



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



“Estándares de calidad en Cuidados Paliativos Pediátricos”

Autores:

Br. María Florencia Artola¹

Br. Sofía Patiño²

Br. Camila Pereiras³

Br. María Fernanda Pinto⁴

Orientador: Prof. Agda. Dra. Mercedes Bernadá⁵

Metodología Científica II

**Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario
Pereira Rossell (UCPP-CHPR)**

1-4 Bachiller estudiante de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República (UDELAR).

5 Profesora Agregada de Pediatría - Departamento de Pediatría. Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP - CHPR)

Índice

Índice.....	2
Resumen.....	3
Introducción.....	4
Objetivos.....	7
Metodología.....	8
Resultados.....	9
Discusión.....	19
Conclusión.....	22
Bibliografía.....	23
Agradecimientos.....	25
Anexos.....	26

Resumen

Introducción: Los estándares de calidad son criterios que establecen niveles básicos de un servicio y tienen como objetivo definir un patrón que asegura la calidad del mismo. El Dr. Avedis Donabedian propone una clasificación que implica agruparlos en tres dominios: estructura, proceso y resultado. Si bien en los últimos años, Uruguay y América Latina han avanzado en el campo de los Cuidados Paliativos Pediátricos, aún no se cuenta con estándares de calidad locales ni regionales.

Metodología: Se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos electrónicas como PubMed y Portal Timbó, donde se recolectaron propuestas realizadas por centros y organizaciones referentes en el tema a nivel internacional.

Resultados: En la literatura revisada se encontraron estándares de calidad en Cuidados Paliativos Pediátricos relativos a estructura y proceso reiterados en todos los documentos, y otros que sólo fueron mencionados por algunas organizaciones. Sólo algunas proponen estándares de resultados.

Conclusiones: Se encontró un conjunto de estándares comunes a todas las organizaciones que deberían ser tenidos en cuenta a la hora de brindar un servicio de calidad en Cuidados Paliativos Pediátricos. Se destaca la importancia de incorporar la opinión de los usuarios a la hora de elaborar dichos estándares. Sería interesante evaluar la aplicabilidad de los mismos en Uruguay y la región.

Palabras clave: estándar, calidad, cuidados paliativos pediátricos

Introducción

Según el Dr. Avedis Donabedian la calidad de la atención en salud es *“la adecuación precisa de la atención a las necesidades particulares de cada caso”* (1). Corresponde a una serie de atributos o propiedades del proceso de prestación de atención, así como las metas y objetivos del mismo. Por otra parte, implica *“juicios de valor”* sobre los distintos aspectos, propiedades y/o componentes de la atención (1,2). Con el fin de asegurar la calidad de los servicios de salud se utilizan herramientas objetivas como los estándares de calidad, que actúan como guía para evaluar su funcionamiento y así mejorarlo (3).

Los estándares de calidad son criterios claros que establecen niveles básicos de un servicio y sirven como patrón o modelo para asegurar la calidad del mismo (4). Es por esto que los servicios sanitarios necesitan establecer estándares basados en evidencias para poder brindar la mejor atención posible.

A modo de clasificación de los estándares, habitualmente se utiliza el esquema propuesto por primera vez por el Dr. Avedis Donabedian, agrupándolos en tres grandes dominios: estructura, proceso y resultado (1).

Como estándares de estructura se engloban todos los aspectos relacionados con los recursos tanto humanos como materiales y organizacionales requeridos para proveer el cuidado. Se incluyen el número y aptitudes del personal, la forma de organización y control, además del espacio, equipo y otros medios físicos (1).

Los estándares de proceso son *“el qué y el cómo se hace”* (5). Entre ellos se encuentran las actividades clínicas e intervenciones que se realizan en el continuo de la atención (1).

Por último, en el dominio referente a los resultados se agrupan los estándares referidos a la medición de los mismos en las actividades realizadas por el servicio, como por ejemplo resultados clínicos, los objetivos alcanzados y el impacto de la atención sobre el usuario (1).

Tomando en cuenta que la calidad es un parámetro subjetivo y sujeto a la percepción y necesidades de los usuarios y trabajadores del servicio de salud, es de suma importancia la medición constante de la misma para el cumplimiento de objetivos y la obtención de resultados favorables.

Así mismo los estándares pueden ser utilizados como punto de partida a la hora de conformar una nueva unidad o departamento, ya que sirven para definir las necesidades y funciones de los mismos. También pueden ser empleados como parte de la evaluación interna o externa de las instituciones entendiéndose por evaluación externa a los procesos de acreditación o certificación, e interna a los sistemas de evaluación continua propia del centro (6). Surge de lo anterior que la importancia de contar con estándares de calidad radica en poder, a partir de ellos, elaborar y comparar indicadores que constituyan una medida cuantitativa y objetiva sobre la calidad de la atención brindada (7).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) *“los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con una enfermedad que amenaza y/o limita su vida y en la prestación de apoyo a su familia”* (8). Una enfermedad que “amenaza la vida” es la que tiene alta probabilidad de muerte prematura, pero admite la posibilidad de supervivencia prolongada, mientras que una enfermedad que “limita la vida” es aquella en que la muerte prematura es lo esperable, aunque no necesariamente en el corto plazo (9). Los mismos tienen por objetivo lograr el mayor confort posible del paciente, mitigando el dolor y otros síntomas y proporcionando apoyo espiritual y psicológico al niño y su familia. Idealmente se deben brindar desde el diagnóstico hasta el fin de la vida y durante el duelo. Para esto es necesario que el cuidado esté a cargo de un equipo interdisciplinario que abarque las necesidades del paciente y su familia (10).

