Esta publicación es fruto del esfuerzo de la Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud, a través de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, y recoge opiniones de diversas colaboraciones nacionales e internacionales así como planteamientos de distintos actores e instituciones del Sector Salud.

En el taller “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos” se convocó a participar a representantes con interés y experiencia en cuidados paliativos de las 32 entidades federativas a través de los Secretarios de Salud de la República Mexicana, al Consejo de Salubridad General, a la Comisión Permanente de Enfermería, a la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios, a la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, a la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad, a la Fundación Mexicana para la Salud, a la Universidad Nacional Autónoma de México, y a las Instituciones de Salud que integran el sector: Instituto Mexicano del Seguro Social, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado, Secretaría de la Defensa Nacional, Secretaría de Marina, Servicios Médicos de Petróleos Mexicanos, Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, hospitales privados, organizaciones no gubernamentales y asociaciones civiles.

Durante el taller se realizaron presentaciones sobre conceptos básicos en cuidados paliativos, marco normativo, modelos de atención, acceso y oportunidad de la atención, experiencias de servicios, disponibilidad y accesibilidad a medicamentos, estrategias de educación y capacitación, cuidados de enfermería.

El taller se realizó con base en un esquema modificado de la técnica cualitativa de búsqueda de consenso Phillips 6/6.

Se realizaron tres sesiones con relación a los temas: 1) Organización de servicios de cuidados paliativos pediátricos 2) Accesibilidad terapéutica en cuidados paliativos pediátricos y 3) Capacitación de recursos humanos y formación de equipos.

Para la discusión de cada tema se conformaron 11 grupos de entre 9 y 10 profesionales de la salud de carácter multidisciplinario y cada grupo designó a un moderador, un relator y un secretario.

VI. PROGRAMA

OBJETIVO GENERAL

Conocer la opinión y necesidades de los profesionales de la salud que están relacionados con la práctica y la implementación de los servicios de los cuidados paliativos pediátricos en nuestro país, acerca de la organización, acceso y capacitación, para desarrollar los componentes fundamentales del Programa Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos con base en el marco jurídico y en congruencia con el Programa Sectorial de Salud 2013-2018 en su estrategia, 2.3 "Crear redes integradas de servicios de salud interinstitucional" y su línea de acción 2.3.3, "Reforzar las redes de servicios y procesos para la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos."

Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud
Dirección General de Calidad y Educación en Salud

<http://calidad.salud.gob.mx>

Homero No. 213, Col. Chapultepec Morales, Deleg. M. Hidalgo
CP 11570, México, D.F.

SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



TALLER HACIA LA CONSOLIDACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



DIRECCIÓN GENERAL DE CALIDAD
Y EDUCACIÓN EN SALUD

26 y 27 de mayo 2015
Auditorio Dr. Miguel E. Bustamante
Lleja 7, Col. Juárez, Del. Cuauhtémoc, México, D.F.

26 Mayo de 2015

8:00- 9:00	Registro	13:30-15:00	Mesa Redonda con Expertos <i>Coordinadora: Dr. Armando Garduño Espinoza</i>
	Ceremonia de Inauguración		Dr. Lisbeth Quesada Tristán/Paliativista, Costa Rica Dr. María Antonieta Flores Muñoz/Algóloga, HGM Cristina Reyes Lucas/Enfermera Cuidados Paliativos del INP Dr. Jorge Mauricio Cervantes Blanco /Jefe de Calidad de Vida del Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO)
9:00- 9:15	Bienvenida <i>Dr. Sebastián García Saisó</i> <i>Director General de Calidad y Educación en Salud</i>		
9:30-9:45	Declaratoria Inaugural <i>Dr. Eduardo González Pier</i> <i>Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud</i>		
	Conferencias		
9:45-10:30	Marco Normativo en Cuidados Paliativos en México <i>Dr. Bernardo Villa Cornejo</i> <i>Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos/DGCES</i>	27 Mayo de 2015	
10:30-11:30	Generalidades del Cuidado Paliativo Pediátrico, Un Derecho Humano <i>Dra. Lisbeth Quesada Tristán</i> <i>Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Costa Rica</i>	8:00- 9:00	Registro
11:30-12: 30	Historia y Organización del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (INP) <i>Dr. Armando Garduño Espinoza</i> <i>Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (INP)</i>	9:00-9:45	Calidad de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos <i>Dra. Lisbeth Quesada Tristán</i>
12:30 -13:00	Receso	9:45-10:30	Lo que todo pediatra debe saber de Cuidados Paliativos Pediátricos <i>Dra. Lisbeth Quesada Tristán</i>
13:00-13:30	El Seguro Popular y los Cuidados Paliativos Pediátricos <i>Dra. Celine Castañeda de la Lanza</i> <i>Subdirectora de Control de Gestión de Integración Regional de la CNPSS</i>	10:30-11:00	Receso
			Sesión de Talleres (aula de usos múltiples)
		11:00-12:00	Organización de los Servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos
		12:00-13:00	Accesibilidad de la Atención en Cuidados Paliativos Pediátricos
		13:00-14:00	Capacitación de Recursos Humanos y Formación de Equipos
		14:00-14:30	Presentación de Resultados
		14:30-14:45	Clausura

VII. PARTICIPANTES

En la inauguración del taller participaron como integrantes del presidium el Subsecretario de Integración y Desarrollo del Sector Salud, el Director General de Calidad y Educación en Salud, la Directora General Adjunta de Calidad en Salud, el Asesor de Sistemas y Servicios de Salud de la Organización Panamericana de la Salud, el Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud, la Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Costa Rica y el Jefe del Servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría.

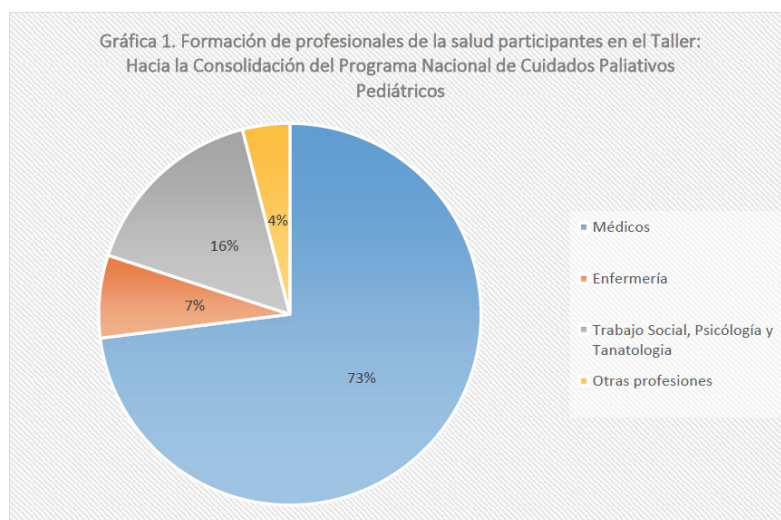
Instituciones participantes:

TABLA 1. INSTITUCIONES PARTICIPANTES EN EL TALLER: HACIA LA CONSOLIDACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN MÉXICO, 2015
Subsecretaría de Integración y Desarrollo del Sector Salud
Dirección General de Calidad y Educación en Salud
Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios
Comisión Nacional de Protección Social en Salud
Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad
Comisión Permanente de Enfermería
Consejo de Salubridad General
Instituto Nacional de Pediatría
Instituto Nacional de Rehabilitación
Hospital General de México, Dr. Eduardo Liceaga
Hospital Infantil de México, Dr. Federico Gómez
Hospital Juárez de México
Hospital de la Mujer
Hospital Homeopático
Hospital General Dr. Gea González
Secretaría de Salud del Distrito Federal
Instituto Mexicano del Seguro Social
Secretaría de Marina
Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado
Servicios Médicos de Petróleos Mexicanos
Universidad Nacional Autónoma de México
Hospital Infantil de Oncología, Teletón (HITO)
Hospitales Privados
Hospitales Universitarios

