

7. Lugar preferido para los cuidados al final de la vida

Pregunta a responder:

¿Qué preferencias tienen los niños, niñas y adolescentes en CPP y sus familiares o cuidadores respecto al lugar donde reciben los cuidados?

Recomendaciones

1. Se propone que el profesional aborde con el niño, niña o adolescente y la familia sus preferencias en cuanto al lugar de los cuidados y el fallecimiento, teniendo en cuenta sus valores culturales, espirituales y religiosos[BPC].
2. Los cuidados deben proporcionarse en el lugar que prefieran el niño, niña o adolescente y su familia, siempre que sea adecuado a sus necesidades de atención y a la disponibilidad de servicios en su área [BPC].
3. Siempre que sea posible, se debe garantizar una asistencia paliativa pediátrica en el propio hogar, las 24 horas del día, por ser el lugar de los cuidados que con más frecuencia prefieren el niño, niña o adolescente y su familia [BPC].
4. Los pacientes y sus familias deben tener la posibilidad de cambiar de lugar de cuidado en todo momento, siendo necesaria una adecuada coordinación entre los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Esta opción se les debería comunicar desde un inicio [BPC].
5. Las preferencias del lugar de los cuidados del paciente y su familia deben quedar registradas en la historia clínica y ser accesibles a los profesionales implicados en su asistencia [BPC].

Justificación

Justificación breve de las recomendaciones, destacando los juicios del GEG en cuanto a los criterios clave que motivaron las recomendaciones finales.

La evidencia es escasa y de baja calidad; no obstante, es relevante señalar que existe consistencia entre los estudios en cuanto a la preferencia del lugar de los cuidados. El paciente y su familia se sienten más cómodos y seguros en su propio hogar, dónde creen que van a poder mantener una vida lo más normal posible. Ante todo, el GEG entiende que es imperativo respetar los deseos del paciente pediátrico en cuidados paliativos y su familia, y así queda reflejado en las recomendaciones.

De la evidencia a la recomendación

En este apartado se presentan todos los criterios que se han tenido en cuenta al formular las recomendaciones. Se ha dado respuesta a los criterios de la tabla de formulación de recomendaciones (Evidence to Decision framework) creada por el grupo GRADE, que aplican para las preguntas que se responden con evidencia cualitativa.

a) ¿Cuál es la evidencia identificada?

Se identificaron 3 estudios transversales⁸³⁻⁸⁵, un estudio de cohortes⁸⁶ y un estudio cualitativo⁸⁷, que investigan las preferencias del lugar de los cuidados⁸⁵ y de la muerte^{83,84,86}, mediante encuestas con preguntas cerradas^{83,85,86} y entrevistas semi-estructuradas^{84,85}. El estudio de Kassam *et al.*⁸⁵ utilizó tres escenarios hipotéticos que los participantes debían priorizar según sus preferencias. El estudio cualitativo aporta información sobre las preferencias y las motivaciones que les llevan a elegir el cuidado en casa o en el hospital⁸⁷.

Resumen de la evidencia los estudios identificados:

1. Preferencia lugar de los cuidados (2 estudios)

En un estudio realizado en Canadá, el 79,1% de los padres de niños, niñas o adolescentes que fallecieron por cáncer eligió el domicilio en primer lugar, entre tres escenarios de cuidados hipotéticos (domicilio, hospital y hospice)⁸⁵.

Un estudio cualitativo, realizado en Francia, muestra que los padres prefieren que su hijo o hija pase el mayor tiempo posible en casa para que pueda estar en su entorno familiar. El cuidado en el hogar es para ellos una forma de ayudar a combatir la enfermedad. Cuando el estado del paciente es grave prefieren el hospital. Para algunos padres la atención en el domicilio representa el fin del tratamiento curativo y la proximidad de la muerte⁸⁷.