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone una clasificación de las condiciones de salud para los niños pasibles de Cuidados Paliativos (CP). Se establecen cuatro grupos según las patologías que presentan (Tabla1) (10).

En América Latina sólo 15 países cuentan con unidades de CPP. Las mismas tienen muy diversas conformaciones y modalidades de atención y la mayoría no está inserta en los programas de salud, por lo que es posible que el acceso sea errático (9).

En Uruguay se cuenta con unidades de CP desde el año 1990, pero recién en 2002 se crea la primer Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del país, en la Unidad de Cuidados Intensivos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) (11). En el año 2008 se constituyó la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina integrado por un equipo interdisciplinario que funciona hasta el presente (11,12). En octubre de 2013 el Ministerio de Salud Pública (MSP) promulgó el Plan Nacional de Cuidados Paliativos y se comprometió a *“garantizar la asistencia paliativa de calidad a todos los habitantes del territorio nacional. Obligatoriamente esta debe incluir la atención a adultos y niños, a pacientes con patología oncológica y no oncológica de todo el país”* (9).

Tabla 1: Condiciones de salud de los niños pasibles de Cuidados Paliativos (ACT)

Grupo	Condiciones	Patologías
1	Condiciones en las que puede existir tratamiento curativo, en los que los cuidados paliativos son necesarios durante el tratamiento o cuando este falla.	Cáncer progresivo, avanzado o con mal pronóstico; cardiopatía severa congénita o adquirida, enfermedades traumáticas, prematurez extrema, etc.
2	Condiciones en las cuales la muerte prematura es inevitable, donde pueden darse largos períodos de tratamiento para prolongar la vida y para permitir participación en actividades diarias.	Fibrosis quística, inmuno-deficiencias severas, VIH, insuficiencia respiratoria crónica o severa, insuficiencia renal (sin posibilidad de trasplante), distrofia muscular, miopatías, neuropatías, intestino corto severo, necesidad de nutrición parenteral, etc.
3	Condiciones progresivas, sin tratamiento curativo, en las cuales el tratamiento paliativo puede extenderse en el tiempo.	Desórdenes metabólicos progresivos y severos, ciertos desórdenes cromosómicos (trisomía 13 y 18), osteogénesis imperfecta severa, enfermedad de Batten, etc.
4	Condiciones irreversibles pero no progresivas, que requieren cuidados complejos	Parálisis cerebral severa, prematurez con disfunción multiorgánica o enfermedad pulmonar crónica severa, múltiples discapacidades debido a daño cerebral o espinal por infecciones o injuria hipóxica; malformaciones cerebrales severas, etc.

ACT: Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
 VIH: virus de la inmunodeficiencia humana

En Montevideo se cuenta con cinco unidades de CPP, de las cuales tres están insertas en prestadores de salud públicos y dos en privados, mientras que en el interior del país existe una unidad en el departamento de Paysandú y otra en Soriano, en la ciudad de Dolores.

Si bien en Uruguay y en América Latina se han producido avances en el desarrollo y funcionamiento de las unidades de CPP, hasta la fecha no se cuenta con estándares de calidad nacionales ni regionales.

El objetivo de esta revisión es conocer el “estado del arte” respecto a los estándares de calidad de CP y en particular los CPP, e identificar un conjunto de estándares principales a considerar para el funcionamiento de servicios de CPP.

Objetivos

Objetivo general

Conocer la situación actual a nivel mundial en lo que concierne a estándares de calidad en Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos Pediátricos, en base a lo expuesto en cinco documentos de organizaciones referentes en el tema.

Objetivos específicos

- ♦ Reconocer los estándares de calidad de Cuidados Paliativos Pediátricos existentes.
- ♦ Identificar aquellos estándares que fueron postulados con mayor frecuencia y que podrían ser considerados como esenciales para servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Metodología

Para la elaboración de este trabajo se realizó una búsqueda bibliográfica referente al tema, sin restricción en el tiempo, en bases de datos electrónicos de la literatura médica como PubMed, Portal Timbó y Cochrane. Se emplearon las siguientes palabras claves: *pediatrics, palliative care, standards, quality*, al considerarlas palabras descriptivas del tema en cuestión. Seleccionados los trabajos publicados desde el 2006 hasta la fecha, se obtuvieron 73 resultados en PubMed. Así mismo, se obtuvo información de propuestas realizadas por asociaciones y centros referentes a nivel internacional, como IMPACT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento), NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization), American Academy of Pediatrics y SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos), además de consensos internacionales como National Consensus Project for Quality Palliative Care (NCP).

Una vez seleccionados los documentos relativos a estándares de calidad en CP, se los organizó en generales de CP y particulares de CPP. Se realizó una lectura exhaustiva de cada uno de ellos, clasificando los estándares propuestos según correspondieran a estructura, proceso y resultado.

En una segunda instancia se elaboró una tabla descriptiva de los diferentes estándares encontrados en los distintos documentos, especificando cuáles se reiteraban con mayor o menor frecuencia.

Además se elaboró un glosario que permite al lector comprender los conceptos utilizados a lo largo del trabajo y una ficha técnica con información de las principales fuentes utilizadas (Anexo).

Resultados

La Tabla 2 presenta una ficha técnica descriptiva de los cinco documentos de estándares analizados en la presente revisión.

