



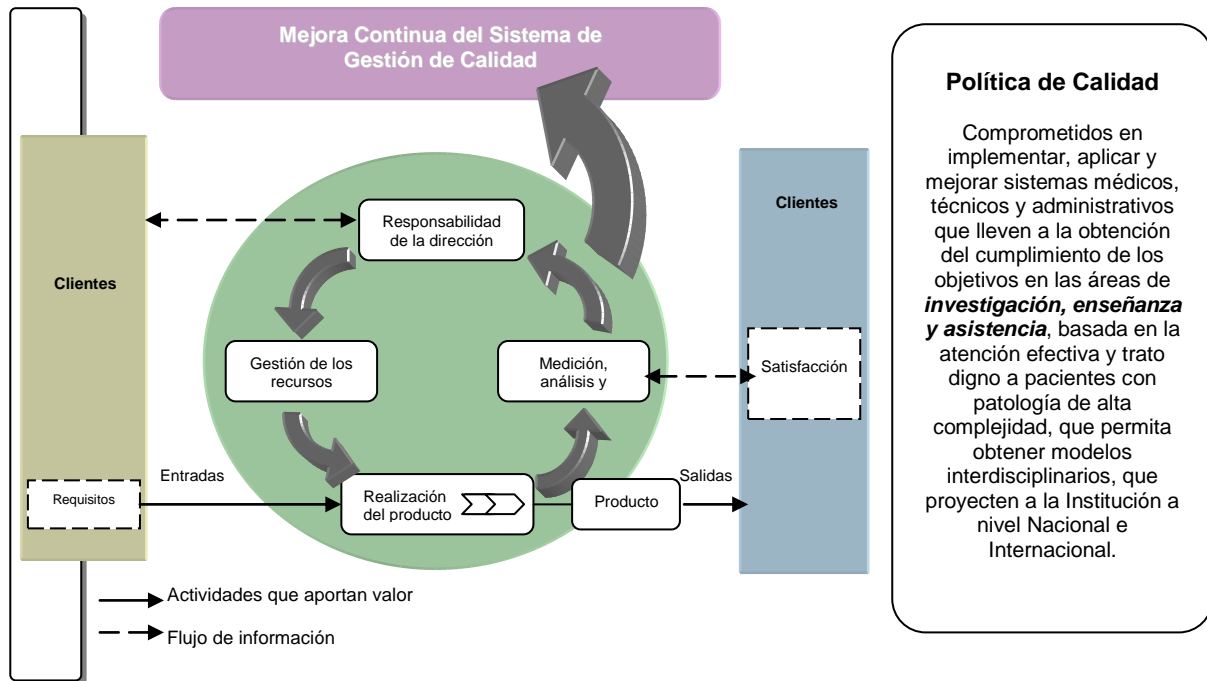
Instituto Nacional de Pediatría



**MANUAL DE PROCEDIMIENTOS
DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS**

MARZO 2009

POLÍTICA INSTITUCIONAL DE CALIDAD



Instituto Nacional de Pediatría
 Insurgentes Sur No. 3700-C
 Col. Insurgentes Cuicuilco
 Delegación Coyoacán
 C.P. 04530 México D.F.
 Correo electrónico: pediatria_inp@prodigy.net.mx
 Primera Edición
 2009

Se permite la reproducción total o parcial de este documento citando la fuente.

ISBN en trámite

Trabajo editorial realizado por el Servicio de Impresiones Gráficas
 Insurgentes Sur 3700-C, Col. Insurgentes Cuicuilco, Del. Coyoacan, C.P. 04530

DIRECTORIO

Dr. Guillermo Alberto Sólon Solomón Santibáñez
Director General

Dr. Jaime Ramírez Mayans
Director Médico

Dr. Pedro Gutiérrez Castellón
Director de Investigación

Dr. José Reynes Manzur
Director de Enseñanza

C.P. Alejandro Martínez Frago
Director de Administración

Dr. Juan Pablo Villa Barragán
Director de Planeación

RECOPILADORES

Dr. Armando Garduño Espinosa

Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos

Dr. José Méndez Venegas

Unidad de Cuidados Paliativos

Lic. Claudia Olivares Díaz

Unidad de Cuidados Paliativos

Dr. Alfredo Cuéllar Ramírez

Unidad de Cuidados Paliativos

Enf. Estela Díaz García

Unidad de Cuidados Paliativos

Lic. Argelia Lara Puente

Jefa del Departamento de Diseño y Calidad

Lic. Araceli Gómez Morones

C. Erika Itzel Blancas Gómez

Coordinación de Organización de Procesos

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN.....	6
II. MARCO JURÍDICO.....	10
III. OBJETIVO DEL MANUAL.....	14
IV. PROCEDIMIENTOS	15
1. PROCEDIMIENTO PARA LA ATENCIÓN HOSPITALARIA	15
2. PROCEDIMIENTO PARA ATENCIÓN EN DOMICILIO.....	24
V. DEFINICIONES	31
VI. INDICADORES	32
VII. BIBLIOGRAFÍA Y/O REFERENCIAS	32
VIII. ANEXOS.....	34

I. INTRODUCCIÓN

Este documento tiene por objeto dar a conocer en forma ordenada, sistemática e integral la organización de la Unidad de Cuidados Paliativos, de acuerdo a los lineamientos emitidos.

Su contenido constituye un instrumento de consulta y como guía sobre las tareas de cada uno de los integrantes del grupo interdisciplinario, en su esfuerzo por participar en el cumplimiento de los objetivos institucionales.

Cuidados Paliativos se define de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud como:

Los cuidados activos y totales a pacientes con enfermedades que no responden al tratamiento curativo”. Es una estrategia holística que incluye terapia sintomática, psicológica y espiritual para pacientes y familiares. Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y para poder cumplirlas en lo posible, es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud.

Las medidas paliativas son específicas e inespecíficas:

- 1) Específicas.- Son aquellas donde se pueden emplear cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. (grandes tumores, hidrocefalia en niños con síndrome de Arnold-Chiari, entre otros).
- 2) Inespecíficas.- Analgesia, tratamiento de la depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, infecciones, vómitos, constipación, escaras, rehabilitación física, psicológica y social, manejo de otros síntomas y signos orgánicos.