Voluntariado Nacional
Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia
Fundación Mexicana para la Salud
Hospital Hito TELETÓN, Querétaro
Organizaciones no Gubernamentales y Asociaciones Civiles

Entidades federativas participantes:

TABLA 2. ENTIDADES FEDERATIVAS PARTICIPANTES EN EL TALLER: HACIA LA CONSOLIDACIÓN DEL PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN MÉXICO, 2015	
Aguascalientes	Hidalgo
Baja California	Jalisco
Baja California Sur	Michoacán
Campeche	Morelos
Chihuahua	Nayarit
Coahuila	Querétaro
Colima	Quintana Roo
Distrito Federal	San Luis Potosí
Estado de México	Sonora
Guanajuato	Tlaxcala
Guerrero	Yucatán



En el taller participaron 130 profesionales de la salud involucrados con los cuidados paliativos, procedentes de 22 entidades de la República Mexicana. De entre ellos, 73% reportaron ser médicos, 7% enfermeras, 16% trabajadoras sociales, psicólogos y tanatólogos y 4% otras profesiones. (Gráfica 1)

VIII. MEMORIA DE PARTICIPACIONES

MARCO NORMATIVO EN CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

DR. BERNARDO VILLA CORNEJO

Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud

El objetivo del Programa Nacional de Cuidados Paliativos y el esquema de trabajo para implementarlo están fundados en el marco legal de cuidados paliativos en México, que comprenden:

- La Ley General de Salud, en el artículo 166 Bis.
- Los Cuidados Paliativos a los enfermos en Situación Terminal, publicados en el DOF el 5 de Enero 2009.
- El decreto por el que se reforman y adicionan diversas disposiciones del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica, publicado en el DOF el 05 de Noviembre 2013.
- La Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014.
- Los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos, publicada en el DOF, el 9 de diciembre de 2014 y,
- El Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, publicado en el DOF, el 26 de diciembre de 2014.

GENERALIDADES DEL CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO, UN DERECHO HUMANO

DRA. LISBETH QUESADA TRISTÁN

Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Costa Rica

Los derechos humanos son derechos inherentes a todos los seres humanos, sin distinción alguna de nacionalidad, lugar de residencia, sexo, origen nacional o étnico, color, religión, lengua, o cualquier otra condición. Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho.

Se calcula que entre 15 y 30 millones de niños alrededor del mundo podrían beneficiarse con los Cuidados Paliativos Pediátricos; que son el cuidado total, integral, bio-psico-social-espiritual para un paciente y su familia en condiciones de vida limitada, o que enfrentan la fase terminal de una enfermedad.

Las diferencias entre los cuidados paliativos de adultos y pediátricos radican en que las enfermeda-

des terminales en los niños más frecuentemente se deben a patologías diferentes, principalmente cáncer y enfermedades congénitas. Otro aspecto es que la familia se ve con mayor afectación ante la enfermedad de un niño por lo que la prevención de la claudicación familiar es importante, finalmente, otra diferencia estriba en que el uso de medicamentos en adultos no ha sido probado en niños. Por su parte, entre las semejanzas se mencionan: el concepto de dolor total, medicamentos para el control de dolor y de otros síntomas, secreto profesional, apoyo a la familia, apoyo a la familia en duelo, y visitas domiciliarias.

El dolor y el sufrimiento no son experiencias neutras, mucho menos en los niños. La declaración de los derechos del niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959, contempla lo siguiente:

- Artículo 1º: El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.
- Artículo 2º: El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.
- Artículo 3º: El niño tiene derecho desde su nacimiento a un nombre y a una nacionalidad.
- Artículo 4º: El niño debe gozar de los beneficios de la seguridad social. Tendrá derecho a crecer y desarrollarse en buena salud; con este fin deberán proporcionarse, tanto a él como a su madre, cuidados especiales, incluso atención prenatal y postnatal. El niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.
- Artículo 5º: El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.
- Artículo 6º: El niño, para el pleno desarrollo de su personalidad, necesita amor y comprensión. Siempre que sea posible, deberá crecer al amparo y bajo la responsabilidad de sus padres y, en todo caso, en un ambiente de afecto y de seguridad moral y material; salvo circunstancias excepcionales, no deberá separarse al niño de corta edad de su madre. La sociedad y las autoridades públicas tendrán la obligación de cuidar especialmente a los niños sin familia o que carezcan de medios adecuados de subsistencia. Para el mantenimiento de los hijos de familias numerosas conviene conceder subsidios estatales o de otra índole.
- Artículo 7º: El niño tiene derecho a recibir educación que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio individual, su sentido de responsabilidad moral y social y llegar a ser un miembro útil de la sociedad. El interés superior del niño debe ser el principio rector de quienes tienen la responsabilidad de su educación y orientación; dicha responsabilidad incumbe, en primer término, a sus padres. El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deben estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho.

- Artículo 8º: El niño debe, en todas las circunstancias, figurar entre los primeros que reciban protección y socorro.
- Artículo 9º: El niño debe ser protegido contra toda forma de abandono, crueldad y explotación. No será objeto de ningún tipo de trata. No deberá permitirse al niño trabajar antes de una edad mínima adecuada; en ningún caso se le dedicará ni se le permitirá que se dedique a ocupación o empleo alguno que pueda perjudicar su salud o educación o impedir su desarrollo físico, mental o moral.
- Artículo 10º: El niño debe ser protegido contra las prácticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa, o de cualquiera otra índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes.

Esta declaración tiene además antecedentes. Janusz Korczak -o Heryk Goldszmit según su seudónimo- (1878-1942), educador, médico y escritor judío, estableció la necesidad de la Declaración de los Derechos de los Niños mucho tiempo antes de la Convención de Ginebra o de las Naciones Unidas. En sus escritos Korczak afirmaba que:

- El niño tiene derecho a amar.
- El niño tiene derecho al respeto.
- El niño tiene derecho a condiciones óptimas para crecer y desarrollarse.
- El niño tiene derecho a vivir en el presente.
- El niño tiene derecho a ser él mismo o ella misma.
- El niño tiene derecho a equivocarse.
- El niño tiene derecho a fallar.
- El niño tiene derecho a que se le tome con seriedad.
- El niño tiene derecho a ser valorado por lo que él o ella es.
- El niño tiene derecho a desear, a reclamar y a preguntar.
- El niño tiene derecho a tener secretos.
- El niño tiene derecho a una mentira, a una decepción, a un robo.
- El niño tiene derecho a que se respeten sus posesiones y su presupuesto.
- El niño tiene derecho a la educación.
- El niño tiene derecho a resistirse a influencias en la educación que entran en conflicto con sus creencias.
- El niño tiene derecho a protestar por una injusticia.
- El niño tiene derecho a una Corte de Niños donde pueda juzgar y ser juzgado por sus iguales o pares.
- El niño tiene derecho a que se le defienda en un sistema de justicia con una corte juvenil.
- El niño tiene derecho a que se le respete su duelo.
- El niño tiene derecho a estar en comunión con Dios.
- El niño tiene derecho a morir prematuramente.

HISTORIA Y ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA (INP)

DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOZA

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría

La muerte de los viejos es algo esperado, la de los adultos es dura pero se puede aceptar, la de los niños es antinatural para los padres, absolutamente injusta y en la mayoría de las ocasiones inaceptable. La bioética y la dignidad son la base de los cuidados paliativos: ser tratado con respeto, consideración, justicia, amor, benevolencia, evitando el exceso de tratamiento y escuchando los deseos del paciente y familiares.