Tabla 2: Ficha técnica de los documentos relativos a estándares de calidad en Cuidados Paliativos incluidos

	Nombre	País/ región	Autores/ organización	Metodología	Año
1	IMPaCCT: standards for pediatrics palliative care in Europe	Europa	IMPaCCT y EAPC	Acuerdo de Expertos	2007
2	Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice	EEUU	NHPCO	Acuerdo de Expertos	2009
3	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos	España	SECPAL	Acuerdo de Expertos	2012
4	Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (third edition)	EEUU	NCP	Acuerdo de Expertos	2013
5	Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines and Recommendations	EEUU	AAP	Acuerdo de Expertos	2013

IMPaCCT: International Meeting for Palliative Care in Children. EAPC: European Association of Palliative Care. NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization. SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. NCP: National Consensus Project for Quality Palliative Care. AAP: American Academy of Pediatrics.

Las Tablas 3, 4 y 5 presentan la lista de estándares de estructura, proceso y resultados respectivamente, según las cinco organizaciones mencionadas.

Tabla 3: Descripción de estándares de estructura según las distintas organizaciones

		Adultos		Pediátricos		
		SECPAL	NCP	IMPaCCT	NHPCO	AAP
Estructura	Equipo interdisciplinario capacitado y remunerado					
	Posibilidad de brindar el cuidado en diferentes escenarios					
	Equipo disponible 24 horas, 365 días del año.					
	Pediatras y otros profesionales que atienden niños capaces de brindar CPP básicos					
	Integración al sistema de salud del país					
	Financiación					
	Centros de referencia					
	Toda institución sanitaria que atiende niños con una EAV debe tener un equipo de CP					

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; NCP: National Consensus Project for Quality Palliative Care; IMPaCCT: International Meeting for Palliative Care in Children, Trento; NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization; AAP: American Academy of Pediatrics; EAV: enfermedad que amenaza la vida; CP: Cuidados Paliativos; CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

Tabla 4: Descripción de estándares de proceso según las distintas organizaciones

		Adultos		Pediátricos		
		SECPAL	NCP	IMPACT	NHPCO	AAP
Proceso	Atención centrada en el paciente y la familia					
	Buen control de síntomas					
	Capacitación y actualización del equipo					
	Cuidado de respiro para la familia					
	Abordaje y acompañamiento del duelo					
	Evaluación y apoyo psicosocial y espiritual al niño y la familia					
	Educación a la familia					
	Cuidado de respiro para el equipo					
	Comunicación del equipo de CP con el equipo primario de referencia					
	Coordinador del cuidado					
	Comunicación abierta, franca y compasiva con niño/familia					
	Apoyo en la toma de decisiones al niño/familia					
	Procesos de mejora de la calidad					
	Trabajo del equipo de CP integrado a una red asistencial					
	Planificación anticipada del cuidado/LET					
	Elección conjunta del lugar preferido para la muerte					

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; NCP: National Consensus Project for Quality Palliative Care; IMPACT: International Meeting for Palliative Care in Children, Trento; NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization; AAP: American Academy of Pediatrics; LET: Limitación del Esfuerzo Terapéutico; CP: Cuidados Paliativos.

Tabla 5: Descripción de estándares de resultado según las distintas organizaciones

		Adultos		Pediátricos		
		SECPAL	NCP	IMPACT	NHPCO	AAP
Resultados	Medición de resultados clínicos en los niños					
	Registro de eventos adversos					
	Encuestas de satisfacción					

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; NCP: National Consensus Project for Quality Palliative Care; IMPACT: International Meeting for Palliative Care in Children, Trento; NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization; AAP: American Academy of Pediatrics.

A continuación se presenta una descripción detallada de los diferentes estándares de calidad en CPP mencionados en las tablas precedentes.

Estándares relativos a estructura

Equipo interdisciplinario capacitado

Para asegurar el cuidado integral de los niños, el equipo de CP debe estar conformado por profesionales de distintas áreas como: médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psiquiatras y psicólogos infantiles, que aseguren un abordaje completo de los problemas y necesidades del paciente y su familia (13). Además se podrá contar con nutricionistas, personal de terapia ocupacional, especialistas en recreación, respiración, farmacéuticos, personal de fisioterapia, masajistas, musicoterapeutas y fonoaudiólogos, que contribuyan con el cuidado del niño acorde a su desarrollo y necesidades (14).

Es imprescindible que el equipo esté capacitado y sea competente en lo que refiere al cuidado de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia. El mismo debe poder manejar de forma adecuada el tratamiento del dolor y otros síntomas, así como brindar acompañamiento y apoyo en la toma de decisiones. Para esto es necesaria la formación en habilidades comunicacionales y aspectos éticos (13). Para mantener la calidad del cuidado, es importante que el equipo participe en forma continua de instancias educativas y prácticas que aporten a su formación y actualización profesional (13).

En términos de carga horaria, el equipo de salud debe estar disponible para consejería y apoyo a la familia los 365 días del año, las 24 horas del día (13).

Posibilidad de brindar el cuidado en diferentes escenarios

Los escenarios donde se brinda la atención son parte importante de la estructura del cuidado. Los distintos servicios se deben adaptar a las preferencias y necesidades del niño, de acuerdo a la mejor evidencia científica disponible, creando un ambiente seguro y controlado para su bienestar. Evaluando las particularidades de cada caso, los CP pueden brindarse en centros hospitalarios, en el primer nivel de atención o incluso en el propio hogar del paciente, dependiendo de las preferencias del mismo y su familia (14,15).

Integración al sistema de salud del país

Accesibilidad a los CPP

El servicio de CPP debe estar a disposición de cualquier niño que los requiera, sin importar su estado financiero (13).

