

ARTÍCULO DE REVISIÓN

Estándares para el otorgamiento óptimo de los cuidados que requieren los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda y linfoma de Hodgkin

Standards for providing optimal care in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia and Hodgkin's lymphoma

Miguel Angel Villasís Keever, Mario Enrique Rendón Macías, Alberto Escamilla Núñez

RESUMEN

Introducción. Los programas para la prevención y manejo de las complicaciones derivadas de la enfermedad y del tratamiento anti-neoplásico han contribuido para mejorar la calidad de vida y supervivencia de pacientes pediátricos con cáncer. A pesar de lo anterior, no es claro cómo mantener o mejorar la calidad de la atención. El objetivo de este estudio fue determinar los criterios utilizados a nivel internacional que establecen los estándares para el manejo óptimo de los pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda o con linfoma de Hodgkin, mediante una revisión de la literatura.

Métodos. Se realizó una búsqueda en Medline y Google. No se encontraron publicaciones específicas del manejo de pacientes con leucemia linfoblástica aguda o linfoma de Hodgkin, sino para todos los tipos de cáncer en niños. La información compilada de cada publicación se describió de manera cualitativa de los tres aspectos generales que determinan la calidad de la atención médica: la infraestructura, el proceso y el resultado.

Resultados. Se seleccionaron 21 publicaciones, 19 de las cuales describen los elementos que deben estar presentes en todas las unidades médicas que atienden pacientes pediátricos con cáncer. En cuanto a la infraestructura, es necesario disponer de personal capacitado para la atención de niños con cáncer, así como instalaciones e insumos apropiados. Del proceso de atención destacaron la identificación y el tratamiento apropiado de complicaciones en todo momento, la disponibilidad de los protocolos de tratamiento que han probado su eficacia, así como las actividades de capacitación para el personal y la evaluación de los resultados obtenidos del proceso de atención. Dos publicaciones reportaron que, al implementar la mayoría de los elementos descritos, disminuye la mortalidad de los niños con cáncer en países en vías de desarrollo.

Conclusiones. A pesar de que son muchos elementos que se deben considerar para brindar los óptimos cuidados a niños con cáncer, su implementación contribuye a mejorar la calidad de atención y su supervivencia.

Palabras clave: estándares de calidad, calidad de atención, cáncer en niños, supervivencia.

ABSTRACT

Background. Programs for the prevention and management of disease complications and antineoplastic treatment have contributed to improve quality of life and survival of pediatric cancer patients. Despite the above, it remains unclear how to maintain or improve the quality of care. We undertook this study to determine international criteria that establish standards for the optimal management of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia (ALL) or Hodgkin's lymphoma (HL) by conducting a review of the literature.

Methods. We searched Medline and Google. From the search, we did not identify specific publications for ALL or HL, but the criteria applied for all pediatric cancer patients. Information compiled for each publication is described qualitatively according to three general aspects that determine the quality of medical care: infrastructure, process and outcome.

Results. We selected 21 publications. Nineteen publications describe elements that must be present in all medical units for pediatric patients with cancer. Regarding infrastructure, it is necessary to have multidisciplinary health care professionals specialized in pediatric oncology patients and to have appropriate facilities and supplies. Whereas the process of care includes identifying and providing appropriate treatment for complications at any time, availability of treatment protocols proven to be effective and continuous training for staff, as well as a program for evaluation of the quality of care. Two publications reported that after implementing most of the elements described, there is decrease in mortality of children with cancer in developing countries.

Conclusions. Although the number of elements for the provision of optimal care for children with cancer is high, their implementation contributes to the improvement of quality of care and survival.

Key words: standards of care, quality of care, childhood cancer, survival.

Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica,
Unidad Médica de Alta Especialidad Hospital de Pediatría,
Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro
Social

México D.F., México

Fecha de recepción: 03-05-12

Fecha de aceptación: 11-05-12

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, los avances en el tratamiento de los niños con cáncer, especialmente para leucemia linfoblástica aguda (LLA), han hecho posible que, a escala mundial, cada vez existan más pacientes que estén libres de la enfermedad a largo plazo. Si bien, los logros alcanzados han sido gracias a la disponibilidad de protocolos de manejo con múltiples drogas, la incorporación de los servicios y la tecnología diseñados para mejorar el diagnóstico de las distintas enfermedades neoplásicas en los hospitales o unidades que atienden a estos pacientes también ha jugado un papel importante. Asimismo, los programas para la prevención y manejo de las complicaciones derivadas de la misma enfermedad y del tratamiento antineoplásico han contribuido para mejorar la calidad de vida y supervivencia de estos niños.