La medicina paliativa tiene una visión integral de la persona y responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes en fase terminal y ofrece al moribundo la posibilidad de morir dignamente, de muerte natural y sus objetivos son: proporcionar confort, atención integral, individualizada y continua,

tratamiento del niño y su familia como una unidad, Impulso de valores y humanismo, promoción de la verdad, control de síntomas, apoyo emocional continuo y manejo del duelo, enfoque terapéutico flexible, atención interdisciplinaria, tratar adecuadamente el dolor total.

Uno de los aspectos de mayor importancia es el alivio del dolor, aspecto que continúa siendo subestimado en el caso de los niños. Esta premisa fundamental del quehacer médico debe realizarse con todos los recursos que se tengan a la mano, incluyendo fármacos, psicoterapia y radioterapia. Para atender el dolor no deben existir horarios rígidos y en caso de difícil control debe recurrirse a la Clínica del Dolor; debemos recordar que el alivio del dolor es un derecho fundamental del niño enfermo y su tratamiento es una prioridad; que de ninguna manera deben sufrir en forma innecesaria.

Reviste gran importancia interactuar estrechamente con los padres para evitar la sobreprotección y ocultamiento de la información. Los grupos de apoyo, integrados por padres que recién han experimentado la pérdida de un hijo en forma parecida, se convierten en un apoyo invaluable, probablemente uno de los más importantes para quienes ahora confrontan esta circunstancia, por lo que el impulso de estos grupos en los hospitales es absolutamente necesario

La comunicación con el paciente y la familia por parte de todo el equipo sanitario es fundamental, por lo que es deseable que el médico, la trabajadora social, la enfermera, el psicólogo mantenga uniformidad en la información y comuniquen la situación prudentemente, sin sobreproteger, pero sin ocultar, ni dar informes rígidos ni herir innecesariamente, tratando de dar esperanza siempre. El carácter de esta información debe ser absolutamente confidencial. El expresar informes y juicios con ligereza y en los pasillos es absolutamente inapropiado; no concuerda con la misión y filosofía de la unidad de medicina paliativa y es menester precisar que sólo los integrantes de la unidad son los responsables de proporcionar información.

El 15 de noviembre de 2005 inicia funciones la Unidad de Cuidados Paliativos siendo autorizada por las autoridades actuales del Instituto tras la presentación y discusión del programa de atención institucional para la atención de niños con enfermedades en fase terminal.

La parte final de la vida es tan importante como cualquier otra etapa y en la Medicina ha prevalecido un gran descuido para la asistencia de pacientes en la cercanía de la muerte; los cuidados paliativos ofrecen una verdadera posibilidad de otorgar dignidad al proceso de morir.

En México existe la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología desde los años noventa, sin embargo, no hay ninguna unidad de esta naturaleza para la atención de niños, a pesar que en México 40% de su población son menores de 18 años y al hecho de que las enfermedades en fase terminal son cada vez más frecuentes a la par del avance en la ciencia y la tecnología.

En el Instituto Nacional de Pediatría ha habido preocupación para crear un enfoque de cuidados paliativos desde hace aproximadamente 15 años y existe el antecedente intitulado Recomendaciones para la actuación en niños en estado terminal elaborado en ese entonces por el Comité de Ética. En el Instituto se han llevado a cabo diversas actividades educativas sobre como congresos sobre cuidados paliativos, eutanasia, clínica del dolor y otras actividades sobre los aspectos bioéticos de la situación terminal.

La Unidad de Cuidados Paliativos reúne en sus actividades, los principales propósitos del Instituto y efectúa labores asistenciales intrahospitalarias como en el domicilio, y lleva a cabo acciones de investigación y de docencia. Ha proporcionado al momento alrededor de 400 pacientes y sus padres con un enfoque destinado a fomentar la calidad de vida del niño y a que los padres mitiguen de mejor manera la pérdida prematura de un hijo.

La UCP está integrada al momento por dos médicos pediatras con amplia experiencia en Bioética, cuidados paliativos y pacientes terminales, por una médica anesestesióloga con amplios conocimientos en el manejo del dolor, un psicooncólogo, una psicóloga y una enfermera con conocimientos en Tanatología.

En la Unidad de Cuidados Paliativos realizan servicio social alumnas del último año de Psicología y actualmente funciona como campo clínico de maestría una alumna de psicología.

La parte final de la vida es tan importante como cualquier otra etapa de ella y en la Medicina ha prevalecido un gran descuido por la asistencia de pacientes ante la cercanía de la muerte y los cuidados paliativos ofrecen una verdadera posibilidad de otorgar dignidad al proceso de morir.

En nuestro país hay una sola unidad de esta naturaleza para atender niños; en esta institución ha existido preocupación para crear un enfoque de cuidados paliativos desde hace 14 años, existiendo el antecedente del documento de Recomendaciones para la actuación en niños en estado terminal, elaborado por el Comité de Ética y actualmente existe este modelo de atención en función desde agosto del 2005. En el instituto se han organizado diversas actividades educativas dirigidas al personal sobre cuidados paliativos, eutanasia, clínica del dolor, y diversas actividades sobre la bioética de la situación terminal. Recientemente, en el mes de abril de 2008, el Congreso de la Unión de México aprobó reformas a la Ley General de Salud creando el capítulo de Cuidados Paliativos como la mejor terapéutica para la atención al final de la vida.

II. MARCO JURÍDICO

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos: Normas Reglamentarias.

LEYES: Ley General de Salud y su Reglamento; Ley de los Institutos Nacionales de Salud; Ley sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social; Ley del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado; Ley Federal de Entidades Paraestatales; Ley Federal para el control de Precursores Químicos Esenciales y Máquinas para elaborar cápsulas, Tabletas y/o Comprimidos y su Reglamento; Ley de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos; Ley Federal de los Trabajadores al Servicio del Estado; Ley Federal de Procedimientos Administrativos; Ley de Adquisiciones, Arrendamientos y Servicios del Sector Público; Ley de Obras Públicas y Servicios Relacionados con las Mismas; Ley del Impuesto Sobre la Renta; Ley Orgánica de la Administración Pública Federal; Ley de Presupuesto, Contabilidad y Gasto Público Federal y su Reglamento; Ley General de Bienes Nacionales; Ley Federal de Responsabilidades de los Servidores Públicos; Ley Federal de Transparencia y Acceso a la Información Pública Gubernamental; Ley de Planeación; Ley de Amparo; Ley de Derechos de Autor.