La SECPAL asegura que *“los recursos de los cuidados paliativos deberían estar a disposición de todos los pacientes que los necesiten en cualquier momento, allá donde se encuentren y sin ningún tipo de demora”* (15). Asimismo no debe limitarse la atención por diferencias culturales, étnicas o de cualquier tipo.

Financiación

Políticas de Estado

El Sistema de Salud del Estado debe destinar fondos suficientes para brindar CP en los distintos ámbitos. Estos han de ser: la casa del paciente, centros educativos, centros hospitalarios, entre otros (13).

Destinar fondos a la capacitación del equipo

Se insiste en la importancia de generar equipos formados y actualizados en esta especialidad médica, siendo la colaboración y el incentivo económico fundamentales para los mismos (13).

Contar con centros de referencia

Según la SECPAL deben existir centros de referencia o centros de excelencia que sean un foco de investigación, formación y divulgación al resto de los centros de salud, quienes a su vez podrán desarrollar los estándares nacionales o locales específicos para el manejo del paciente en CP (15).

A su vez, la AAP destaca que todos los centros asistenciales que brinden servicios en CP deben estar asesorados en políticas institucionales que incluyan la normativa de los comités de ética de los hospitales (16).

Estándares relativos a proceso

Atención centrada en el paciente y su familia

El objetivo de los CPP es asegurar el bienestar de pacientes con enfermedades que amenazan y/o limitan su vida, integrando y acompañando a la familia en el proceso de la atención. Por esta razón, la unidad de cuidado de los CPP es el niño y su familia (13).

Apoyo psicosocial al niño y la familia

El apoyo a la familia del paciente requiere un análisis integral de las necesidades de cada individuo que la compone. El equipo interdisciplinario deberá estar capacitado para brindar apoyo de distintos tipos (14). Por un lado en lo que refiere al apoyo económico, hay que tener en cuenta la base de ingresos de la familia, sus redes de apoyo y lo costosa que puede ser la atención de la enfermedad del paciente. Por otro lado, también es de vital importancia la evaluación de su salud mental porque ellos constituyen el principal apoyo del paciente (14).

Es también importante indagar las creencias, valores y necesidades espirituales del niño y su familia ya que éstas pueden constituir para ellos una fuente más de soporte. A su vez es necesario brindar apoyo a los hermanos del paciente involucrándolos en el día a día del cuidado del hermano enfermo (14).

Atención basada en valores y principios éticos

El bienestar del niño debe ser la principal consideración en la toma de decisiones. Es decir, éste no debería ser sometido a tratamientos que no impliquen un beneficio claro y directo para él.

Según la SECPAL se deberá *“respetar el valor intrínseco de cada persona como individuo único y autónomo”*. Para esto siempre es necesario informar al paciente de forma completa y clara, de acuerdo a sus capacidades de entendimiento (15,17). En Pediatría, a la hora de ofrecer un plan terapéutico se debe tener en cuenta las preferencias del niño (13). Los CP respetan la dignidad del paciente, considerando sus valores personales, culturales y religiosos (15).

Buen control de síntomas

Los síntomas deben ser tratados adecuadamente para que el niño alcance un buen nivel de confort. Particularmente respecto al dolor debe tenerse en cuenta el concepto del dolor total, que incluye además del componente sensorial del mismo, aspectos psicológicos, sociales y culturales (13). El manejo de los síntomas debe ser alcanzado a través de tratamientos que sean aceptados por el paciente, la familia y los profesionales (13). Esto implica que todo niño debe tener acceso al abordaje profesional del dolor y otros síntomas a través de medidas farmacológicas y no farmacológicas, los 365 días del año, las 24 horas del día.

El dolor

Es importante que el programa de CP se maneje de acuerdo a estándares del tratamiento del dolor (17). Un aspecto central es prevenir su aparición ante cualquier procedimiento que se le realice al paciente.

Según lo expuesto por los principios para el control del dolor de la OMS, el manejo de este síntoma debe hacerse respetando los siguientes criterios (18):

- Uso de la vía oral: Siempre que sea posible es preferente utilizar la vía oral, ya que es igualmente eficaz que otras vías de administración, menos traumática y por lo general preferida por los niños.
- Analgesia reglada por reloj: Los analgésicos deben ser administrados en horas fijas, ya que está demostrado que si se anticipa a la aparición del dolor, se consigue un mejor control del mismo. Además se prevé la utilización de dosis de “rescate” para pacientes que presentan dolor entre las dosis que están fijadas.
- Uso de la escalera analgésica: debe utilizarse la escalera analgésica e ir escalando a medida que el paciente lo requiera para estar libre de dolor. A partir del segundo escalón se encuentran los opioides, los cuales deben ser administrados, no sólo basado en el peso corporal, sino en función a la cantidad necesaria para calmar el dolor efectivamente. Los pacientes, sus familias y todas aquellas personas que tratan al paciente deben ser educados en la utilización de los opioides (17,19).
- Individualizado: La dosis de analgésicos se ajusta según cada individuo, ya que pacientes con igual patología pueden percibir dolor con características e intensidad diferente debido al ya conocido componente subjetivo del dolor.
- Atención a los detalles: Deben tenerse en cuenta las interacciones, las vías de metabolización y eliminación de los fármacos a la hora de seleccionar distintos tratamientos, así como también contemplar los deseos y creencias del paciente.

Por otro lado, las terapias no farmacológicas adecuadas a la edad son parte integral e importante del control del dolor y otros síntomas (17).