En nuestro país hay escasas unidades de cuidados paliativos para atender niños; en el INP ha existido preocupación para crear un enfoque de cuidados paliativos desde hace catorce años. Como antecedente, existe el documento de recomendaciones para la actuación en niños en estado terminal, elaborado por el Comité de Ética y que funciona como modelo de atención desde agosto del 2005.

En el INP se han organizado diversas actividades educativas dirigidas al personal sobre cuidados paliativos, eutanasia, clínica del dolor y sobre la bioética de la situación terminal. La Unidad de Cuidados Paliativos reúne en sus actividades los principales propósitos del Instituto, efectúa labores asistenciales intrahospitalarias y en el domicilio, y lleva a cabo acciones de investigación y de docencia. Los objetivos de la unidad de cuidados paliativos del INP son ayudar al niño a bien morir y a mejorar su calidad de vida sin intencionalidad de provocar la muerte, aliviar el sufrimiento, evitar ensañamiento terapéutico, promover el confort y apoyar a la familia.

Existen cuatro escenarios posibles ante la proximidad de la muerte: 1) obstinación terapéutica, 2) abandono, 3) eutanasia y 4) cuidados paliativos. En el INP el 40% de los pacientes cursan con enfermedades crónicas que pueden evolucionar a fase terminal.

Algunas características de los cuidados paliativos son: equipo de soporte enfoque integral e integrado, consultas telefónicas, y visitas a domicilio. De 2007 a 2013 se han atendido más de 27,400 pacientes en consulta de seguimiento, llamadas telefónicas, clínica del dolor, visitas a domicilio, ventilación en casa y fortalecimiento emocional.

Los tipos de pacientes que se atienden incluyen pacientes neurológicos avanzados, con tumores monstruosos, cáncer diseminado, síntomas refractarios, sangrados, convulsiones, dolor intenso, mal manejo de secreciones, pacientes foráneos con dificultad para su cuidado en casa, crónicos incurables estables que pueden estar en casa, crónicos inestables que requieren cuidado hospitalario, con evolución catastrófica irreversible y agónicos. La mayoría son pacientes complejos.

EL SEGURO POPULAR Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

DRA. CELINA CASTAÑEDA DE LA LANZA

Subdirectora de Control de Gestión de Integración Regional de la CNPSS

El Sistema Nacional de Protección Social en Salud es un mecanismo financiero que asegura el acceso a servicios médicos quirúrgicos farmacéuticos y hospitalarios a efecto de satisfacer de manera integral las necesidades en salud de las personas que no son derechohabientes de las instituciones de seguridad social.

El Catálogo Universal de Servicios de Salud (CAUSES), es el documento operativo de referencia del Sistema de Protección Social en Salud para la atención a la persona, en el cual se describen los servicios de salud a los que tiene derecho el beneficiario del Seguro Popular.

Sus características son:

1. indicativa; establece la cobertura de servicios financiada por el Sistema de Protección Social en Salud,
2. operativa; ofrece información específica al personal de salud directamente relacionado con la prestación de servicios sobre intervenciones y procedimientos asociadas con la Clasificación Internacional CIE-10 y CIE-9 MC, esquemas de medicamentos sugeridos de acuerdo al Cuadro Básico de Medicamentos,
3. administrativa; brinda información sobre insumos, medicamentos y auxiliares de diagnóstico útiles para una adecuada planeación.

Incorporar los cuidados paliativos al CAUSES se justifica por su rentabilidad social, debido a los ahorros que representan para los beneficiados y la mejora en su calidad de vida individual y familiar.

La Comisión Nacional de Protección Social en Salud añadió una intervención para el catálogo 2014 que incluye varios síntomas comunes en los pacientes de cuidados paliativos, como dolor y dificultad para respirar. Asimismo, ha añadido varios analgésicos opioides a su lista de medicamentos, incluida la morfina inyectable, tramadol y la buprenorfina.

El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos sí incluye diversos analgésicos opioides fuertes. La intervención número 88, atiende algunos signos, síntomas y otros factores que influyen en el estado de salud. Además en el 56% del total de intervenciones del CAUSES se puede hacer un abordaje de Cuidados Paliativos: control de síntomas, incluyendo dolor. Dentro de los 641 medicamentos se encuentran los opioides, morfina, buprenorfina, nalbufina, tramadol, dextropropoxifeno.

IMPORTANCIA DEL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

DRA. MARÍA ANTONIETA FLORES MUÑOZ

Algóloga, Hospital General de México

El manejo del dolor en cuidados paliativos pediátricos es esencial. Omitir el tratamiento del dolor significa torturar.

Los síntomas pediátricos en las últimas semanas de vida son: dolor 84%, anorexia 73%, fatiga 63%, náusea y vómito 58%, disnea 55%, y constipación 47%. En un estudio retrospectivo transversal se determinaron como los síntomas más frecuentes según la percepción de síntomas por los padres en el domicilio: disnea 61% y dolor 58%. Los síntomas más frecuentes en el Hospital General de México (HGM) fueron: dolor 82%, disnea 10%, constipación 3%, náusea y vómito 3% y hemorragia 2%.

La presencia de dolor produce síndrome de discapacidad asociada debido a que los pacientes con dolor crónico presentan dificultades severas en el funcionamiento, independientemente de la causa o la localización del dolor. En un estudio prospectivo longitudinal en un periodo de cinco meses se midió la experiencia de dolor en niños con cáncer avanzado con edades entre 6 y 17 años. Ahí los pacientes reportaron dolor en 56% de los casos, mientras que las enfermeras informaron de la presencia de dolor en 23%.

En 1993 inició en México la atención de dolor en niños, y en 1994 en el HGM se incorporó la atención del paciente terminal pediátrico. En 1998 el HGM inauguró la atención a domicilio del paciente pediátrico terminal.

De los pacientes terminales pediátricos, el 97% son oncológicos y 3% no oncológicos. La mayor parte de los niños con enfermedades terminales en Latinoamérica son de bajos recursos económicos, las condiciones de vivienda son precarias y solo en los grandes hospitales se cuenta con bombas de infusión.

Como terapias coadyuvantes para el manejo del dolor se encuentran –según la utilización de guías de la OMS sobre tratamiento farmacológico en niños con dolor persistente– el tratamiento con opioides, el uso de analgésicos adyuvantes o neuromoduladores, o el tratamiento intervencionista.

HOSPITAL INFANTIL TELETÓN DE ONCOLOGÍA

DR. JORGE MAURICIO CERVANTES BLANCO

Jefe de Calidad de Vida del Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO)

El Hospital Infantil Teletón de Oncología (HITO), es el primer centro integral especializado en el diagnóstico y tratamiento de niños con cáncer en México. Atiende a pacientes de 0 a 18 años. Dentro del complejo hospitalario se encuentra la casa Teletón, que da alojamiento a los pacientes y a sus familias.

La atención a los pacientes está distribuida en cuatro clínicas, coordinadas por un oncólogo pediatra como médico acompañante, quien coordina al equipo multidisciplinario involucrado en la atención del paciente. Este modelo de atención ayuda al manejo oportuno de complicaciones, reduce la tasa de mortalidad, y disminuye la deserción del tratamiento.

El HITO cuenta con un modelo de atención basado en cinco ejes rectores: diagnóstico de certeza, tratamiento de vanguardia, prevención y manejo de complicaciones, incremento de la calidad de vida y, desarrollo humano del paciente y su familia. Este modelo ha permitido aumentar el índice de supervivencia, así como ofrecer mayores posibilidades de combatir el cáncer.

El objetivo general del servicio es contribuir a mantener y mejorar la calidad de vida del paciente y su familia desde el diagnóstico hasta el fallecimiento. Entre los objetivos específicos se encuentran la prevención y la atención oportuna de síntomas, el apoyo emocional y social, el apoyo en la toma de decisiones acerca del tratamiento y en casos con pocas probabilidades de curación el acompañamiento permanente.