REGLAMENTOS: Reglamento por el que se establecen las bases para la realización del Internado de Pregrado de la Licenciatura en Medicina; Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos; Reglamento Interior de la Comisión Interinstitucional para la formación de Recursos Humanos para la Salud; Reglamento Interior de la Comisión Interinstitucional de Investigación para la Salud; Reglamento General de Seguridad Radiológica; Reglamento de Insumos para la Salud; Reglamento de Control Sanitario de Productos y Servicios; Reglamento Interno del



Consejo Nacional de Transplantes; Reglamento Interior del Consejo Nacional contra las Adicciones; Reglamento Interior del Consejo de Salubridad General; Reglamento de la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios.

DECRETOS: Decreto por el que se establece el Sistema de Cartillas Nacionales de Salud; Decreto por el que se aprueba el Plan Nacional de desarrollo 2001-2006; Decreto por el que se reforma el Consejo Nacional para la Prevención y el Control del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida; Decreto por el que se aprueba el Programa Nacional de Salud 2001-2006; Decreto por el que se crea el Consejo Nacional de Vacunación; Decreto por el que se crea la Comisión Nacional de Arbitraje Médico; Decreto por el que se establece la Cartilla Nacional de Salud de la Mujer.

ACUERDOS DEL EJECUTIVO FEDERAL Y DEL SECRETARIO: Acuerdo por el que se crea la Comisión Interinstitucional de Investigación en Salud; Acuerdo Nacional para la Descentralización de los Servicios de Salud; Acuerdo por el que se establece que las Instituciones Públicas del Sistema Nacional de Salud sólo deberán utilizar los insumos establecidos en el cuadro básico para el primer nivel de atención médica y para segundo y tercer nivel, el catálogo de insumos; Acuerdo que establece la integración y objetivos del Consejo Nacional de Salud; Acuerdo por el que se crea el Consejo Nacional de Transplantes como Comisión Intersecretarial de la Administración Pública Federal; Acuerdo número 43 Comité de Investigación de Salud; Acuerdo número 55 Integración de Patronatos en las Unidades Hospitalarias; Acuerdo número 79 Aplicación del Manual de Referencia y Contrarreferencia; Acuerdo número 130 Creación del Comité Nacional para la vigilancia Epidemiológica; Acuerdo número 140 Creación del Comité de Capacitación y Desarrollo de Personal; Acuerdo por el que se establecen las disposiciones que deberán observar las Dependencias y los Organismos Descentralizados de la Administración Pública Federal; para la recepción de promociones que formulen los particulares en los procedimientos administrativos a través de medios electrónicos.

NORMAS OFICIALES: Norma Oficial Mexicana NOM-168-SSA1-1998; Norma Oficial Mexicana NOM-017-SSA2-1994; Norma Oficial Mexicana-NOM-178-SSA1-1998; Norma Oficial Mexicana NOM-237-SSA1-2004; Norma Oficial Mexicana NOM-SSA1-2000, Norma Oficial Mexicana NOM-001-SSA2-1993; Norma Oficial Mexicana NOM-013-SSA2-1994; Norma Oficial Mexicana NOM-014-SSA2-1994; Norma Oficial Mexicana NOM-010-SSA2-1993; Modificada el 21-VI-2000.

PROGRAMAS: Programa Nacional de Salud 2001-2006, Programa de Salud Reproductiva y Planificación Familiar 1995-2000.

OTROS ORDENAMIENTOS: Catálogo de Medicamentos Genéricos Intercambiables Actualización 23 III.2004. Cuadro básico y catálogo de medicamentos actualización 26 de XII-2005.

Una vez que el prestador de servicios de atención médica (persona física o moral) acepta el cuidado del paciente, se establece una relación jurídica (relación médico-paciente) y queda obligado a proporcionar servicios idóneos y de calidad, conforme a las normas del derecho. La primera obligación implica continuar el tratamiento mientras sea necesario.

El paciente con muerte cerebral para fines legales, no es un paciente en estado terminal; es un individuo que ha fallecido y sólo está indicado mantener las funciones vitales en el caso de donación de órganos para trasplante. El artículo 345 de la Ley General de Salud a la letra dice “No existirá impedimento alguno para que a solicitud o autorización de los familiares, se prescinda de los medios artificiales que evitan que en aquel que presenta muerte cerebral comprobada se manifiesten los demás signos de muerte, como el paro cardíaco irreversible 12.

La atención ordinaria comprende el uso de todos los medicamentos, tratamientos o intervenciones que ofrezcan razonable seguridad y un posible beneficio. El médico que no proporcione medios ordinarios o no lo hiciera correctamente podría adquirir responsabilidad jurídica (penal, civil o administrativa) por abandono de pacientes o simple negligencia (artículos 324 y 325 del Código Penal del Distrito Federal) 13.

En el caso de la ortotanasia, al no existir la intención de provocar la muerte no hay dolo, por lo que no es un delito(Artículo 18, Código Penal del Distrito Federal) 13.

El no administrar medidas extraordinarias o desproporcionadas en pacientes con enfermedades en fase terminal o con daño neurológico irreversible severo, consiste en omisiones juiciosas y prudentes, por lo que a nadie podría imputársele responsabilidad penal. Ni siquiera podría hablarse de delito culposo, puesto que no se actuó con imprudencia (Artículo 18, del Código Penal del Distrito Federal) 13

Para definir la responsabilidad será necesario valorar en cada caso la circunstancia que rodea al hecho presuntamente ilegítimo: la correcta evaluación de la conducta médica, los medios de que se dispuso y las consecuencias para el paciente, es decir, las lesiones, y en su caso la causa de muerte, serán las que determinen si hubo o no una conducta indebida. Particularmente será importante precisar si la presunta falla se considera irracional de acuerdo a las normas aceptadas (éticas y médicas con relevancia jurídica. Artículo 3 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica).

III. OBJETIVO DEL MANUAL

Establecer de forma ordenada, sistemática e integral la organización de la Unidad de Cuidados Paliativos de acuerdo a los lineamientos establecidos. Así mismo describirá el procedimiento de las actividades que conforma la unidad y funcione como guía.