Comunicación y apoyo en la toma de decisiones

La comunicación del equipo interdisciplinario con el paciente y su familia es de los estándares más destacados como contribuyentes de una buena calidad asistencial, no sólo en CPP sino que también en todas las áreas de la medicina. Se describe que en el marco de los CPP, ésta debe ser abierta, clara, franca y compasiva. Es imprescindible propiciar una buena relación con el paciente y su familia, incluyéndolos en lo que es la atención del niño y siendo considerados en la toma de decisiones (16).

La familia debe ser tenida en cuenta a la hora de elaborar el plan terapéutico y todo cambio del mismo debe ser comunicado. A su vez, se le debe prestar atención a cualquier petición de revisión del tratamiento utilizado (16).

En lo que respecta a la opinión del niño, el mismo tiene derecho a dar a conocer su punto de vista, y en lo posible, debe ser respetado. Los menores de 18 años, no poseen este derecho de manera legal, pero el equipo interdisciplinario debe siempre consultar y comunicarle al paciente los posibles conflictos a resolver. Dicha edad no es estrictamente exacta, ya que se fijó la mayoría de edad considerando al paciente con una madurez adecuada para poder tomar las mejores decisiones posibles, pero esto varía según el entendimiento, la capacidad y el apoyo paternal (16).

Educación a la familia

La familia y el niño deben ser instruidos en forma clara y compasiva acerca de su enfermedad, efectos adversos, imposibilidades funcionales y tratamientos indicados (14). También en el manejo del dolor y otros síntomas así como la medicación que se les ofrece desde el ingreso y en la evolución (17).

Planificación anticipada del cuidado y limitación del esfuerzo terapéutico

“Planificación anticipada del cuidado” se refiere a la elaboración conjunta por parte del equipo de CP y el niño, si corresponde y es posible, y a la familia, de un plan de acción que refleje las preferencias de los involucrados en un marco de respeto a la beneficiencia, no maleficiencia y autonomía. La SECPAL refiere que esto *“hace que los pacientes mantengan su autonomía personal y den instrucciones sobre los cuidados que desean recibir en caso de que lleguen a un estado en el que no sean capaces de tomar decisiones”* (15). Esta planificación, caracterizada por centrarse en las preferencias del paciente y de su familia, es dinámica, es decir que en el caso de que se produzcan cambios en la progresión de la enfermedad del paciente o incluso un cambio de opinión acerca del abordaje del mismo, será necesario adaptar la atención (15).

Coordinación del cuidado

Reiteradamente se plantea la importancia de que cada paciente cuente, dentro del equipo interdisciplinario, con un coordinador del cuidado. Este deberá actuar como nexo, asegurando que el cuidado sea consistente con las necesidades del niño y la familia (13,17).

Abordaje y acompañamiento del duelo

El mismo debe comenzar desde el momento del diagnóstico y continuar durante todo el proceso de enfermedad hasta la muerte y prolongarse todo el tiempo necesario más allá de la misma. El seguimiento del duelo deberá adecuarse a niños y familias de diferentes edades, desarrollo y distintas habilidades cognitivas y comunicativas (13).

Cuidados de respiro

Toda unidad de cuidados paliativos deberá ofrecer cuidados de respiro. Estos tienen como meta principal el fomentar la salud mental de los allegados del paciente y el personal de salud. De esta manera se estaría poniendo en práctica el fundamento de una buena calidad asistencial del CP al brindar ayuda no sólo al paciente sino que también a su familia y los profesionales (13). Es habitual que la rutina de la familia suela enfocarse en las necesidades del paciente enfermo, dejando de lado su propio bienestar y salud, tanto física como mental. Es por esto que es pertinente ampliar la atención ofreciendo actividades de entretenimiento y medidas de contención (16). Se deberán propiciar que los cuidadores tengan horas libres todos los días para utilizarlas de manera recreativa, ya sea en la casa o fuera de ella (13).

Además de los cuidados de respiro, los cuidadores necesitan tener autorizaciones y consideraciones laborales especiales al dedicarle tanto tiempo al cuidado de los pacientes. Es por esto que en algunos países como Austria y Francia se han creado permisos laborales, pero estos son aún una carencia en el resto del mundo. Estos son importantes debido a que el paciente pediátrico necesita de una continencia familiar que esté presente todo el tiempo que se requiera. Los permisos laborales son un desafío a la hora de elaborar planes para mejorar la calidad asistencial de los CP; cada niño tiene una patología diferente, los permisos deben ser diferentes, dada la gran variabilidad de la atención y ayuda que estos necesitan (15).

Cuidados de respiro del equipo

Son actividades de cuidado del propio equipo que tienen como objetivo el apoyo psicológico, social, espiritual y ético de los profesionales de manera integral (16).

Trabajo del equipo integrado a una red asistencial

Todos los centros de CP deberían estar integrados a una red nacional, constituida por una amplia gama de instituciones y servicios que estén en coordinación efectiva. De esta forma se propiciará un adecuado acceso a los CP de calidad (15).

Capacitación y actualización del equipo de trabajo

Los miembros de todas las disciplinas que proveen cuidados deben realizar actividades que los mantengan actualizados en el manejo del dolor, otros síntomas y aspectos del cuidado en pacientes pediátricos. (13–17).

Estándares relativos a resultados

Medición de resultados clínicos en los niños

Una manera de ofrecer una buena atención es la medición sistemática del rendimiento asistencial. Para alcanzar dicho propósito se debe llevar un registro de los resultados clínicos, por ejemplo “control del dolor”. El análisis de la información recolectada permite evaluar si las decisiones terapéuticas fueron las adecuadas (17,20).