2. Preferencia lugar de la muerte (6 estudios)

En estudios realizados en el Reino Unido, Alemania, Canadá y EEUU, la mayoría de los padres de pacientes pediátricos con cáncer preferían la muerte en el hogar (60,8% a 88%)⁸³⁻⁸⁶.

En un estudio realizado en EEUU el 97% prefirió la muerte en casa cuando los niños, niñas o adolescentes eran atendidos en un programa de CPP domiciliario, la proporción se redujo al 72% entre los que no participaron en el programa de CPP. Un estudio realizado en Canadá observa que los pacientes en edad pediátrica que participan en programas de CPP tienen más probabilidad de morir en casa, de acuerdo con los deseos de la familia⁸⁶.

Un estudio cualitativo, realizado en Francia⁸⁷, muestra que la mayoría de los padres prefirieron la muerte en el hospital. Respecto a fallecer en casa, expresaron:

- Temor a arrepentirse (no saber cómo actuar)

- Mayor persistencia de la imagen del hijo o hija muerto.
- Necesidad de proteger a los hermanos y hermanas.

La elección del hogar respondió, en una paciente, a los deseos de morir rodeada por su familia y, en otro paciente y su familia, a su bagaje cultural. Uno de los temas que emergieron fue la representación de la calidad de los cuidados: creencia de que los mejores cuidados se reciben en el hospital donde, además, la disponibilidad de los profesionales es constante.

3. Cambio en las preferencias con el tiempo (1 estudio)

En un estudio realizado en el Reino Unido, la proporción de niños, niñas o adolescentes con cáncer y sus familias que prefería la muerte en casa al inicio de los CPP aumentó durante el último mes de vida (de 60,8% a 80%). El porcentaje de indecisos disminuyó del 17,7% al 10,3% durante el último mes de vida⁸³.

b) ¿Cuál es la confianza en la evidencia?

La calidad de la evidencia fue juzgada como baja o muy baja. La metodología de la mayoría de los estudios es demasiado rígida (encuestas con preguntas cerradas), no se adapta al amplio rango de factores que motivan las preferencias de los pacientes y sus familias, ni a un estado en el que los síntomas pueden evolucionar con rapidez. El enfoque cualitativo es más idóneo para responder a la pregunta; sin embargo, la aplicabilidad del único estudio cualitativo incluido se ve comprometida por la edad de los pacientes (14 a 25 años) y porque la atención paliativa no es la específica de pediatría.

El riesgo de sesgo de selección es elevado. La tasa de respuesta de los participantes fue baja, entre el 26% y el 54% de las familias elegibles. Los valores y preferencias de las familias que escogieron participar pueden haber sido diferentes de aquellas que rehusaron a ser encuestadas.

Existe un alto riesgo de sesgo de memoria en la mayoría de los estudios. Las preferencias de los padres podrían haber sido diferentes si se les hubiera preguntado de forma prospectiva.

En relación a la aplicabilidad de la evidencia:

- Los estudios encontrados se centran en población con cáncer y no pueden generalizarse a todas las enfermedades que precisan cuidados paliativos. En este sentido, es mayor la relevancia de los temas expresados por el grupo focal que participó en la GPC del NICE, constituido por 14 jóvenes de 12 – 18 años de edad con distintas enfermedades como atrofia muscular espinal, cáncer, fibrosis quística y otras enfermedades raras y degenerativas amenazantes para la vida.

- Las preferencias culturales condicionan la elección del lugar de la muerte. Teniendo en cuenta el contexto de los hallazgos de los estudios, su aplicabilidad a nuestro medio es limitada.

