



Medicina Paliativa

www.medicinapaliativa.es



EDITORIAL

Modelo de atención de cuidados paliativos para el paciente pediátrico con cáncer en España: situación actual y retos

Palliative care models for pediatric cancer patients in Spain: current situation and challenges

MODELOS DE ATENCIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL PACIENTE PEDIÁTRICO CON CÁNCER

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) en España han experimentado un avance importante en los últimos años¹. Aunque el número de equipos ha aumentado de manera considerable, existen barreras en el acceso. Uno de los grupos específicos en los que se han estudiado en más profundidad los modelos de CPP, las necesidades de los pacientes y barreras en el acceso es el de los pacientes con cáncer².

Cáncer infantil: cambios de escenario

El número de muertes por cáncer infantil se ha reducido enormemente en las últimas décadas con la aparición de nuevas herramientas de diagnóstico y tratamiento, convirtiendo en potencialmente curables enfermedades que antes eran letales³. No obstante, hasta un 20 % de los niños, adolescentes y adultos jóvenes de nuestro medio siguen falleciendo por su enfermedad. A esto debe sumarse que los pacientes que alcanzan la curación también presentan una afectación importante de todas las esferas de su vida durante el tratamiento, e incluso posteriormente⁴. Las nuevas terapias, si bien pueden seguir mejorando las cifras de supervivencia, enfrentan a clínicos, pacientes y familias a nuevos escenarios clínicos, con procesos de toma de decisiones de mayor complejidad. En ellos la atención paliativa ayuda a centrar la asistencia sanitaria en torno a las necesidades integrales del paciente^{2,5}.

Modelos de atención y barreras en el acceso

En España los estándares de atención en CPP se recogieron en el documento de “Criterios de atención” del Ministerio de Sanidad del año 2014, basado en gran medida en los estándares europeos del documento IMPaCTT^{6,7}. Entre sus aspectos más destacados se incluye la definición del equipo nuclear (medicina, enfermería, psicología, trabajo social y referente espiritual), establecer el domicilio como lugar preferente de cuidado y contar con apoyo 24 horas al día, 365 días al año.

En la atención a pacientes pediátricos con cáncer deben tenerse en cuenta algunas peculiaridades. En su trayectoria previa, suelen presentar una importante vinculación y dependencia asistencial de los servicios de oncología pediátrica que reconocen como servicio responsable de su atención⁸. La planificación de recursos debe contar con mecanismos de coordinación entre los equipos de CPP y los de oncología. En España no es habitual contar con referentes de CPP dentro de los servicios de oncología. Esto hace que el primer contacto entre el paciente y los equipos de CPP dependa (y se vea limitado eventualmente) por la decisión del oncólogo responsable de derivar al paciente. Además, la coordinación entre servicios no debe centrarse solo en los aspectos clínicos, dado que no es infrecuente que los servicios de oncología cuenten con profesionales de psicología y trabajo social. Por último, si bien la atención paliativa se debe realizar preferentemente en el domicilio, debería contar con recursos hospitalarios específicos que incluyan la posibilidad de ingreso para control de síntomas o final de vida.

En la literatura se han descrito distintos modelos organizativos de CPP referidos a los pacientes con cáncer⁸. El que mejor se ajusta a lo definido en los estándares de atención es el de programas integrados de atención domiciliaria y hospitalaria⁶. En España, no obstante, la mayoría de los recursos funcionan como servicios de interconsulta o programas de atención a domicilio no exclusivos de atención paliativa. Solo unos pocos equipos cuentan con atención 24 horas o con los cinco miembros básicos del equipo interdisciplinar. Siendo esta la limitación más importante, deben considerarse otros niveles posibles de barreras⁹:

1. **Barreras políticas y de planificación:** ausencia de cobertura reglada para los pacientes.
2. **Barreras del sistema de salud:** ausencia de recursos suficientes (económicos, de personal...).
3. **Barreras de las organizaciones sanitarias:** dificultades en la integración de los CPP dentro del resto de cuidados del niño con cáncer.
4. **Barreras individuales:** confusión y resistencia a considerar los CPP como modelo incompatible con atención curativa y con cuidados al final de la vida en profesionales, pacientes y familiares.

En España encontramos ejemplos de barreras en todos estos niveles^{10,11}. No todos los sistemas autonómicos cuentan con recursos específicos de CPP y los que los tienen presentan dotación heterogénea de recursos, a pesar de ser un derecho reconocido por la legislación vigente¹². La mayoría de los recursos funcionan como dispositivos de interconsulta y atención ambulatoria o integrados con programas de atención domiciliaria sin atención 24 horas.