IV. PROCEDIMIENTOS

1. PROCEDIMIENTO PARA LA ATENCIÓN HOSPITALARIA

1. Propósito.

Atender pacientes con enfermedades en fase terminal o con enfermedades crónicas con grave daño, sin posibilidades de curación, es decir, irremediables y con riesgo alto de fallecer en cualquier momento, sea en el hospital o en su domicilio, con un enfoque interdisciplinario, integral, de cuidados paliativos, para lograr la mayor calidad de vida posible y evitar al máximo el sufrimiento del paciente y la familia.

2. Alcance

Se atenderán pacientes con enfermedades en fase terminal o con enfermedades crónicas con grave daño y consideradas como irremediables, por un equipo de especialistas que incluyen un médico pediatra con amplios conocimientos en el campo y con experiencia, un médico anestesiólogo con conocimientos en el manejo del dolor, un tanatólogo, un psicólogo; seguramente será necesaria la participación de otros especialistas como trabajadora social y enfermera, que completarán la atención de estos niños y sus padres. La Unidad desarrollará actividades de docencia e investigación.

3. Políticas de Operación, Normas y Lineamientos.

- Atender en forma integral a pacientes con enfermedades en estado terminal y/o con enfermedades crónicas con grave daño, consideradas como irreversibles, con un enfoque de Cuidados Paliativos.
- Valorar y atender a estos pacientes en área hospitalaria y en su domicilio.

- Generar proyectos de investigación en el campo.
- Promover actividades de docencia en el campo.
- La base de la Política Institucional sobre el final de la vida lo constituye el Programa de Atención Integral a Niños con Enfermedades en Estado Terminal y el Documento Decisiones Médicas al final de la Vida avalado por las autoridades del Instituto.
- Fomentar el Humanismo en el ejercicio de la medicina.
- Disminuir los costos de la atención hospitalaria.

4. Descripción de Actividades.

Etapa	Actividad	Responsable
1. Recibe solicitud y asigna equipo interdisciplinario.	1.1 Recibe Solicitud de Interconsulta formato M-0-05. 1.2 Asigna al equipo interdisciplinario para que asista a la atención del paciente. <ul style="list-style-type: none"> • Solicitud de Interconsulta 	Unidad de Cuidados Paliativos.
2. Evalúa y entrevista al paciente.	2.1 Evalúa y entrevista al paciente en el Servicio interconsultante. ¿Requiere atención por la Unidad de Cuidados Paliativos? ¿Procede? No: Realiza Notas de Evolución formato M-0-03 (a-b) informando las características del problema. Si: Inicia tratamiento paliativo interdisciplinario hasta su egreso y elabora nota de primera vez. <ul style="list-style-type: none"> • Notas de Evolución 	Equipo interdisciplinario

<p>3. Entrevista con médicos tratantes.</p>	<p>3.1 Entrevista con médicos tratantes para definir la condición del paciente y las alternativas terapéuticas.</p> <p>3.2 Atención integral de la problemática específica del paciente y la familia de acuerdo al diagnóstico pediátrico.</p>	<p>Equipo interdisciplinario</p>
<p>4. Entrevista para información de cuidados paliativos.</p>	<p>4.1 Entrevista al paciente y la familia para informar la participación de cuidados paliativos y explica los cuidados integrales.</p> <p>4.2 Elabora Notas de Evolución formato M-0-03 (a-b) para el inicio del manejo del caso.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nota de Evolución 	<p>Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos o Médico Adscrito.</p>
<p>5. Evaluación de características y organización.</p>	<p>5.1 Evalúa la característica sintomática del paciente y la familia y organiza tratamiento de acuerdo al caso.</p>	<p>Equipo interdisciplinario</p>
<p>6. Otorgamiento de tratamiento.</p>	<p>6.1 Otorga tratamiento del dolor con estrategias farmacológicas.</p>	<p>Médico Algólogo</p>

7. Otorgamiento de estrategias de intervención.	7.1 Otorga estrategias de intervención psicológica de acuerdo a las características y necesidades del paciente y la familia.	Psicólogo Adscrito
8. Capacitación al familiar y/o responsable del paciente sobre los cuidados.	8.1 Capacita al familiar y/o responsable del paciente de los cuidados específicos del mismo de acuerdo a la Nota de Evolución del Servicio. 8.2 Registra en la libreta y solicita firma del familiar y/o responsable del paciente que recibió la capacitación.	Enfermera adscrita a la Unidad de Cuidados Paliativos
9. Informa y solicita firma en Carta de Consentimiento Informado (Código Verde).	9.1 Informa y confronta a la familia con la proximidad de la muerte de su hijo (a). 9.2 Solicita al familiar firme en Carta de Consentimiento Informado para el código verde formato M-0-41 (a-b), así mismo firman el médico, psicólogo adscrito y/o el jefe de la Unidad y se anexa al Expediente Clínico. <ul style="list-style-type: none"> • Carta de Consentimiento Informado para el código verde • Expediente Clínico 	Equipo interdisciplinario

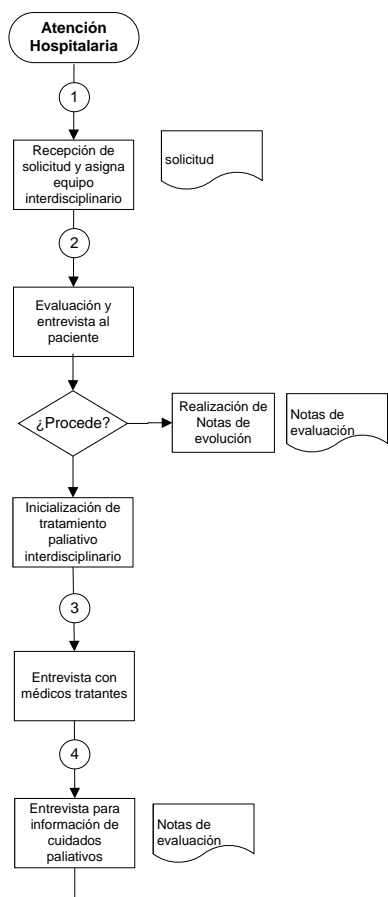
10. Elaboración de Nota de Evolución integral.	10.1 Elabora Nota de Evolución por cada intervención y/o integral según sea el caso. <ul style="list-style-type: none">• Nota de Evolución	Médico y/o psicólogo adscrito
11. Requisita Informe Diario de Cuidados Paliativos y envía diariamente.	11.1 Requisita el formato Informe Diario de Cuidados Paliativos y envía diariamente al Departamento de Archivo Clínico. <ul style="list-style-type: none">• Informe Diario de Cuidados Paliativos	Equipo interdisciplinario
12. Elabora Informe mensual y envía	12.1 Elabora Informe mensual y envía al Departamento de Archivo Clínico con copia para la Dirección Médica y a la Subdirección de Medicina. <ul style="list-style-type: none">• Informe Mensual	Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos
Termina procedimiento.		