c) Facilitadores y barreras

La evidencia sugiere que el domicilio es el lugar que con más frecuencia prefieren los niños, niñas o adolescentes en situación de final de vida y sus familias para recibir los cuidados. También sugiere una tendencia positiva a la asociación entre esta preferencia y los cuidados efectivos en domicilio cuando hay involucrado un equipo de CPP^{85,86}. Gracias al soporte del equipo de CPP las familias se sienten capacitadas para cuidar al niño, niña o adolescente en casa. Según la Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid, desde su aparición y con su apoyo, la cantidad de niños que participan en el programa de CPP y que mueren en los hospitales es muy baja; lo hacen en su casa de una manera más confortable, familiar e íntima⁸⁸. La experiencia del GEG apunta en la misma dirección, la atención continuada por unidades multidisciplinarias de CPP en coordinación con atención primaria, con accesibilidad al equipo las 24 horas, favorece que llegado el momento los familiares y pacientes elijan el domicilio como el lugar para los cuidados hasta el final de la vida.

La decisión de cada paciente y su familia depende tanto de factores médicos, psicológicos, sociales y culturales, como de consideraciones de tipo práctico relacionadas con la disponibilidad de recursos y la capacitación de los cuidadores. La familia y el paciente deberían estar correctamente informados sobre los medios disponibles en su entorno, y las necesidades técnicas de la atención al paciente en CPP.

d) Equidad, aceptabilidad y factibilidad

Los cuidados y el fallecimiento en casa llevan implícito el apoyo continuado de los profesionales, preferentemente de un equipo de CPP en coordinación con atención primaria y especializada, que deben estar localizables las 24 horas al día, los 365 días del año, para poder atender las eventuales necesidades que se puedan presentar.

El análisis de la situación de la atención paliativa pediátrica en el SNS realizado en el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención”⁵, pone de manifiesto que solamente 5 comunidades autónomas cuentan con dispositivos específicos de atención en CPP. Posteriormente, algunas comunidades autónomas han actualizado o puesto en marcha recursos destinados a cubrir la atención paliativa pediátrica⁸⁹. La provisión de servicios que faciliten al paciente y su familia la posibilidad de elegir el lugar de la atención y de la muerte es una decisión de política sanitaria a nivel de las Comunidades Autónomas, propia de otro contexto.

e) ¿Cuál es la magnitud de los recursos requeridos (costes)?

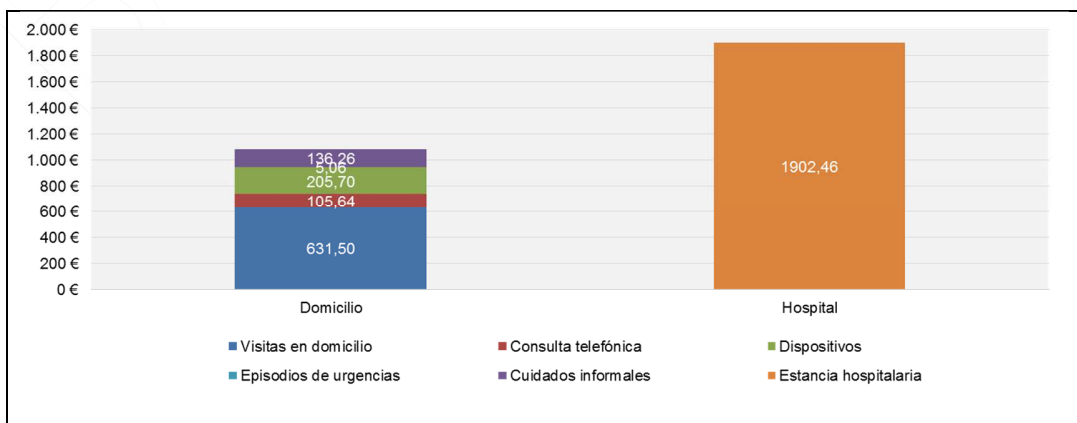
Se realizaron búsquedas bibliográficas de evaluaciones económicas o estudios de costes en los últimos 10 años que abordaran el uso de recursos de los diferentes lugares de cuidados (domicilio y hospital). Se encontraron tres estudios⁹⁰⁻⁹². Sin embargo, ninguno de ellos contenía una evaluación económica completa, ya que no comparan explícitamente una alternativa frente a la práctica habitual en términos de costes y resultados en salud. La información que se presenta, no obstante, resulta relevante para la estimación de parámetros (uso de recursos, necesidades de personal para la atención de los CPP en el domicilio, clasificación de diagnósticos para cuantificar uso de recursos o descripción de modelos organizativos de CPP) y la construcción de un modelo.