Integración precoz: necesidad de modelos adaptados

Dentro de las barreras individuales, se debe destacar que los estándares nacionales e internacionales señalan que los CPP debe iniciarse “desde el momento del diagnóstico de la enfermedad potencialmente letal”¹³. Varios estudios han descrito que, en los pacientes con cáncer, la atención paliativa se limita frecuentemente al periodo de final de vida⁹. En España, los datos de la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Niño Jesús, que cuenta con atención domiciliaria y hospitalaria 24 horas al día, sobre atención a pacientes con cáncer, han registrado tiempos de seguimiento cortos previos al fallecimiento de los pacientes¹⁴. Esto contrasta con un estudio reciente realizado en varias unidades de CPP en España en la que tiempos de seguimientos más largos se asociaron con una mayor probabilidad de fallecer en domicilio¹¹. Parece que sigue existiendo una falsa disyuntiva entre atención “curativa” y atención “paliativa”. Este hecho se ha descrito fundamentalmente en algunos grupos concretos de pacientes, como los pacientes con neoplasia hematológica, el grupo mayoritario en el cáncer infantil¹⁵.

Estos datos no han sido suficientemente estudiados en nuestro medio, por lo que son necesarias más investigaciones que aclaren esta posible relación para poder abordar estas barreras en la planificación de la atención específicamente. De los modelos propuestos, no está claro cuál de todos favorece mejor una integración precoz⁸. Se han planteado niveles flexibles de atención en los que, coordinándose atención oncológica y atención paliativa, se adecúa la intensidad de la intervención en función de las necesidades del paciente. Así, Kaye y cols. proponen un modelo en el que los CPP se proporcionen en tres escalones: 1. cultura de la institución; 2. soporte al equipo de oncología; 3. coordinación de la atención. La atención se prestaría en los distintos ámbitos en los que el paciente lo requiere (ingreso, consulta o domicilio) y se adaptaría el escalón de intervención. En el momento en el que las necesidades del paciente sean fundamentalmente paliativas, el recurso específico debería pasar a coordinar la atención.

Para la identificación del momento en el que los pacientes pasan a tener necesidades específicas en España se utiliza el paso del “punto de inflexión” como momento de cambio en la trayectoria del paciente¹⁶. En los pacientes con cáncer, un concepto similar de la literatura es el de “bandera roja”¹⁷. Estos hitos incluirían como ejemplos la presencia de enfermedad metastásica, ingresos repetidos o prolongados, síntomas de difícil control, problemas en la toma de decisiones, etc. Su identificación debería servir, más que para realizar una derivación automática, para valorar las necesidades globales del paciente y la adecuación de los distintos recursos que le prestan atención, incluyendo los recursos de CPP.

En cualquier caso, debe normalizarse la posibilidad de que los recursos de CPP entren en contacto precoz con el paciente. Se ha demostrado la utilidad de estandarizar el contacto de los equipos de CPP desde el diagnóstico⁴. No obstante, debe tenerse en cuenta que estos estudios se han realizado en otros países, por lo que pueden no considerar aspectos culturales sobre visión de la enfermedad y los CPP, comunicación u otras variables sociales, psicológicas y emocionales relevantes en nuestro contexto cultural.

De cara a superar estas barreras globalmente deben ponerse en valor las principales aportaciones de los CPP. Una revisión describió tres áreas principales¹⁸: 1. facilitación de la comunicación; 2. identificación, valoración y manejo de síntomas; 3. implantación de modelos integrativos de atención. Estas aportaciones no son exclusivas de los pacientes con cáncer y ni siquiera de los pacientes con necesidades paliativas. Los CPP buscan fomentar un cambio cultural en toda la atención pediátrica, por lo que su desarrollo en grupos concretos, como los pacientes con cáncer, pueden ayudar a mejorar la atención paliativa y pediátrica en general. Actualmente los datos de los que disponemos provienen fundamentalmente de Estados Unidos y Reino Unido, por lo que es probable que existan diferencias organizativas o culturales relevantes. Por ello es imprescindible crear redes investigación en torno a estos aspectos, de manera que se puedan realizar recomendaciones adaptadas a las necesidades y disponibilidad de recursos locales.

Necesidades de los pacientes: incorporación a la información y tratamiento de síntomas

El paciente pediátrico con cáncer supone un reto para los profesionales que le tratan. Aunque tradicionalmente se ha aplicado un modelo paternalista de toma de decisiones, cada vez se favorece más la implicación del menor en la toma de

decisiones, de acuerdo con su grado de conocimiento y madurez¹⁹. Establecer canales de comunicación clara, verídica y empática desde el diagnóstico, permite incorporar al paciente y a su familia en la planificación de objetivos terapéuticos. Relegar la atención paliativa al final de la vida puede obstaculizar la planificación anticipada de cuidados en aspectos relevantes: necesidades de información, prioridades psicológicas, sociales o espirituales...

Sobre el control sintomático se ha descrito frecuencia importante de sufrimiento asociado a distintos síntomas en el periodo de final de vida, destacando dolor, disnea y astenia^{14,20,21}. En los últimos años se está demostrando que estos síntomas también están presentes en fases previas de la enfermedad²². La presencia de síntomas físicos asocia un sufrimiento importante en distintas esferas del paciente y limita su calidad de vida y suele ser un problema infradiagnosticado. Tanto los sanitarios como los padres tienden a infravalorar la presencia e intensidad de distintos síntomas²³. De manera relevante cada vez es más frecuente que se cuente con recursos validados que puedan ser utilizados por el paciente en la monitorización de su control sintomático. El ensayo clínico PediQUEST, uno de los pocos ensayos clínicos en CPP, empleó una herramienta de valoración que integró escalas sintomáticas y escalas de calidad de vida²². La herramienta fue utilizada por pacientes desde los 7 años, probando que es posible incorporarles mucho antes de lo que habitualmente se hace. La incorporación de estas medidas debería trasvasar la investigación e incorporarse paulatinamente a la práctica clínica.