El programa de calidad de vida del HITO incluye realizar reuniones mensuales con los padres, familiares o tutores de pacientes en tratamiento, participación activa en el manejo y paliación de los síntomas de pacientes con tratamiento curativo o al final de la vida, abordar de manera multidisciplinaria el manejo del paciente, establecer seguimiento telefónico extramuros a pacientes enviados a casa, entablar relación con áreas médicas cercanas al domicilio de los pacientes para facilitar medicamentos y apoyar fuera del área donde se ubica el HITO.

Asimismo, el hospital apoya durante el fallecimiento de los pacientes. Se han atendido 141 infantes de los cuales nueve han fallecido con atención paliativa, se tienen cuatro pacientes vivos en tratamiento con pocas posibilidades de curación, y cuatro pacientes con un promedio de estancia en domicilio de un mes.

CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

DRA. LISBETH QUESADA TRISTÁN

Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Costa Rica

En un sistema de salud las leyes, normas y políticas establecen los lineamientos y unifican criterios para mejorar la calidad de la prestación de los servicios. Esto permite una mejor planificación de los recursos -por áreas o zonas estratégicas-, conlleva a generar protocolos, y mejora la investigación y la veracidad de la información.

El sistema de salud define el modelo a seguir para la atención paliativa pediátrica por niveles de atención, con un enfoque en el dolor total. Los cuidados paliativos pediátricos contemplan calidad de vida, control del dolor, control de síntomas, apoyo emocional al paciente y su familia, y seguimiento en la etapa de duelo familiar.

Los modelos en cuidados paliativos son: hospicio, visita domiciliar, atención intrahospitalaria, hospital de día o albergue, o cualquier otro modelo.

Las diferencias entre el cuidado paliativo pediátrico (CCP) y el tradicional son las siguientes:

TRADICIONAL	CCP
Aislamiento del infante	Niño y familia como unidad de cuidado
Servicio con grandes vacíos, fragmentado	Manejo sintomático continuo con los recursos disponibles
Dificultades de acceso	Disponibilidad de rápido acceso las 24 horas del día
Énfasis en el cuidado agudo	Énfasis en mantener al niño en la comunidad
Familia en la periferia	Familia como unidad de cuidado
Familia en crisis	Soporte para la familia, incluyendo hermanos
Familias con decisiones dolorosas	Procurar que la familia no esté sola en momentos difíciles
Lugar de trabajo desorganizado	Servicios de soporte para evitar la ruptura familiar
Costo social alto por desplazamientos geográficos innecesarios y alejamiento del grupo de apoyo primario	Servicios para reducir los costos ya que el paciente se atiende en el hogar, cercano al grupo primario de apoyo o en visita diurna al albergue
La intervención en crisis no está prevista	El buen manejo reduce la crisis y asegura la utilización apropiada
Hospitalizaciones frecuentes porque no hay alternativas	Los servicios en la comunidad reducen las hospitalizaciones y el costo en el servicio
Las familias cargan culpa y duelo	Las familias reciben consejería y apoyo
Los niños reciben un control de dolor inadecuado	Al niño se le mantiene en confort en relación con el progreso de su enfermedad
La muerte es un evento rodeado por confusión, estrés, negación y culpa	Se prepara y apoya al paciente y a la familia para el final de la vida

Los beneficios de los cuidados paliativos en el sistema de salud tienen un componente de calidad en la atención, de satisfacción de usuarios, de humanización de la atención, de disminución de costos -dado que evita hospitalizaciones y consultas innecesarias- y participativo – a través de recursos comunitarios y voluntariado, asociaciones, fundaciones-.

Los cuidados paliativos pediátricos se basan en un trabajo de equipo interdisciplinario, con un enfoque integral, atención continua, atención accesible, personalizada y respeta los deseos del paciente, sus valores y creencias. En la atención no se toma en cuenta raza, política ni credo religioso. Resulta muy importante contar con un modelo para evaluar el trabajo, promover cambios y llevar estadísticas.

En los albergues San Gabriel y Dr. Gastón Acosta-Rúa en San José en Costa Rica, existen actividades que contribuyen a mejorar la calidad de vida de los pacientes, tales como fiestas de cumpleaños, terapia con animales, medicina alternativa, piscina, sanación pránica, estimulación sensorial, cuarto de juegos, flores de bach, hipnosis, y actividades para mamás.

LO QUE TODO PEDIATRA DEBE SABER DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

DRA. LISBETH QUESADA TRISTÁN

Jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en Costa Rica

Los cuidados paliativos pediátricos son una subespecialidad de la pediatría. Un pediatra no es un neonatólogo, cirujano, oncólogo o cardiólogo.

Ante la premisa de que no queda nada más que hacer ante la enfermedad de un paciente, no hay mucho en lo que se pueda actuar desde un punto de vista curativo, sin embargo, sí desde la perspectiva de lo paliativo. El derecho a la salud, también es el derecho a los cuidados paliativos pediátricos.

Entre 15 y 30 millones de niños alrededor del mundo podrían beneficiarse de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos pediátricos son: “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”. Los cuidados paliativos pediátricos constituyen el cuidado total e integral para un paciente y su familia en condiciones de vida limitada, o que enfrenta la fase terminal de una enfermedad.

La Asociación de Cuidados Paliativos Pediátricos (*Association For Children’s Palliative Care-ACT*) describe cuatro grupos principales de pacientes:

1. Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar. Por ejemplo, cáncer, infecciones, fallo orgánico cardiaco, hepático o renal.
2. Enfermedades que requieren largos períodos de tratamiento intensivo dirigido a mantener la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura. Por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, enfermedad de Duchenne.
3. Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico. Por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, o cáncer metastásico avanzado ya desde el diagnóstico.
4. Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud. Por ejemplo, parálisis cerebral grave,

trastornos genéticos, malformaciones congénitas, recién nacidos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal.

El grupo de Quebec en Canadá agrega dos grupos más, que en algunos centros de atención médica los incluyen dentro de los cuatro grupos previamente descritos.

5. Considerado como cuidado paliativo perinatal. Incluye a neonatos en los cuales la expectativa de vida es muy limitada. Se aplica en tres situaciones generales: a) alteraciones congénitas incompatibles con la vida; b) recién nacidos prematuros que están al límite de la capacidad de sobrevivencia; y c) recién nacidos que padecen una enfermedad grave y que no responden a los tratamientos para mantener su vida.
6. Incluye a los familiares que han perdido a un hijo de manera súbita, ya sea después de una enfermedad, a través de un evento externo o en el período perinatal. Por ejemplo, el traumatismo, la muerte fetal y el aborto.

Las particularidades que enfrenta el pediatra con su paciente son:

- Conspiración del silencio,
- Negación sumada al fundamentalismo religioso,
- Encarnizamiento terapéutico,
- Transfunda, transfunda, transfunda...
- Presión sobre el pediatra para que no hable con la verdad y no responda preguntas de su paciente con la verdad.

EL INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR

Implica que el derecho del menor, dependiendo del caso concreto, prevalece frente a otros derechos, aunque estos sean legítimos. Se trata entonces de una cualidad jurídica integral que hace que el interés jurídico del menor tenga supremacía, predominio o preponderancia sobre los intereses de los demás; es decir, la “superioridad” del principio supone la existencia de un interés objetivo que se encuentra por encima de los intereses subjetivos de los demás involucrados, ya sea que se trate de instituciones estatales, progenitores e, incluso, los propios menores afectados.

LUGARES DE ATENCIÓN

Para atender al paciente pediátrico debe tomarse en cuenta, quién lo necesita, cuándo lo necesita y dónde lo necesita (hospital, casa de atención).