Se desarrolló, por tanto, un modelo analítico que simula las dos estrategias de abordaje de CPP (en el domicilio del paciente versus ingreso hospitalario) durante los últimos 30 días de vida. Los resultados indican que la opción de establecer los CPP en el domicilio del paciente durante los últimos 30 días de vida tiene un coste de 19.304 € menos que la atención mediante ingreso hospitalario, tomando la perspectiva del SNS. En el caso de ampliar la perspectiva e incluir, además, los costes asumidos por la familia en forma de cuidados informales, la diferencia entre ambas alternativas es de aproximadamente 16.500 €. En concreto, el coste por día de un paciente en CPP en el domicilio es de 1.084,16 € y en el hospital es de 1.902,46 €. Los resultados específicos se muestran en la tabla 4 y figura 3.

Tabla 4. Resultados del análisis. Costes totales en los últimos 30 días (€2018).

Alternativa	SNS	SNS Ampliado
CPP Domicilio	35.075,92	37.957,39
CPP Hospital	54.379,96	54.448,09
Diferencia	-19.304,04	-16.490,70

Figura 3. Resultados del análisis. Costes diarios (€2018)



En el anexo III se incluye la metodología detallada y una descripción amplia de los resultados obtenidos con el modelo analítico.

Se ha elaborado una plantilla de cálculo que muestra el uso de recursos y el coste durante los últimos 30 días de vida de un niño, niña o adolescente en cuidados paliativos, proporcionados en el domicilio y/o en el hospital. Esta herramienta ofrece la posibilidad de modificar los parámetros relacionados con el uso de recursos y costes para ajustarlos a la práctica diaria o condiciones de los distintos servicios, ayudando a informar las decisiones de los profesionales usuarios de la presente GPC. Puede consultarse en el anexo IV.

f) Otras consideraciones

El lugar preferido de atención cerca del final de la vida puede no ser el lugar escogido para morir. Montel *et al.*⁸⁷ citan el caso de un adolescente que era atendido en el domicilio y eligió ingresar en el hospital dos días antes de morir. Efectivamente, según la experiencia del GEG, el lugar de los cuidados no siempre coincide con el lugar dónde el paciente y la familia prefieren que suceda el fallecimiento, debido a que las circunstancias clínicas y emocionales son muy distintas. El GEG considera que cualquiera que sea la decisión sobre la ubicación principal de la atención, los niños, niñas o adolescentes y sus familias deberían tener la posibilidad de cambiar de una opción a otra, con garantías de una buena coordinación con los diferentes niveles asistenciales que atienden al paciente. Asimismo, debe tenerse en cuenta que el lugar de los cuidados y la muerte planeados en un principio pueden cambiar según la evolución clínica del paciente. Esta posibilidad ha de quedarles clara al paciente y su familia desde el principio, para mitigar su angustia en esos momentos. Cuando el paciente y la familia opten por la donación de órganos y tejidos (donación en asistolia) el lugar de fallecimiento será en cualquier caso el hospital.

El GEG considera que es de enorme importancia explicar al niño, niña o adolescente en cuidados paliativos, con información adecuada su edad y capacidad de comprensión, y a la familia, las posibles opciones respecto al lugar de los cuidados y de la muerte, y asistirles a la hora de tomar la decisión. Siempre que sea posible, el lugar de los cuidados y de la muerte debería ser aquel que hayan elegido el paciente y su familia. Es importante hacerles comprender, sin embargo, que es preciso tener en cuenta otros factores como son las necesidades clínicas del paciente o la disponibilidad de los servicios.