Registro de eventos adversos

Es importante también documentar e investigar todo evento adverso, error de medicación y utilización de recursos, con el objetivo de pesquisar fallos en la atención brindada (17).

Encuestas de satisfacción

Se destaca la importancia de realizar encuestas de satisfacción a los niños y sus familiares. Ésto ofrece a las instituciones una perspectiva de la calidad objetivada por quienes reciben la atención, por lo que son de gran utilidad para detectar debilidades y fortalezas del servicio brindado día a día (17).

Discusión

El objetivo de establecer estándares de calidad en CPP es mejorar la calidad asistencial de los servicios (3). Para lograr dicho propósito, las organizaciones toman en consideración la opinión de referentes en el tema, que cuentan con un panorama amplio de la práctica de los CPP.

A la hora de elaborar los estándares hay que considerar que los servicios varían según las posibilidades del país y la región, por lo que se plantea la necesidad de contar con estándares que sean aplicables según el contexto económico, cultural y demográfico de cada país (21). A dicha dificultad se suma que los CPP son un área de desempeño de la Medicina que cuenta con relativamente pocos años de experiencia, por lo que realizar protocolos de procedimientos o estándares es difícil. Sin embargo en los últimos años han surgido lineamientos comunes en cuanto a los estándares de calidad y es posible encontrar grandes similitudes entre los diferentes postulados de expertos.

La presente revisión encontró en la literatura seleccionada ciertos estándares sistemáticamente repetidos, que podrían ser catalogados como esenciales a la hora de conformar una Unidad de CPP o brindar asistencia paliativa pediátrica de calidad.

En el dominio estructura los estándares nombrados por todos los documentos son: la necesidad de un equipo interdisciplinario capacitado y remunerado, que se encuentre disponible las 24 horas del día, los 365 días del año y la posibilidad de brindar cuidado en diferentes escenarios (13,16,17).

Con respecto al dominio proceso, varios estándares fueron reiterados en todos los documentos. Los mismos hacen referencia a la necesidad de centrar la atención en el paciente y su familia que conforman la unidad de cuidado de los CPP. Así mismo fueron remarcados el buen control de síntomas haciendo hincapié en el manejo del dolor; la capacitación y actualización del equipo y los cuidados de respiro para la familia. De la misma manera, todos los documentos relativos a CPP resaltaron la importancia del apoyo psicosocial y espiritual, el acompañamiento durante el duelo y apoyo en la toma de decisiones. También se plantea como imprescindible fomentar una adecuada comunicación entre el equipo de salud, el niño y su familia (13,16,17).

En cuanto a los estándares del dominio resultado, llama la atención que es un área escasamente descrita por los documentos incluidos en revisión. Sólo se encuentran estándares de éste tipo en el documento de la NHPCO, que hace mención a la medición de resultados clínicos, registro de eventos adversos y la realización de entrevistas de satisfacción del equipo y la familia (17).

De todas formas, éste podría ser un área a desarrollar por nuevos autores ya que los estándares de resultado están directamente relacionados con los productos de los servicios de CPP.

En nuestro país, la unidad de CPP de mayor antigüedad, ubicada en el CHPR, cumple con la mayoría de los estándares más repetidos en los documentos incluidos en esta revisión y catalogados como posiblemente esenciales. Sin embargo aún no se ha logrado alcanzar una atención las 24 horas del día todos los días del año, además de no contar con sistemas de registro de eventos adversos ni de resultados clínicos (9).

Como se especificó, todos los documentos de estándares de CP y CPP fueron elaborados por consenso de expertos. Dado que el concepto de “calidad” está estrechamente asociado con las necesidades y preferencias del cliente y usuario, llama la atención la falta de integración de la opinión de los mismos a la hora de realizar estos documentos que establecen estándares. Si bien sólo uno de los artículos revisados propone la realización de encuestas de satisfacción a los usuarios, las mismas sólo son tenidas en cuenta como medidas de rendimiento y no como parámetro para la elaboración de estándares de calidad (17). Este podría llegar a ser un tema relevante para ser tenido en cuenta en próximas investigaciones o proyectos de elaboración de estándares para el país o la región.

En relación a esto, Kassam y cols. realizaron una encuesta a familiares de niños con patología oncológica que habían fallecido y a médicos previo a la aplicación de los estándares propuestos por el NCP. El propósito de esta era conocer la opinión de los mismos respecto a los estándares propuestos por dicha organización y en qué medida dichos estándares se habían cumplido durante el proceso de atención (22).

De los 20 estándares centrales propuestos por el NCP, 15 fueron altamente valorados tanto por los padres de los pacientes como por los médicos. De estos, 4 pertenecían al dominio estructura y 11 al dominio proceso. Los más valorados por ambos fueron: la presencia del equipo interdisciplinario, el acceso a un especialista las 24 horas del día, los 7 días de la semana, la disponibilidad de camas hospitalarias designadas para pacientes de CP y un sistema de admisión directa al hospital, educación a la familia en cuanto a los aspectos médicos del cuidado y el tener la posibilidad de decidir acerca del lugar de la muerte del paciente (22).

Sin embargo se encontraron algunas diferencias en cuanto a lo que los clínicos y las familias consideraban de mayor importancia. Por un lado los clínicos hicieron mayor énfasis en la participación de un asistente social, la discusión sobre la posibilidad de la muerte cuando se requiriera y el apoyo a los padres a la hora de hablar de la muerte con su hijo; mientras que las familias otorgaron mayor importancia a la necesidad de contar con apoyo espiritual o religioso en el proceso (22).