Las ventajas de la atención en casa son: estar en el entorno familiar, provisto de seguridad, juguetes y comida, y en un ambiente conocido, con una libertad en las visitas, con baño, televisión, rotación de cuidadores, unión familiar con incorporación de los hermanitos, sin desplazamientos, con reducción de gastos varios de la familia, y con seguridad social.

Algunas de las desventajas son por ejemplo, en el caso de que el proceso sea muy largo o intenso, una claudicación familiar. Las familias requieren de educación para convertirse en cuidadoras y la respuesta podría no ser inmediata. Lo mismo ocurriría en el caso de la infraestructura, la casa podría no ofrecer las condiciones básicas. En el momento de la muerte, la obtención del certificado de defunción puede convertirse en un trámite complejo.

Por su parte, las ventajas del hospital son, que en algunos casos la familia puede descansar más y tener menos responsabilidad en el cuidado del paciente. Los médicos y enfermeras dan seguridad a la familia de que el tratamiento es el adecuado y en un ambiente controlado, y que el certificado de defunción no se complica.

Algunas de las desventajas del hospital son que hay reglas a seguir, que no toda la familia puede estar junta e integrada, los espacios de descanso para la familia no están acondicionados, otras son las personas que cuidan a los pacientes, y el ambiente puede ser frío, neutral o indiferente.

Los cuidados paliativos pediátricos implican la aceptación progresiva del proceso de enfermedad y muerte y el desarrollo de una actitud más positiva en el sentido de vivir el aquí y el ahora.

Sin embargo, el pediatra puede tener dificultades en el tratamiento que no estén directamente relacionadas con los cuidados paliativos, tales como la posibilidad de no tener enganche terapéutico por parte del paciente y su familia, que el paciente haya tenido una pésima calidad de vida desde mucho tiempo atrás, que se encuentre enojado y desconfiado, que la familia se encuentre sin energías para luchar, angustiada y sin ninguna disposición para trabajar el enfrentamiento a la muerte.

Cuando la referencia no es temprana, los profesionales de los cuidados paliativos se convierten en “apaga incendios”, con el consecuente costo emocional para quien se ocupa del tratamiento, dado que es consciente de todo lo que se pudo ofrecer y hacer con anticipación.

El cuidado paliativo va mucho más allá de simplemente controlar el dolor, pues ocurre que los padres abandonan a los otros hijos, que los padres sienten que fallaron en su rol de protectores, o que están haciendo pasar a sus hijos por “tratamientos terribles” para al final no curarse.

Ante la situación de no poder curar al paciente, el profesional tiene un golpe fuerte a su ego laboral y personal, pues puede considerar que falló en su intento de devolver la salud. Por ello, surgen cuestionamientos tales como ¿Sigo hablando de curación o no?, ¿estaremos claudicando muy temprano?, ¿refiero a paliativos sí o no?, ¿lo estoy abandonando?

Lidiar con la verdad de no poder curar es muy duro para el profesional, para el paciente y para la familia. En ocasiones médicos y profesionales se unen junto con la familia en la negación, reforzándose y manteniendo al paciente aislado y detrás del muro de incomunicación a un costo emocional y psicológico altísimo para todos.

¿Qué hacer? A continuación algunas recomendaciones:

- Queda terminantemente prohibido el encarnizamiento terapéutico,
- Queda terminantemente prohibido quedarse corto en los analgésicos,
- Queda terminantemente prohibido mentirle al niño(a) y al adolescente,
- Queda terminantemente prohibido la conspiración del silencio,
- Queda terminantemente prohibido hacer alianza con los padres y no con el paciente: el niño o niña, o adolescente.

IX. RESULTADOS

Los resultados del Taller “Hacia la Consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos, en su componente pediátrico” reflejan la opinión de los asistentes con temas relacionados con:

1. Organización de servicios de cuidados paliativos pediátricos
2. Accesibilidad de la atención en cuidados paliativos pediátricos
3. Capacitación de recursos humanos y formación de equipos en CPP

IX.1 ORGANIZACIÓN DE SERVICIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El establecimiento de servicios de cuidados paliativos pediátricos es indispensable con base en lo dispuesto por la ley y dada la necesidad de hacer valer un derecho moral y humano para la atención de los pacientes pediátricos con un enfermedad limitante para la vida y para su familia.

La implementación de estos servicios deberá estar conformada por personal capacitado e interesado en esta área, en un espacio físico adecuado y con los recursos materiales suficientes.

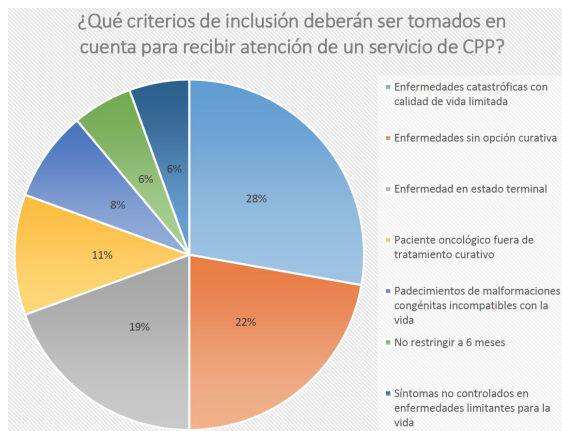
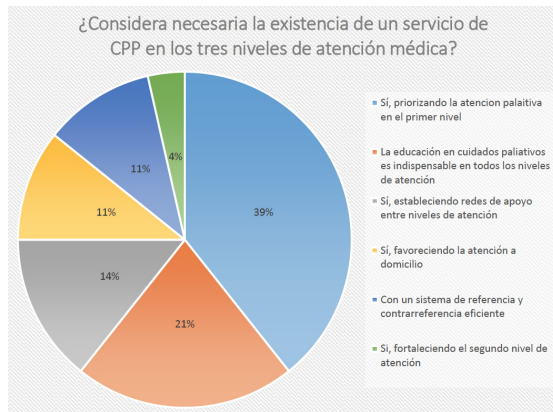
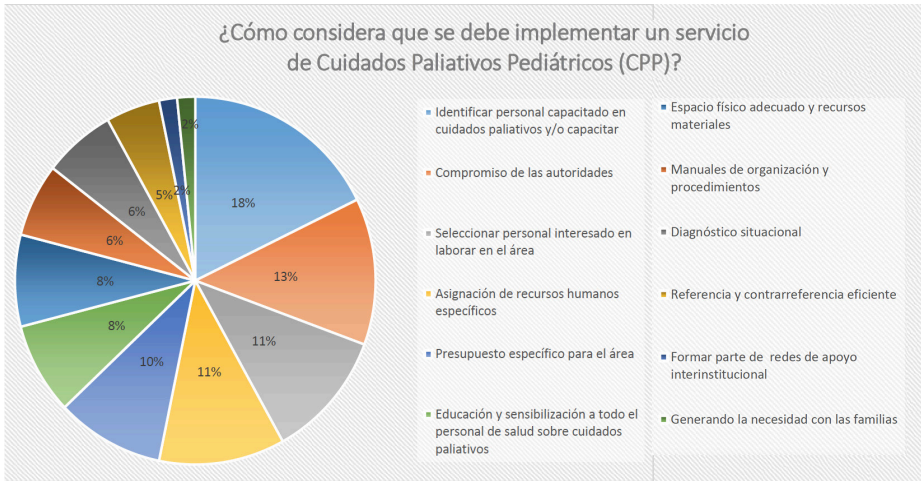
Este tipo de servicio deberá estar implementado en los tres niveles de atención médica, priorizando el primer nivel, favoreciendo la atención a domicilio, mediante un sistema eficiente de referencia y contrarreferencia.