5. Diagrama del Bloque (PEPSU).

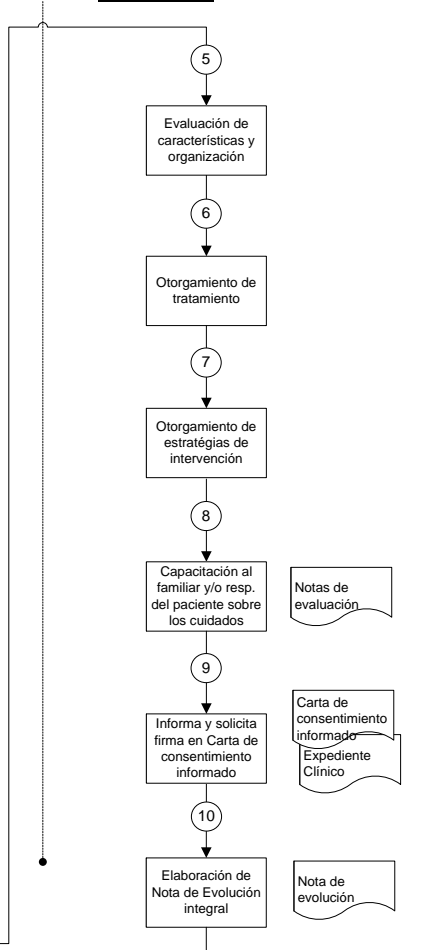
PROVEEDORES	ENTRADAS	PROCESOS	SALIDAS	USUARIOS
Todas las áreas del Instituto.	Formato de Interconsulta. Solicitud verbal o telefónica	<ol style="list-style-type: none"> 1. Recibe solicitud y asigna equipo interdisciplinario. 2. Evalúa y entrevista al paciente. 3. Entrevista con médicos tratantes. 4. Entrevista para información de cuidados paliativos. 5. Evaluación de características y organización. 6. Otorgamiento de tratamiento. 7. Otorgamiento de estrategias de intervención. 8. Capacitación al familiar y/o responsable del paciente sobre los cuidados. 9. Informa y solicita firma en Carta de Consentimiento Informado (Código Verde). 10. Elaboración de Nota de Evolución integral. 11. Requisita Informe Diario de Cuidados Paliativos y envía diariamente. 12. Elabora Informe mensual y envía. 	<p>Atención Integral del paciente y la familia.</p> <p>Nota de Evolución.</p> <p>Informe Diario de Cuidados Paliativos</p> <p>Informe Mensual</p>	<p>Áreas del Instituto</p> <p>Familia</p> <p>Paciente</p>

6. Diagrama de Flujo.

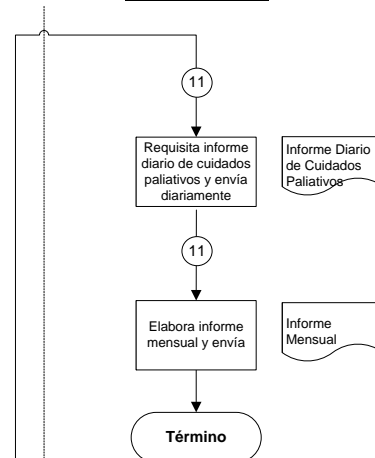
ESTRUCTURA



PROCESO



RESULTADO



7. Formatos

Solicitud de Interconsulta	M-0-05
Notas de Evolución	M-0-03 (a-b)
Carta de Consentimiento Informado para el código verde	M-1-1-02 (a-b)
Informe Diario de Cuidados Paliativos	M-1-1-04

2. PROCEDIMIENTO PARA ATENCIÓN EN DOMICILIO

1. Propósito.

Otorgar atención en el domicilio del paciente con visitas periódicas de los responsables del equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos, una vez que el paciente cursa con enfermedad crónica irremediable se encuentre estable, sin indicaciones para permanecer en el hospital.

2. Alcance.

A todos los pacientes egresados del Instituto que viven en la zona metropolitana.

3. Políticas de Operación, Normas y Lineamientos.

- Sólo se atenderán a los pacientes que vivan en el área metropolitana.
- Los pacientes se podrán egresar del Instituto y continuar la atención en su domicilio cuando:
 - Los pacientes diagnosticados en fase terminal o con enfermedad irremediable con grave repercusión orgánica.
 - Los padres hayan aceptado la permanencia de su hijo en casa.
 - Los pacientes tengan forma de comunicarse con la Unidad de Cuidados Paliativos se atenderán vía telefónica.
 - Exista dificultad para acudir al Instituto (estado vegetativo, coma, caquexia)
 - El material o medicamentos necesarios sean requeridos con anterioridad al equipo de CP.
 - Los padres se encuentren debidamente capacitados para el manejo y el cuidado de las necesidades orgánicas.

- En caso de que el paciente viva en una zona desconocida, el familiar deberá fungir como guía en la primera visita.
- Las visitas a domicilio siempre tendrá carácter oficial, podrán ser cualquier día y se realizarán de acuerdo a las necesidades del paciente.
- El tiempo de la visita domiciliaria será de acuerdo a lo que el equipo de trabajo requiera
- A los pacientes egresados del instituto que vivan fuera del área metropolitana se les proporcionará un resumen clínico e indicaciones de manejo de cuidados paliativos, de ser posible se enlazarán con un médico de su comunidad

4. Descripción de Actividades.

ETAPA	ACTIVIDAD	RESPONSABLE
<p>1. Planifica visita a domicilio de acuerdo al estado del paciente.</p>	<p>1.1 Establece comunicación con los padres o tutores y se informa de la fecha y hora de la visita. Detecta necesidades inmediatas del paciente.</p> <p>1.2 Designa a parte del equipo que realizará la visita.</p> <p>1.3 Solicita transporte institucional al área respectiva y a través de la autorización del Departamento de Trabajo Social, mediante “Autorización de Salida de Vehículos” formato M-4-1-27. ¿Hay transporte disponible del Instituto?.</p> <p>Procede:</p> <p>No: Acude a la visita domiciliaria en el transporte del personal de la Unidad de Cuidados Paliativos.</p> <p>Si: Acude a la visita domiciliaria en el transporte de INP.</p>	<p>Unidad de Cuidados Paliativos</p>