A pesar de lo anterior, no es claro cómo se debe mantener y mejorar la calidad de la atención de los niños con cáncer. El propósito del presente estudio fue determinar los elementos o criterios utilizados que establecen los estándares internacionales para el manejo óptimo de los pacientes pediátricos con LLA o con linfoma de Hodgkin (LH), mediante una revisión de la literatura.

MÉTODOS

En el mes de agosto del 2010 se llevó a cabo una búsqueda electrónica en Medline. Los términos MeSH (*Medical SubHeadings*) utilizados fueron *acute lymphoblastic leukemia, cancer, oncology, children, adolescent, quality of care, management*. La intención de esta búsqueda era recopilar estudios o artículos publicados en revistas del área de la salud, donde se informara sobre los criterios o estándares que se han implementado para mejorar la calidad de atención de los niños con LLA o LH. Sin embargo, conforme se revisaron los artículos en extenso se observó que, en general, los criterios se basaban en las características de las unidades médicas que atienden niños con cáncer, sin especificar aquellos con LLA o LH. De esta forma, se decidió incluir las publicaciones acerca de los criterios que se aplican sobre cualquier tipo de cáncer en edad pediátrica. Se examinó, también, la sección de referencias de los artículos que se consideró que tenían información útil para los propósitos de la presente revisión, a fin de identificar un mayor número de publicaciones que podrían contener los elementos para su inclusión.

En virtud que la información obtenida de Medline fue limitada, se amplió la búsqueda en Google. Para esta última, se utilizaron las mismas palabras clave, tanto en inglés como en español. Además, se identificaron las páginas web de los organismos o instituciones internacionalmente reconocidas para la atención de niños con cáncer, por ejemplo, la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP), a fin de explorar si habían elaborado documentos donde se establecieran criterios, guías o lineamientos para la atención de estos pacientes que pudieran consultarse en línea.

Análisis de la información

Se revisó cada publicación o documento obtenido a partir de la búsqueda. Como la información era muy heterogénea, se obtuvieron los elementos o características sobre los estándares de atención mencionados en cada uno. A partir de los elementos o criterios de cada publicación se hizo una síntesis de los que se mencionaron más frecuentemente.

RESULTADOS

Después de la revisión extensa de la literatura se puede considerar que, en general, existe poca información publicada sobre los estándares o criterios para el manejo óptimo de los pacientes pediátricos con alguna condición oncológica. La mayoría de los documentos consultados, en los cuales se mencionaron las características que deberían reunir los sitios donde se atienden estos pacientes, resultaron opiniones personales de expertos en el área. Se infirió que dichas opiniones se basaron en las experiencias obtenidas a partir de la implementación progresiva de programas o protocolos de manejo, así como en la evaluación continua de los resultados obtenidos a partir de su adopción. En este sentido, conviene mencionar que uno de los elementos que se aborda con frecuencia en las diferentes publicaciones es la incorporación dinámica de los resultados de estudios de investigación a dichos protocolos de manejo.¹ Esto ha modificado paulatinamente las medidas de apoyo tanto para el diagnóstico como para el tratamiento. Además, destaca que la mayor proporción de las publicaciones del tema han sido elaboradas en países desarrollados, por autores que tienen, predominantemente, actividades clínicas.

Otro elemento a señalar es que, independientemente de los medicamentos antineoplásicos, la mayoría de las características *deseables* de las unidades de manejo de niños con

cáncer, no han sido evaluadas de manera individual para determinar su posible impacto en los resultados en salud (como la disminución de la mortalidad o de las complicaciones). Sin embargo, se ha podido analizar el impacto de la integración de la mayoría de esas características en países en desarrollo (principalmente latinoamericanos) donde se han implementado y diseñado estrategias para disminuir la mortalidad de los niños con cáncer.