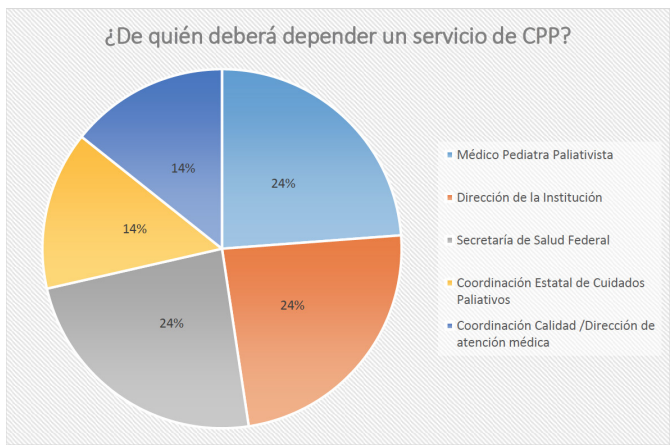
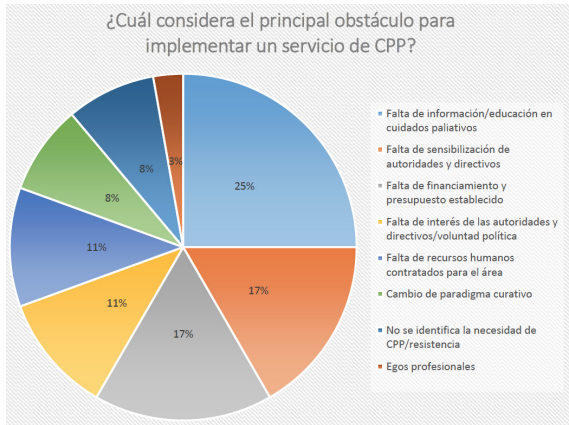
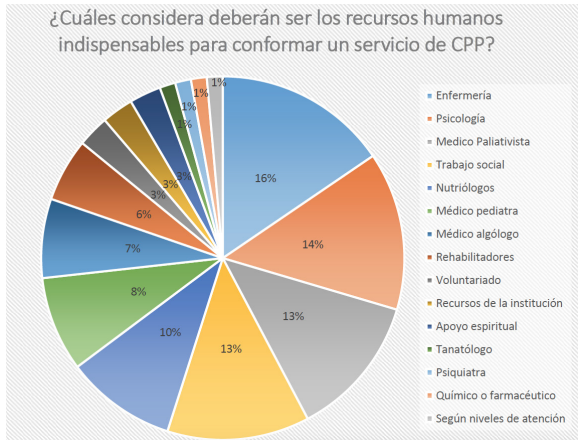
Respecto a los criterios de inclusión de un paciente a la atención paliativa pediátrica, queda clara la necesidad de que deben ser atendidos en este servicio todos aquellos que se encuentren con enfermedades sin opción curativa, fundamentalmente los pacientes con enfermedades oncológicas fuera de tratamiento curativo, pacientes con enfermedades congénitas incompatibles con la vida y pacientes con síntomas no controlados por la presencia de enfermedades limitantes para la vida.

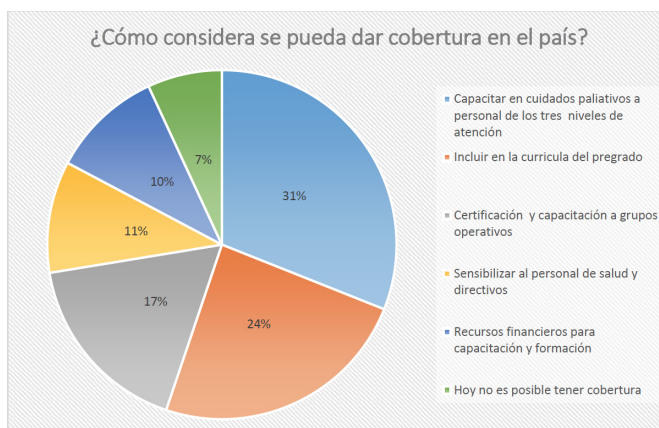
Un aspecto importante que demostró este taller es la necesidad de difundir información acerca del beneficio de los cuidados paliativos mediante cursos al personal de salud y tomadores de decisiones, así como a la población en general.

Se consideró además que uno de los factores más importantes que determinan la escasa formación de recursos humanos en cuidados paliativos pediátricos es la falta de difusión a los pediatras sobre este tema, en los tres niveles de atención, y que se debe incluir en el pregrado y a través de educación médica continua.









IX.2 ACCESIBILIDAD DE LA ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Es importante conocer la opinión de los profesionales participantes sobre el tema de accesibilidad a los medicamentos como los opioides para el control del dolor.

Destaca el desconocimiento de los médicos pediatras en el manejo de estos medicamentos y la sobre-regulación en la prescripción de los mismos, así como la presencia de mitos en su uso, la falta de capacitación de los procedimientos para el abasto, y la ausencia de presentaciones pediátricas.

Con relación a las limitaciones para ofrecer asistencia domiciliaria, un aspecto relevante es la falta de recursos humanos capacitados en cuidados paliativos pediátricos, así como recursos materiales y financieros suficientes, todo ello aunado al escaso apoyo de las autoridades.

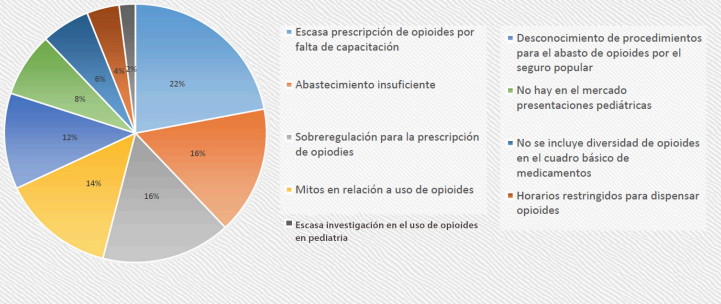
Uno de los aspectos que agobia a los servicios de pediatría es la larga estancia hospitalaria de los pacientes, por lo que la opinión reveló que hay una gran necesidad de un diagnóstico oportuno de atención paliativa, así como de la inclusión del uso de tecnologías de información para la asistencia en la atención en el domicilio.

En relación con la obstinación terapéutica en este tipo de pacientes, se opinó que es necesario concientizar al personal de salud a fin de evitar el sufrimiento innecesario e implementar sesión de casos con médicos tratantes y con el equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, para establecer límites en la atención curativa.

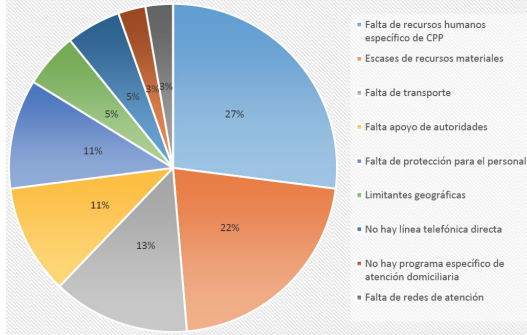
Otros aspectos relevantes que se abordaron durante este taller fueron los relacionados con la información de las malas noticias, cuya responsabilidad es del médico tratante. En relación a la responsabilidad de capacitar a los padres para la atención domiciliaria del paciente pediátrico, ésta es compartida entre la enfermera y el médico.

Finalmente, uno de los aspectos que llamó la atención por sus resultados, es que se evidenció el desconocimiento sobre la importancia, el proceso y la forma de elaborar un certificado de defunción.