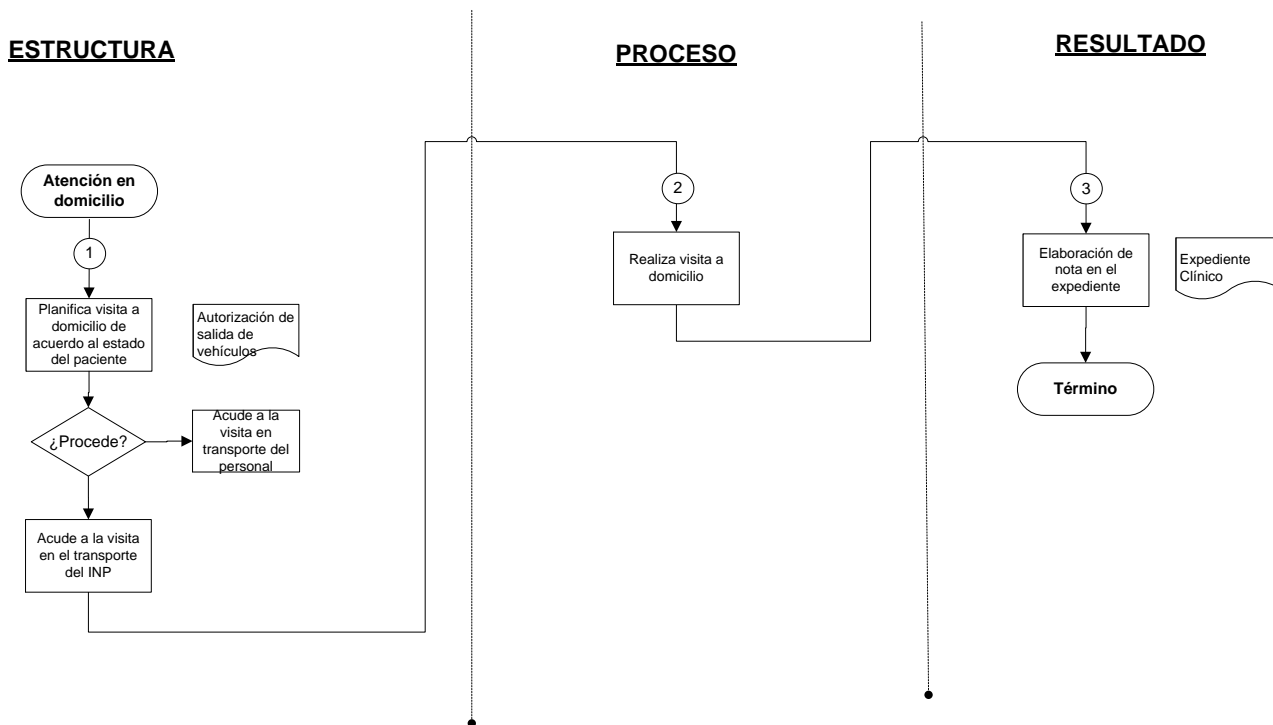
<p>2. Realiza visita a domicilio</p>	<p>2.1 Realiza visita con equipo interdisciplinario.</p> <p>2.2 Realiza detección de necesidades orgánicas y su tratamiento por parte del médico y enfermera:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manejo del dolor - Sedación paliativa - Aspiración de secreciones y uso de oxígeno - Cuidados de la piel - Eliminación de excretas <p>Postura</p>	<p>Unidad de Cuidados Paliativos</p>
	<p>2.3 Realiza apoyo psicológico por parte del especialista.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Contención emocional hacia familia. - Estrategias de afrontamiento emocional. - Establecimiento de redes de apoyo. <p>2.3 Realiza apoyo tanatológico por parte del equipo interdisciplinario para manejo del duelo.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informa sobre trámites posteriores al fallecimiento. - Acompaña posterior al fallecimiento. 	

3. Elaboración de nota en el expediente	3.1 Acude al Departamento de Archivo Clínico y solicita Expediente Clínico después de la visita domiciliaria. 3.2 Elabora nota en el Expediente Clínico y lo devuelve. • Expediente clínico	Unidad de Cuidados Paliativos
	TERMINA PROCEDIMIENTO.	

5. Diagrama del Bloque (PEPSU).

PROVEEDORES	ENTRADAS	PROCESOS	SALIDAS	USUARIOS
Familiar del paciente	Comunicación telefónica Previa Cita	1. Planifica visita a domicilio de acuerdo al estado del paciente. 2. Realiza visita a domicilio. 3. Elaboración de nota en el expediente	Atención Integral del paciente y la familia. Nota de Evolución. Informe Diario de Cuidados Paliativos Informe Mensual	Familia Paciente Departamento de Archivo Clínico

6. Diagrama de Flujo.



7. Formatos

Autorización de Salida de Vehículos	M-4-1-27
Notas de Evolución	M-0-03 (a-b)
Informe Diario de Cuidados Paliativos	M-1-1-04

V. DEFINICIONES

Paciente en fase terminal.	Aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o crónico, lo más habitual, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo. El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses.
Paciente con enfermedad crónica con riesgo alto de muerte.	Enfermos que cursan con enfermedad crónica, con grave repercusión orgánica, con daño neurológico severo, de carácter irremediable.
Medidas ordinarias, proporcionadas u obligatorias.	Son ordinarios los fármacos, los tratamientos o las operaciones que ofrecen una expectativa razonable de beneficio y que pueden emplearse sin causar gastos excesivos, dolores o cualquier otro tipo de inconvenientes, que se aplican habitualmente a pacientes con posibilidades de curación o recuperación, por ejemplo, niños con cáncer que pueden vivir varios meses o varios años. Son todas las medidas con efecto benéfico potencial. Equivalen a soporte total.
Medidas extraordinarias, desproporcionadas, fútiles u optativas.	Son extraordinarios los fármacos, los tratamientos o las operaciones que causan gastos excesivos, dolores o cualquier otro tipo de inconvenientes y que, en caso de utilizarse no ofrecen expectativas razonables de beneficios; que se aplican a pacientes sin posibilidades de curación o recuperación y cuyo empleo solo consigue prolongar el proceso de morir y la agonía.
Futilidad.	Significa que una medida que teóricamente podría servir, en la práctica no se obtiene el resultado deseado, o que tiene más de 95% de posibilidades de fracasar. Es un sinónimo de inútil. Ejemplos de estas medidas son la aplicación de un ventilador mecánico a un paciente con una enfermedad terminal o irremediable o el realizar reanimación cardiopulmonar en ese tipo de enfermos.