En el ámbito del tratamiento sintomático sigue existiendo una carencia importante de evidencias. Por poner el ejemplo del dolor, el síntoma más estudiado, las bases de su tratamiento se asientan en recomendaciones de expertos, ya que el nivel de evidencia no es suficiente para algunas de las medidas más frecuentemente utilizadas como los opioides o coadyuvantes^{24,25}. Investigar en CPP presenta importantes problemas inherentes. Como primera aproximación, sería pertinente conocer los problemas que describen los equipos de CPP en su práctica habitual y las medidas que aplican de acuerdo con las recomendaciones disponibles.

En conclusión, el crecimiento de los CPP en nuestro medio todavía presenta retos a afrontar para con los pacientes con cáncer. A pesar de que existen datos que describen la situación en otros países, los datos en España sobre las necesidades, modelos de atención y barreras en el acceso precoz son insuficientes. Es necesario, por ello, que los equipos de CPP y oncología pediátrica describan estos aspectos de manera que se pueda ofrecer la mejor atención posible. Fomentar no solo la dotación de recursos, sino también la formación e investigación interdisciplinar en ambas áreas redundará probablemente no solo a la atención paliativa, sino en promover cambios de modelos en la atención pediátrica general.

Los autores declaran no presentar conflictos de intereses.

Íñigo de Noriega y Ricardo Martino

*Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica. Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, Madrid.
Profesor, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Internacional de la Rioja (UNIR)*

BIBLIOGRAFÍA

- Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: crecimiento y desarrollo. *Medicina Paliativa*. 2017;24:55-6.
- Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr*. 2018;30:40-8.
- Pardo Romaguera E, Muñoz López A, Valero Poveda S, Porta Cebolla S, Fernández-Delgado R, Barrera Reines MS, et al. Cáncer infantil en España. Estadísticas 1980-2017. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP) [Internet]. Valencia: Universitat de València, 2018 [citado el 5 de marzo de 2022]. Disponible en: https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2017.pdf
- Lacerda A, Martínez MA, Dumont B, Leiss U, Kokkinou G, Scheinmann K, et al. Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. *Pediatric Blood & Cancer*. 2023;e30561.
- Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61:1060-1079.e2.
- Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones; 2014. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz*. 2008;22:401-8.
- Foster TL, Lafond DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: from diagnosis to cure or end of life. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26:205-21.
- Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124:2278-88.
- Vilarrubí SN. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *Anales de Pediatría*. 2018;88:1-2.
- Peláez-Cantero MJ, Morales-Asencio JM, Navarro-Mingorance Á, Madrid-Rodríguez A, Tavera-Tolmo Á, Escobosa-Sánchez O, et al. End of life in patients attended by pediatric palliative care teams: what factors influence the place of death and compliance with family preferences? *Eur J Pediatr*. 2023;182:2369-77.
- Bullich Marín I. La situación de los cuidados paliativos en España [Internet]. Jornada de estrategia de cuidados paliativos del SNS; 2022 [citado el 13 de julio de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/excelencia/jornada/docs/cuidadosPaliativos/1_INGRID_BULLICH.pdf
- WHO definition of palliative care [Internet]. WHO [citado el 6 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://palliative.stanford.edu/overview-of-palliative-care/overview-of-palliative-care/world-health-organization-definition-of-palliative-care/>

14. Noriega Í de, García-Salido A, Martino R, Herrero B. Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and health-care delivered. *Support Care Cancer*. 2022;30:59-67.
15. Hoell JI, Warfsmann J, Balzer S, Borkhardt A, Janssen G, Kuhlen M. End-of-life care in children with hematologic malignancies. *Oncotarget*. 2017;8:89939-48.
16. San Román Ortiz L, Martino Alba R. Enfoque Paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016;XX:131.e1-131.e7.
17. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community: Community Pediatric Palliative Care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2015;65:315-33.
18. Snaman JM, Kaye EC, Lu JJ, 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;20:509-16.
19. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med*. 2016;30:212-23.
20. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:326-33.
21. Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics*. 2006;117:e1179-1186.
22. Wolfe J, Orellana L, Cook EF, Ullrich C, Kang T, 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*. 2014;32:1119-26.
23. Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med*. 2009;12:343-9.
24. Organización Mundial de la Salud. Conjunto de documentos sobre el dolor persistente en niños: directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2012 [citado l 28 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77943>
25. Wiffen PJ, Cooper TE, Anderson AK, Gray AL, Grégoire MC, Ljungman G, et al. Opioids for cancer-related pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2017;7:CD012564.