Un estudio similar fue realizado en Lucile Salter Packard Children's Hospital. Éste resalta la importancia de conocer la perspectiva de los equipos de CPP y las familias para garantizar CP de calidad. En lo que respecta a la opinión de las familias, por un lado se destaca que más del 65% de los padres entrevistados remarca el alto grado de dolor que sienten sus hijos y como éste es abordado de manera adecuada. Esto sigue en la línea de lo que han sido los resultados de esta revisión, en donde el valor de abordar adecuadamente el control de los síntomas, principalmente el dolor, es fundamental (23).

Un último elemento importante a considerar, es que todos los documentos de estándares incluidos en éste trabajo proceden de países con realidades socioeconómicas y sistemas sanitarios que difieren ampliamente de la realidad del Uruguay y la región. Esto deja en evidencia la necesidad de nuestro país de realizar un consenso sobre lo que constituyen CPP de calidad incluyendo a profesionales de la salud y usuarios. Este debería ser un requisito indispensable para poder proveer, de forma eficaz, la asistencia desde una unidad de CP, por lo que las estrategias sanitarias de nuestro país tendrían que incluir medidas de desarrollo, investigación y control en estándares de calidad.

Como se mencionó anteriormente, en Uruguay, el Ministerio de Salud Pública (MSP) promulgó el Plan Nacional de CP y se comprometió a *“garantizar la asistencia paliativa de calidad a todos los habitantes del territorio nacional. Obligatoriamente esta debe incluir la atención a adultos y niños, a pacientes con patología oncológica y no oncológica de todo el país”* (24). Se espera que este trabajo pueda ser de utilidad como referencia para el desarrollo de nuevos emprendimientos de CPP o para establecer proyectos de “mejora de la calidad” de los ya existentes.

Conclusión

La presente revisión identificó estándares de calidad de estructura, proceso y resultado, que fueron reiterados por las organizaciones consideradas, por lo que podrían ser catalogados como esenciales. Contar con los mismos es de utilidad para la formación de nuevas unidades de CPP así como para el monitoreo, evaluación y mejora de unidades ya existentes. Si bien los documentos de estándares analizados fueron realizados por consensos de expertos en el tema, se destaca la importancia de incorporar la opinión de usuarios y todos los miembros del equipo de salud para la conformación de los mismos.

Aunque sería interesante analizar la aplicabilidad de los estándares revisados al Uruguay y la región, escapa al alcance de esta revisión, por lo que aún queda campo fértil de estudio en nuestro país sobre el tema.

Bibliografía

1. Donabedian A. La Calidad de la Atención Médica. *Rev Calid Asist.* 2001;16:S29–38.
2. Donabedian A. Evaluación de la Calidad de la atención médica. *Rev Calid Asist.* 2001;16:S11–27.
3. García R. El concepto de calidad y su aplicación en Medicina. *RevMedChile.* 2001 Jul;
4. Definición de estándares [Internet]. Available from: <http://www.dgplades.salud.gob.mx/Contenidos/Documentos/HerramientasMejoraContinua/DefinicionEstandares.pdf>
5. Estándares e indicadores [Internet]. [cited 2016 Jul 5]. Available from: <http://elearning2.medwave.cl/course/view.php?id=12>
6. Donabedian A. Criterios y estándares para evaluar y monitorizar la calidad. *Rev Calid Asist.* 2001;16:S68–78.
7. Selección y elaboración de estándares e indicadores. Available from: <http://elearning2.medwave.cl/course/view.php?id=12>
8. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 19]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
9. Bernada, M La Pera, V Fuentes, L Gonzalez, E Dallo, M Bernada E et al. Cuidados Paliativos en un hospital pediátrico de referencia Uruguay 2008-2013. *Saludarte.* 2015;13(1):33–51.
10. Bernadá M, Dall’Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Belloro R et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug.* 2010;4:239–47.
11. Bernadá, M Miglionic, G Gibara, S Rufo, R Zabala, C Dall’Orso C. Desarrollo de “Cuidados Paliativos Pediátricos” en Uruguay. *Dossier Clínico* [Internet]. 2012 Oct;1–16. Available from: <http://www.smu.org.uy/publicaciones/sermedico/2012/sm8/dossier.pdf>
12. Bernadá M, Dall’Orso P, Fernández G, González E, Dallo M CF. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos: Primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). *Rev Méd Urug* [Internet]. 2011;27. Available from: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-03902011000400004&script=sci_arttext&tlng=es
13. *European Journal of Palliative Care.* IMPaCCT: Standards for Pediatric Palliative Care in Europe. 2007;14(3):109–14.

14. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 2013;
15. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monogr SECPAL. 2012;
16. American Academy of Pediatrics. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. Pediatrics [Internet]. 2013 [cited 2016 May 16];132(5). Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/132/5/966>
17. National Hospice and Palliative Care Organization. Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. 2009;
18. World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses [Internet]. Francia; 2012. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44540/1/9789241548120_Guidelines.pdf
19. World Health Organization. WHO's cancer pain ladder for adults [Internet]. 2016 [cited 2016 Aug 4]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>
20. Programas de monitoreo de calidad. Available from: <http://elearning2.medwave.cl/course/view.php?id=12>
21. Donabedian A. Epidemiología de la calidad. Rev Calid Asist. 2001;16:S54–62.
22. Kassam Alisha, Skiadaresis Juia, Habib Sharifa, Alexander Sarah WJ. Moving Toward Quality Palliative Cancer Care: Parent and Clinician Perspectives on Gaps Between What Matters and What Is Accessible. J Clin Oncol. 2013;31(7):910–5.
23. Contro Nancy, Larson Judith, Scofield Sarah, Sourkes Barbara CH. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. Pediatrics. 2004;114(5):1248–52.
24. Ministerio de Salud Publica. Plan Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Montevideo; 2013. Available from: http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/PLAN_NACIONAL_CP_VERSION_SETIEMBRE_2013.pdf
25. Pinchak C, De Olivera N IA. Atención Pediátrica, normas nacionales de diagnóstico, tratamiento y prevención. 8va ed. Montevideo: Oficina del libro FEFMUR; 2014. 49-66 p.
26. Herrera Carranza, M Rodríguez Carvajal, M Pino Moya, E Mora Lopez, D Doblás Claros, A Castillo Quintero A. Como instaurar un plan de calidad asistencial en un servicio clínico. Emergencia. 2001;13:40–8.
27. Understanding Quality Measurement.