VI. INDICADORES

1. Fallecimientos en casa

El 90 % de los fallecimientos de los seres humanos ocurre actualmente en los hospitales (5). Actualmente el 40% de los fallecimientos de los pacientes con enfermedad terminal atendidos por la unidad de cuidados paliativos del instituto ocurre en el domicilio. El propósito es que la mayor parte de los decesos ocurra en el hogar.

2. Satisfacción de los usuarios con el servicio de cuidados paliativos

Se evaluará con una escala de satisfacción. Se espera superior al 80%

3. Días de hospitalización evitados.

4. Eliminación del dolor. Se espera sea superior al 80%

5. Aceptación de la muerte por parte de los familiares. Se espera sea superior al 50%

6. Autorización de los padres a través de la hoja de consentimiento informado. Se espera superior al 50%

VII. BIBLIOGRAFÍA Y/O REFERENCIAS

1. Bryant HJ, Khan SK, Hyder AA. Ética, equidad y renovación de la estrategia de salud para todos de la Organización Mundial de la Salud. Foro Mundial de la Salud 1997;18:119-80.

2. Garduño EA. Cuidados Paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. Acta Pediatr Méx 2004;25:1-3.

3. Velis PR, en: Garduño EA. Op. Cit.
4. Cárdenas CR. Cáncer en pediatría. Un reto social. Acta Pediátrica Méx 2004;25:205-6.
5. Gómez- Sancho M. Cuidados Paliativos: atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. Acta Pediatr Méx 2004;25:39–47.
6. Garduño EA. Cuidados paliativos en el niño con enfermedad terminal. Clínica y Terapia del Dolor 2003;1:5-10.
7. Gómez BXA. Principios y modelos de organización de los servicios de cuidados paliativos, en: Gómez Sancho M. 1ª. Ed. Aran, 1999, Barcelona, pp 1221
8. Beauchamp LT, Childress FJ. Principios de Ética Biomédica. 1ª. Ed, Masson, Barcelona 2002;pp200–44.
9. Garduño EA, Sánchez GO. Ortotanasia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal. Cuadernos de Bioética(Esp) 1996;7:329-38.
10. El dolor de cáncer en el niño. Directrices de la OMS y de la IASP. Cancer Pain Release, OMS 1999;12:1-8.
11. Piaget J, en : Garduño EA. Op. Cit 7.
12. Ley de Salud para el Distrito Federal. Artículo 16–BIS-3, Título Primero. México. Agenda de Salud 2001. Ediciones Fiscales, 2001;p10.
13. Ley General de Salud. Título Décimocuarto. Pérdida de la vida. Artículos 343, 345. Agenda de Salud 2001, Ediciones Fiscales, 2001;p86.
14. Nuevo Código Penal del Distrito Federal. Título Vigésimo Segundo. Capítulo III. Abandono, negación, y práctica indebida del servicio médico. 60ª. Edición. Porrúa, México 2002;p110.
15. McHaffie EH, Cuttini M, Broz-Voir G, et al. Withholding/withdrawing treatment from neonates: legislation and official guidelines across Europe. J Med Ethics 1999;25:440-6.

16. Pérez VVM(editor). Eutanasia. 2a. Ed., JUS. Mexico 1989;p264.
17. Burns PJ, Rushton HC. End-life-care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. Crit Care Clin 2004;20:467–85.
18. Auliso PM, Chaitin E, Arnold MR. Ethics and palliative care consultation intensive care unit. Crit Care Clin 2004;20:505–23.

VIII. ANEXOS

El progreso de las ciencias médicas ha generado nuevas esperanzas para prolongar la vida de muchos niños con enfermedades terminales, pero simultáneamente han engendrado diversas situaciones límite relacionadas con el momento en que la curación deja de ser una opción realista y así, el propósito se transforma en un enfoque paliativo, cuya pretensión no es más que ayudar a estos infantes a vivir el tiempo que les queda de la mejor manera posible, con la mayor calidad de vida.

Se considera en general al paciente en estado terminal como “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”.

El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses”(2). Velis señala a esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas cuando se han agotado los recursos disponibles. En el Instituto se considera que un paciente con leucemia está en fase terminal cuando tiene tres o más recaídas (observaciones no publicadas).

El concepto de fase terminal puede ser aplicado para los pacientes que cursan con cáncer, sin embargo, no ocurre así con otro tipo de enfermos con entidades neurológicas avanzadas e incurables o con graves malformaciones congénitas en los que el tiempo de supervivencia puede ser mayor.

CAUSAS Y EPIDEMIOLOGIA

Son muchos los padecimientos capaces de conducir prematuramente a los niños a la fase terminal, principalmente el cáncer, las lesiones neurológicas, nefrológicas, inmunopatías, malformaciones congénitas, SIDA y hepatopatías. Cada uno tiene características propias, pero en la fase terminal comparten semejanzas.

El cáncer representa en México un grave y creciente problema de salud pública al constituir una de las principales causas de morbimortalidad y la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años con 1066 casos en el 2003 y representó la quinta causa de defunciones en edad preescolar con 522 fallecimientos (4).

El concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de médicos tratantes y no recaer en un juicio unipersonal. Se considera que alrededor del 2 al 10% de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel de atención se encuentran en la fase terminal de la enfermedad.

En el Instituto Nacional de Pediatría se revisaron 1333 expedientes de pacientes que ingresaron durante las guardias por el servicio de urgencias, cifra que representó la mitad de los ingresos a ese servicio en 1993 y de ellos el 2% cumplieron los criterios para ser considerados en estado terminal (Garduño EA, observaciones no publicadas).

En la estadística de pacientes egresados del instituto en el año 2007, el cáncer, las malformaciones congénitas y las enfermedades de la sangre ocupan los primeros lugares (Villa BJP, observaciones no publicadas).