Se sintetizaron los elementos o características mencionadas a partir de cada una de las publicaciones o documentos consultados, en orden de frecuencia (Cuadro 1). Para facilitar su comprensión, el cuadro está organizado en tres componentes principales relacionados con los modelos de la calidad de la atención: la estructura, el proceso y el resultado.

Las consideraciones de los autores de cada una de las 19 publicaciones seleccionadas se describe de manera independiente (Cuadro 2).²⁻²⁰ En este cuadro se plasmaron puntualmente todas las características. Como se puede apreciar, solamente se identificaron tres documentos donde se concentran casi todos los elementos descritos en el Cuadro 1: el de la Academia Americana de Pediatría,² el *Children Oncology Group*³ y el *Research Triangle Institute*.⁴

DISCUSIÓN

Aspectos de la infraestructura para la atención de pacientes con cáncer

Las dos características principales, en cuanto a la infraestructura de los establecimientos que atienden niños con

Cuadro 1. Síntesis de los estándares de manejo de niños con cáncer

Área	Características
Infraestructura	• Unidad médica dedicada a la atención de pacientes pediátricos • Disponibilidad de habitaciones individuales (cuartos aislados) • Personal capacitado para la atención de niños con cáncer (médicos especialistas en oncología pediátrica, patología, y otras especialidades pediátricas, anestesiólogos, patólogos, personal de enfermería, trabajadoras sociales, psicólogos) • Servicios de apoyo para la prevención y tratamiento de complicaciones • Acceso a medicamentos tanto oncológicos como para tratar complicaciones, como antibióticos o analgésicos (farmacia especializada) • Laboratorio disponible 24 h (hematología general, coagulación, química sanguínea, microbiología) • Banco de sangre o servicio de transfusión • Servicios de imaginología: radiografía, ultrasonido, tomografía, resonancia magnética, medicina nuclear • Capacidad para realizar estudios de patología, citometría de flujo, estudios genéticos y moleculares • Unidad de cuidados intensivos pediátricos • Quirófano • Servicio de urgencias • Disponibilidad para el otorgamiento de nutrición parenteral • Disponibilidad para llevar a cabo procedimientos de aféresis • Disponibilidad de áreas (consultorios) para el manejo ambulatorio de los pacientes • Implementación de registros para el manejo de información sobre las características y pronóstico de niños con cáncer • Capacidad para realizar trasplante de células madre
Proceso de atención	• Protocolos de manejo oncológico, basados en terapias ya probadas en países desarrollados, modificables de acuerdo con las características de la población (por ejemplo, pacientes con desnutrición) • Apoyo al cuidado de pacientes para la prevención y tratamiento de complicaciones de la enfermedad (infecciones, sangrados, dolor, nutrición, psicología, utilización de catéteres permanentes intravenosos) • Disponibilidad las 24 h de personal capacitado para la vigilancia de los pacientes • Programas de mejora continua (prevención de infecciones, comités de tumores) • Programas de apoyo social y económico para padres y familiares de pacientes (disponibilidad de alojamiento para acompañantes durante hospitalización) • Programas de capacitación continua dirigida al personal • Programas de educación médica para la formación de recursos humanos (residencias, adiestramientos) • Programas de colaboración académica con centros reconocidos nacional o internacionalmente • Participación o realización de estudios de investigación
Resultados	• Análisis de los casos nuevos • Análisis de mortalidad • Análisis de morbilidad

Cuadro 2. Descripción de las características de los hospitales donde se atienden niños con cáncer (continúa en la siguiente página)