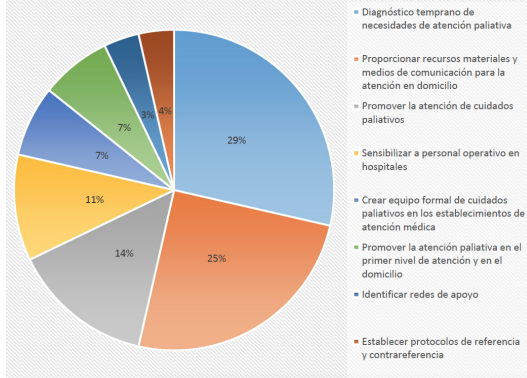
¿Qué obstáculos identifica para el acceso a opioides en CPP?

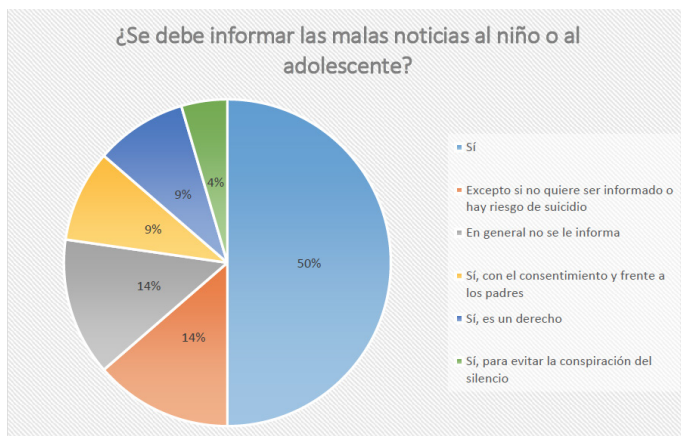
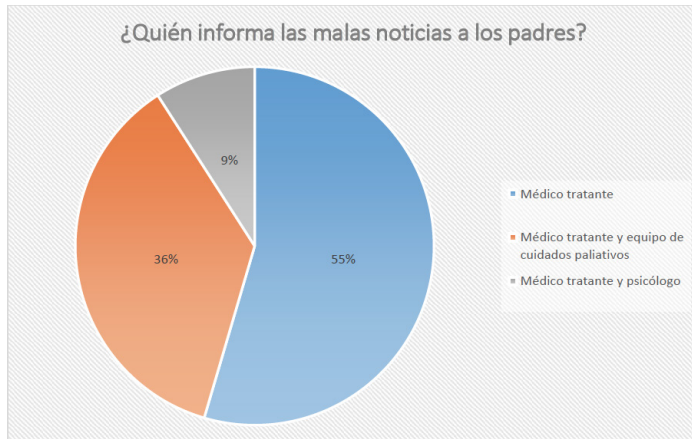
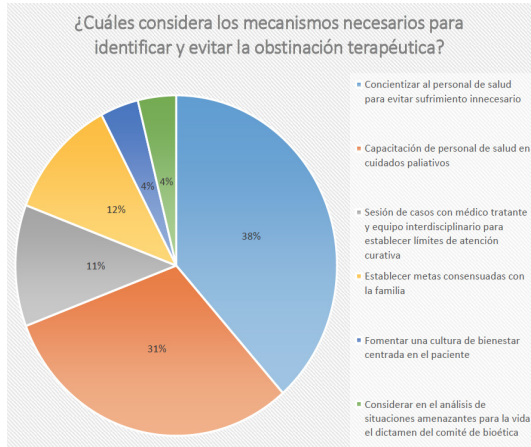


¿Cuáles son las limitaciones que identifica en su centro de trabajo para ofrecer asistencia domiciliar y/ telefónica en CPP?

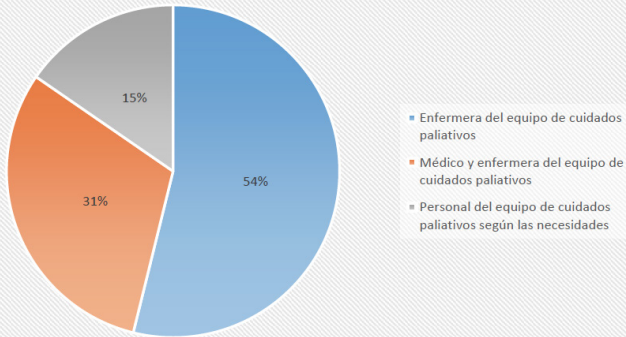


¿Qué acciones implementaría para evitar una larga estancia en el hospital cuando no sea necesario?

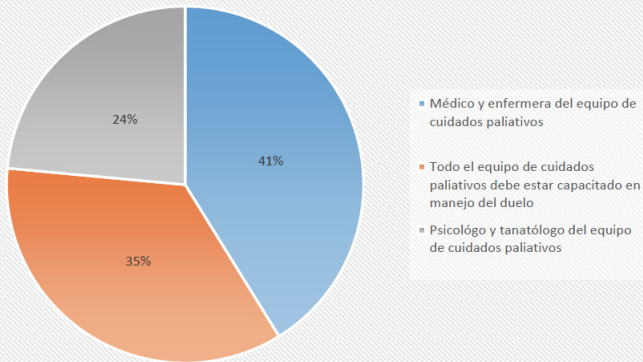




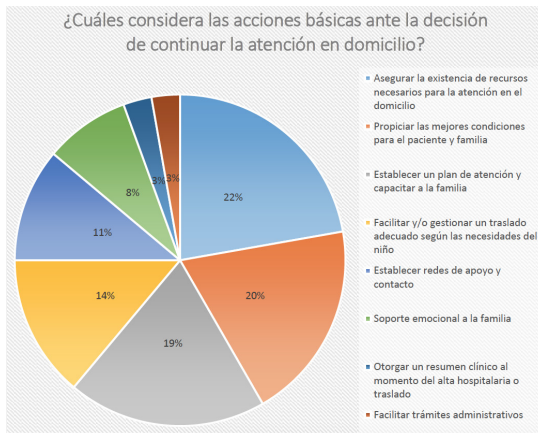
¿Quién capacita a los padres y/o cuidador primario en el cuidado domiciliario?

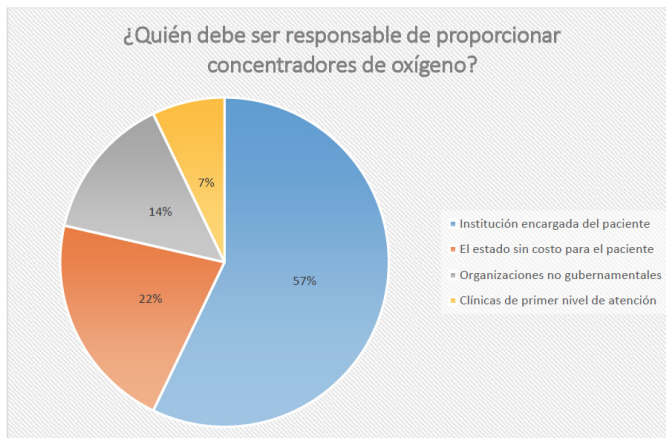
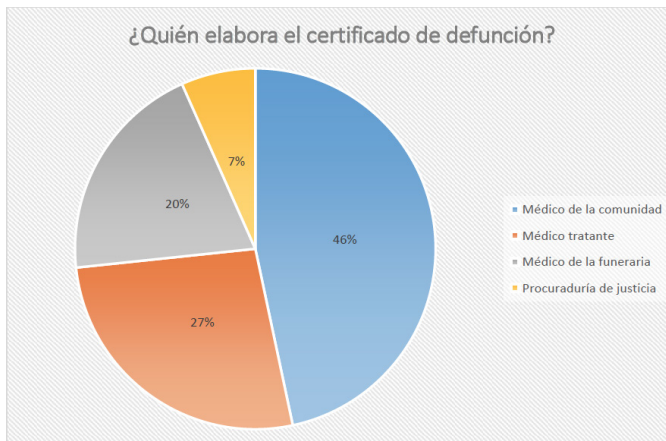
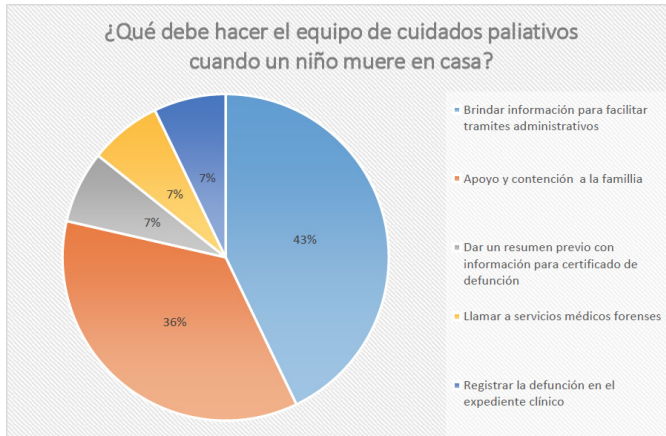