Agradecimientos

Los autores de esta revisión desean agradecer a la docente Prof. Agda. Dra. Mercedes Bernadá del Departamento de Pediatría, coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP - CHPR), por su dedicación y compromiso con el proceso del grupo, los aportes constantemente realizados en cada avance del trabajo y su disposición a la hora de trabajar en este proyecto.

A la coordinadora del ciclo de Metodología Científica II: Prof. Adj. Dra. Silvina Bartesaghi, por su permanente seguimiento de los procesos grupales e interés por las inquietudes de cada caso.

A la Facultad de Medicina de la Universidad de la República por alentar a la formación en investigación científica, de vital importancia en la formación académico-profesional.

Anexos

Glosario

- Cuidados Paliativos Pediátricos: consisten en el cuidado activo del cuerpo la mente y el espíritu del niño con una enfermedad que amenaza y/o limita su vida. Estos deben comenzar desde el diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este es posible; incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente, valorar y realizar tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos. Incluir un contacto precoz con el niño y la familia; brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo; realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario; incluir al niño y la familia en la toma de decisiones; usar los recursos disponibles en la comunidad; ofrecerse en todos los escenarios de atención hospitalaria, ambulatoria y domiciliaria (9).
- Enfermedad que limita la vida: situación en la que la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente (25).
- Enfermedad que amenaza la vida: la que tiene alta probabilidad de muerte prematura, pero en la que también existe posibilidad de supervivencia prolongada hasta la edad adulta (25).
- Familia: La persona que provee confort físico, psicológico y espiritual al niño y que son cercanos (sin importar vínculo genético). Pueden ser biológicos, maritales, adoptivos, por custodia, amigos, así como mascotas (17).
- Calidad: Conjunto de funciones y características de un producto o servicio que satisfacen las necesidades de cierto usuario (26).
- Calidad asistencial: La medida en que los servicios sanitario, tanto los enfocados a individuos como a colectivos, mejoran la probabilidad de resultados de salud favorables y son pertinentes al conocimiento profesional (26).
- Calidad en salud: elemento central para el cumplimiento de los objetivos y obtención de los resultados esperados, satisfacer las necesidades y expectativas de los distintos actores del sistema y tener una gestión exitosa de las organizaciones que participan en estos sistemas.
- Criterios: elementos que permiten elaborar un juicio beneficioso acerca de la asistencia (26).
- Estándar: adjetivo que sirve como tipo, modelo, norma, patrón o referencia (5)
- Indicador: medida cuantitativa de la calidad que alerta sobre los aspectos de la asistencia que deben ser vigilados o revisados (26).

- Indicador de calidad: medida cuantitativa que permite objetivar un determinado aspecto que resulte relevante para la calidad de la asistencia en salud (5).
- Eficacia: Efecto beneficioso producido por la intervención terapéutica en condiciones ideales (26).
- Efectividad: proveer procesos de cuidados y alcanzar resultados como lo demuestra la evidencia científica (27).
- Eficiencia: conjunto de beneficios obtenidos con la intervención, en relación al dinero, los recursos o al tiempo asignado (26).
- Control de calidad: conocer, registrar y medir lo que se hace. Saber la actividad que desarrolla el servicio y cuantificarla (26).
- Calidad del cuidado de salud: grado al que los servicios de salud para individuos y poblaciones, aumentan la probabilidad de resultados deseados y son consistentes con el conocimiento profesional (27).
- Medición de calidad: se enfoca en la estructura o proceso del cuidado que tiene una relación demostrada con los resultados positivos y están bajo el control del sistema de salud (27).
- Medida de calidad: mecanismo para asignar una cantidad a una cualidad del cuidado comparándolo con un criterio (27).
- Estructura: engloba todo lo referente a los atributos estables con los que se da asistencia, tanto humanos y materiales como organizativos (26).
- Estándares e indicadores de estructura: todas las condiciones involucradas en la producción de los servicios: recursos físicos (infraestructura, equipamiento), recursos humanos, financieros, manuales y normas de procedimientos, cuerpos legales, etc. El con qué o qué utilizo para realizar determinada tarea (27).
- Proceso: actividades clínicas y de otros proveedores de cuidado que se llevan adelante para proveer el cuidado (27).
- Estándares e indicadores de proceso: actividades, tareas e intervenciones que se llevan a cabo o están involucradas en la producción de la atención en salud. El qué y el cómo se hace.
- Resultados: Los resultados de las actividades clínicas y de otros proveedores de cuidados (27).
- Estándares e indicadores de resultado: productos finales del proceso de producción; el impacto, el cumplimiento de los objetivos, los resultados. Recae siempre en el usuario (27).