<i>Autor (país)</i>	<i>Año</i>	<i>Indicadores o estándares de manejo</i>
von Stackelberg, et al. (Rusia) ⁵	1999	- Disponibilidad de terapia de apoyo: productos sanguíneos (sangre, plaquetas), antibióticos, anti-fúngicos, catéteres permanentes - Monitorización de niveles de fármacos antineoplásicos
Arya LS (India) ⁶	2000	- Implementación de protocolos de tratamientos que han probado su eficacia - Instalaciones y personal de salud especializado para la atención de niños con cáncer (incluye laboratorio de hematología, microbiología, radiología y banco de sangre) - Servicios de apoyo para el tratamiento de complicaciones (disponibilidad de componentes sanguíneos, detección de infecciones, suplementación de apoyo nutricional y metabólico, apoyo psicológico) - Programa para evitar la falta de cumplimiento y suspensión de tratamiento (pérdidas)
Scopinaro MJ y Casak SJ (Argentina) ⁷	2002	- Centros especializados para el manejo de niños con cáncer - Programa/guías para el adecuado manejo de niños con cáncer - Visitas de especialistas de otros centros con mejores recursos o educación a distancia - Participación en ensayos clínicos internacionales - Registro (local o nacional) de pacientes con cáncer - Apoyo para el alojamiento de los padres/familiares durante la hospitalización de niños con cáncer, cuando viven en sitios diferentes a la localización del hospital - Disponibilidad de áreas de trasplante de médula ósea
Yaris, et al. (Turquía) ⁸	2004	- Nuevos esquemas QT con fármacos múltiples - Mejoría en técnicas de radioterapia - Mejoría en técnicas de diagnóstico (TAC) - Medidas de apoyo complementario al tratamiento oncológico: cuidados intensivos, manejo y prevención de efectos colaterales o complicaciones (náusea, vómito, mucositis, dolor, anemia, sangrado, neutropenia, infecciones), uso de nutrición parenteral, utilización de catéteres permanentes - Centro especializados para el manejo de niños con cáncer, que incluye médicos especialistas en oncología pediátrica, radioterapeutas, cirujanos, radiólogos, patólogos, psicólogos, especialistas en biología molecular/inmunología, enfermeras con capacitación en oncología - Redes de apoyo (social y económico) para facilitar el acceso a los servicios especializados, así como para mantener a pacientes y familiares en esos sitios diferentes a su lugar de origen durante las diferentes etapas del tratamiento - Participación en ensayos clínicos, tanto nacionales como internacionales
Valsecchi, et al. (Italia, El Salvador, Nicaragua, Honduras, Guatemala, Cuba, Costa Rica, República Dominicana) ⁹	2004	Elaboración de protocolos de investigación internacionales, con el propósito de identificar áreas para mejorar la calidad de atención
Pui, et al. (EUA, Alemania, Italia, Austria, Inglaterra) ¹⁰	2004	- Implementación de protocolos de tratamiento bien diseñados - Utilización de "medicamentos esenciales" propuestos por OMS - Registro de pacientes con cáncer sobre aspectos clínicos y resultados en salud, a fin de ofrecer retroalimentación
<i>American Academy of Pediatrics</i> ²	2004/ 2008	- Personal: a) médicos certificados especialistas en pediatría: oncólogos/hematólogos; b) enfermeras con capacitación en oncología; c) equipo multidisciplinario de médicos con certificación en Pediatría como apoyo para el tratamiento: patólogos, cirujanos, endocrinólogos, infectólogos, gastroenterólogos, intensivistas, cardiólogos, radioterapeutas, nutrición parenteral, rehabilitación - Instalaciones: a) unidad de cuidados intensivos; b) instalaciones para realizar estudios de imagen (ultrasonido, tomografía, resonancia, medicina nuclear y angiografía); c) equipo de radioterapia; d) laboratorio de patología con citometría de flujo (análisis para identificar fenotipo celular), inmunohistoquímica, diagnóstico molecular, citogenética y metodología para reacción en cadena de la polimerasa (PCR); e) hemodiálisis, hemofiltración; equipo para aféresis para colección y almacenamiento de progenitores de células hematopoyéticas - Capacidades: a) detección de niveles séricos de antibióticos y fármacos antineoplásicos; b) disponibilidad de productos sanguíneos; c) "farmacia" con capacidad para la preparación, monitorización y otorgamiento de fármacos antineoplásicos; d) acceso a servicio de trasplante de células madre; e) programas de educación continua para el personal; e) programa de vigilancia de pacientes;

Cuadro 2. Descripción de las características de los hospitales donde se atienden niños con cáncer (continúa en la siguiente página)