¿Quién debe atender el duelo?



¿Cuáles considera las acciones básicas ante la decisión de continuar la atención en domicilio?



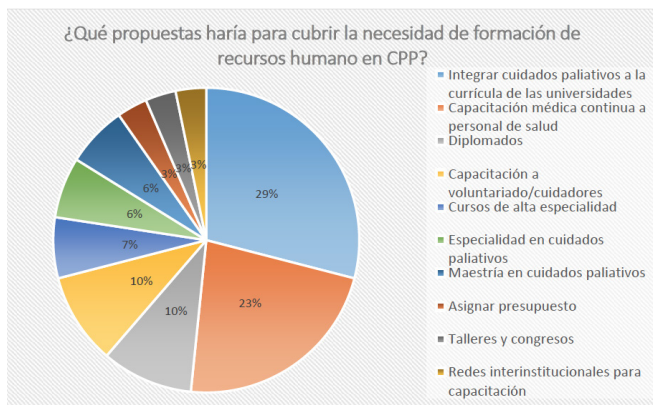
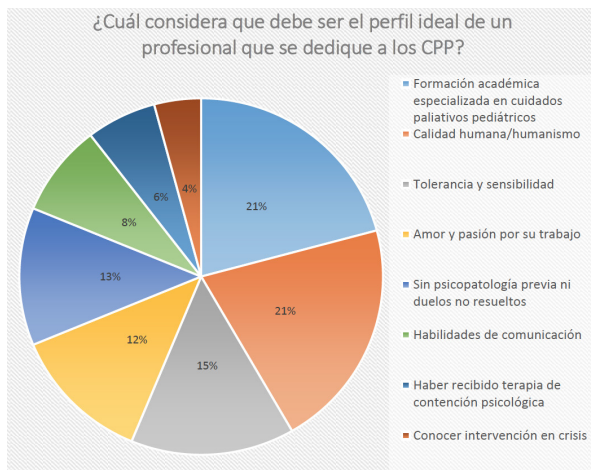


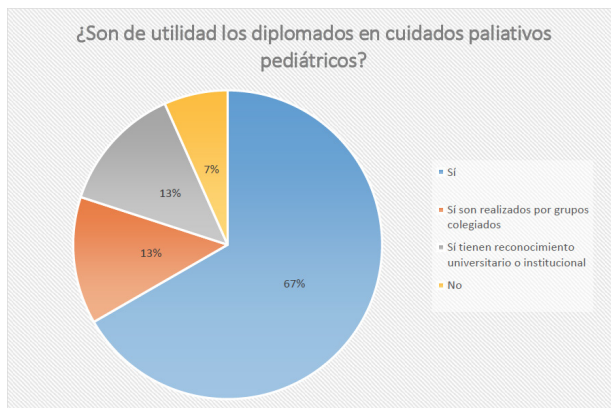
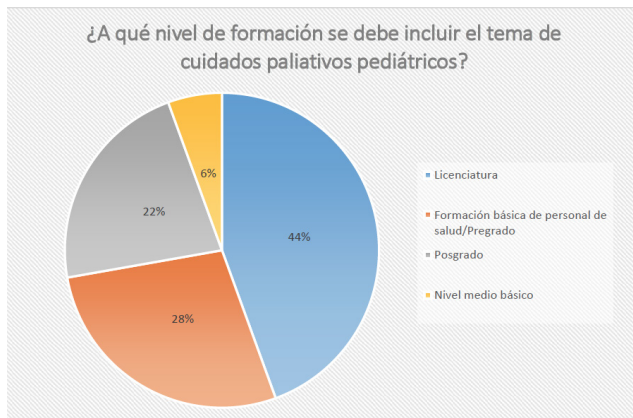
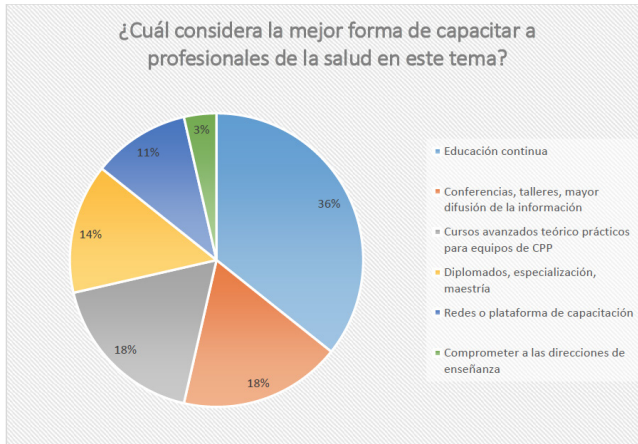
IX.3 CAPACITACIÓN DE RECURSOS HUMANOS Y FORMACIÓN DE EQUIPOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Respecto al tema de la capacitación, la opinión general fue que debe establecerse la especialización en cuidados paliativos pediátricos con fundamento en valores como: tolerancia, sensibilidad, humanismo, amor, pasión por el trabajo, y competencias y habilidades para la comunicación.

Otra conclusión relevante fue la de incluir el tema en la currícula de pregrado de los profesionales de la salud y establecer cursos de educación médica continua, así como impulsar diplomados e incluir a personal voluntario en los programas de capacitación. Se plantea como método de enseñanza la utilización de tecnologías de información en salud.

Finalmente, se consideró que los diplomados son el método de enseñanza aprendizaje más importantes para la difusión de estos conocimientos.





BIBLIOGRAFÍA

1. Decisiones médicas al final de la vida de los niños, Armando Garduño Espinoza, Bol. Med. Hosp. Infant. Mex. Vol. 67 No.3 may/jun 2010
2. Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes, Los hechos, EAPC Secretaria de Proyectos Internacionales Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus Via del Nuoto, 11 00135 – Rome Italy
3. Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, artículo 18, http://www.calidad.salud.gob.mx/site/somos/dg-somos_02.html
4. Ley General de Salud, Secretaría de Salud México, http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/legis/lgs/LEY_GENERAL_DE_SALUD.pdf
5. Reglamento Interior de la Secretaría de Salud, Secretaría de Salud, México, <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/ri190104.html>
6. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014
7. Acuerdo por el que el CSG 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. DOF. 26-12-2014 http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014

LA PRESENTE EDICIÓN SE TERMINÓ DE IMPRIMIR Y
ENCUADERNAR EN LOS TALLERES DE KUNTS GRÁFICO
EN ABRIL DE 2016, EN LA CIUDAD DE MÉXICO

www.kuntsgrafico.com



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



**Organización
Panamericana
de la Salud**



**Organización
Mundial de la Salud**
OFICINA REGIONAL PARA LAS
Américas