MANIFESTACIONES CLINICAS

Los datos clínicos dependen del tipo de enfermedad, pues las manifestaciones de la fase terminal son vagas e imprecisas, siendo la progresión el común denominador. Así, existe debilidad severa, malestar general del que los niños casi nunca se quejan, fatiga que ocasiona dificultad para moverse, para asearse, para alimentarse, incontinencia, incapacidad para efectuar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, dolor que experimentan por lo menos la mitad de los pacientes; en la fase final o agónica aparecen caquexia e insuficiencia respiratoria; pero además de estas expresiones, la mayoría de ellas orgánicas, los pacientes terminales sufren otras como la dependencia, el atropello a su individualidad, la desfiguración de su físico, la soledad y la indiferencia, constantes que también amenazan a estos niños.

Diversos autores señalan que el mayor temor de los adultos en esta circunstancia es a perder la dignidad, ocasionada por un proceso de morir medicalizado, frío y fuera de casa; sin embargo, a pesar de los dolores físicos y emocionales que causa este fenómeno, los niños lo enfrentan de una manera más serena que los adultos e incluso tienen la capacidad de solicitar a sus médicos ayuda, para que sus padres mitiguen el sufrimiento ocasionado por esta situación (5,6).

Es el conjunto de estas manifestaciones, lo que hace necesario planear un equipo interdisciplinario que cubra tanto las necesidades físicas como emocionales del niño en fase terminal y de su familia.

MODELO DE ATENCION

MODELO INTEGRAL – INTEGRADO.

El programa de cuidados paliativos del instituto subyace en este modelo que cuenta con un grupo de especialistas que incluyen médicos, enfermeras, psicólogos, tanatólogos, los cuales se integran como un equipo de soporte a la atención de los pacientes mediante la solicitud de los médicos tratantes y funcionan como interconsultantes. La unidad de cuidados paliativos no cuenta con camas específicas (7).

La vida de los pacientes terminales en la actualidad puede prolongarse por más tiempo, sean días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de prolongar la vida en cualquier circunstancia, sin embargo, este enfoque hace que emerjan una gran cantidad de conflictos éticos relacionados a los límites de la actuación médica al utilizar todos los medios que ciencia y tecnología ponen a su alcance para mantener y prolongar la vida de pacientes que ya no tienen ninguna posibilidad de curación o recuperación.

¿Hasta dónde deben ir los esfuerzos de los médicos en el tratamiento de estos enfermos?, ¿Cuáles son los límites?

Tradicionalmente el principio de lo Sagrado de la vida cuya base es el *Juramento Hipocrático* ha sido el rector de la práctica médica, pero en estos pacientes, regirse a él significa aplicar a estos niños una serie de medidas terapéuticas, que ya no brindan ningún beneficio, incurriendo así en un enfoque erróneo de obstinación terapéutica, de un empecinamiento en curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida y de la medicina y de no admitir que la muerte no es un sinónimo de fracaso ; este enfoque de atención antaño adecuado hoy solo genera angustia a pacientes y familiares y equivale a una atención médica sin sentido conocido como futilidad, distanasia o ensañamiento terapéutico; este exceso de tratamiento médico que precede a la muerte a generado un creciente clamor en la sociedad a favor de la eutanasia al considerarla una forma más digna de morir y por el temor de morir en las unidades de cuidado intensivo bajo un gran arsenal de aparatos, tubos, sondas, catéteres, agujas y en muchas ocasiones en intensa soledad(5-8).

Medidas ordinarias o proporcionadas.

Son todas aquellas medidas de diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente con posibilidades definidas de curación o recuperación (ejemplo, niños con cáncer que pueden vivir varios meses o años más). Son los pacientes de la categoría I y II de la Universidad de Pittsburgh(3). Estos pequeños requieren la aplicación de todas las medidas con efecto benéfico potencial. Equivalen a soporte total.

Medidas extraordinarias, desproporcionadas o fútiles.

Se consideran así todas las medidas para diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente sin posibilidades definidas de curación o recuperación y cuyo empleo solo consigue prolongar el proceso de morir. Corresponden a las categorías III y IV de la Universidad de Pittsburgh. Ejemplos de medidas fútiles en el paciente terminal son la aplicación de un ventilador mecánico para tratar la insuficiencia respiratoria; aplicar una diálisis peritoneal al paciente terminal con hiperkalemia, utilizar nutrición parenteral en estos pacientes.

Las medidas de diagnóstico y/o tratamiento deben ser evaluadas en forma constante, pues las extraordinarias pueden pasar rápidamente a ser consideradas como ordinarias, por ejemplo, un transplante de hígado para un paciente con cirrosis ya no es considerado como extraordinario.

ASPECTOS MEDULARES DE LOS PACIENTES TERMINALES

Enfermedad avanzada, progresiva e incurable; implica que se han empleado todos los tratamientos disponibles, probado nuevas estrategias, incluso experimentales y aún así el curso es inexorable.

Expectativa de vida corta, habitualmente menor a 6 meses; la mayoría fallece en los primeros dos meses después del diagnóstico, sin embargo, no hay plazos rígidos.

No hay ninguna posibilidad de recuperación.

Diagnóstico efectuado por un grupo colegiado de expertos, dada la elevada responsabilidad de ubicar fuera de tratamiento a un niño; no es válida la opinión unipersonal.

CRITERIOS DE LA UNIVERSIDAD DE PITTSBURGH (PRESBYTERIAN HOSPITAL)

- I. Enfermos con lesión aguda, reversible
Expectativas definidas de recuperación. Equivale a soporte total.
Mortalidad 8%
- II. Pacientes con enfermedad crónicas, en recaída (carcinomatosis, por Ejemplo). Pocas probabilidades de recuperación, aunque pueden vivir otros meses. Se aplica todo el soporte y se revalúa en 24 h.
Mortalidad 80%.
- III. Pacientes en estado terminal. Al interrumpir el tratamiento el Enfermo fallecería. Falla orgánica múltiple.
No requieren medidas extraordinarias.
- IV. Pacientes terminales en fase agónica.
Pacientes con muerte cerebral.
Mortalidad 100%
No requieren medidas extraordinarias.

Instituto Nacional de Pediatría

Insurgentes Sur No. 3700-C
Col. Insurgentes Cuicuilco
Deleg. Coyoacan, C.P. 04530,
México D.F.

Este Manual se terminó
de imprimir en Abril de 2009.