Autor (país)	Año	Indicadores o estándares de manejo
Ribeiro PC y Pui CH (EUA) ¹¹	2005	f) participación en estudios de investigación clínica; g) programas de educación a familiares y pacientes; h) disponibilidad de intérpretes para sujetos que no hablan el idioma; i) programas de evaluación de calidad - Asociación de los hospitales de países en vías de desarrollo con instituciones de países desarrollados (<i>twinning</i>), para el manejo de niños con cáncer - Introducción de protocolos de QT intensiva apropiados para las condiciones económicas y culturales de cada localidad - Apoyo económico, alojamiento u oportunidades de empleo para familiares durante la hospitalización de niños con cáncer, cuando viven en sitios diferentes a la localización del hospital - Introducción de medidas de apoyo para la prevención y tratamiento de complicaciones infecciosas y hemorrágicas - Educación y capacitación para el manejo de pacientes con cáncer
Veerman, et al. (Indonesia, Holanda) ¹²	2005	- Asociación de los hospitales de países en vías de desarrollo con instituciones de países desarrollados (<i>twinning</i>), para el manejo de niños con cáncer - Capacitación continua para médicos, enfermeras y otros. Los aspectos relacionados con las complicaciones de tratamiento parecen críticas - Supervisión directa de los procedimientos por parte de personal experto, externo a la unidad blanco - Apoyo económico a familiares, tanto para asegurar tratamientos completos como para compensar las pérdidas relacionadas con el cuidado del niño con cáncer. Implementación de protocolos de tratamiento considerando las características particulares de la localidad (por ejemplo, su adecuación de acuerdo con el estado de nutrición) - Llevar a cabo investigación puede ayudar a mejorar la calidad de atención - Registro de pacientes con cáncer sobre aspectos clínicos y resultados en salud, a fin de ofrecer retroalimentación
Barr, et al. (Canadá, Italia, Sudáfrica, Argentina, Guatemala, Uruguay, Brasil, Chile, EUA, India) ¹³	2005	Garantizar, en los hospitales que atienden niños con cáncer, los medicamentos mínimos necesarios tanto para el tratamiento de la enfermedad de base, como para la prevención y terapia de las complicaciones. Estos incluyen medicamentos antineoplásicos, analgésicos, anestésicos, antibióticos, antivirales, antifúngicos, antiparasitarios, anticonvulsivos, antieméticos, ansiolíticos, y otros (alopurinol, factores estimulantes de colonias, entre otros). Esta relación de fármacos debería basarse en las recomendaciones de los "medicamentos esenciales", definidos por la OMS
Rosenman, et al. (EUA) ¹⁴	2005	- Protocolos establecidos de manejo con QT, radioterapia y cirugía - Disponibilidad de trasplante de células madre - Disponibilidad de unidad de cuidados intensivos - Registro adecuado de casos de niños con cáncer, con datos clínicos sobre tratamiento y pronóstico - Áreas para apoyo al diagnóstico y tratamiento: servicio de urgencias, unidad de cuidados neonatales, farmacéutico, área de laboratorio y patología, imagenología (ultrasonido, tomografía, medicina nuclear, resonancia magnética), terapia respiratoria, rehabilitación - Equipo de apoyo para complicaciones (por ejemplo, infecciones, dolor, colocación de catéteres)
Children Oncology Group (EUA) ³	2005	- Personal: especialistas certificados en oncología/hematología pediátrica, patología, anestesiología, cirugía, ortopedia, urología, neurocirugía, oftalmología, etcétera. Enfermeras con capacitación en oncología, técnicos en terapia respiratoria, radiología, farmacéutico, trabajadoras sociales - Servicios: a) unidades médicas o camas de atención pediátrica, unidad de cuidados intensivos pediátricos, habitaciones destinadas para aislamiento; b) instalaciones para consulta ambulatoria, farmacia, servicio de anatomía patológica; c) laboratorio disponible 24 h, con capacidad para realizar gasometría, química sanguínea, pruebas de hematología y coagulación, así como microbiología y determinación de fármacos en sangre; d) disponibilidad de servicio para el uso apropiado de nutrición parenteral; e) disponibilidad de radioterapia; f) imagenología (resonancia magnética, medicina nuclear, angiografía, radiología intervencionista, tomografía); g) disponibilidad para realizar estudios de marcadores celulares, análisis de biopsias y médula ósea, histopatología, análisis citogenético; h) disponibilidad del servicio de transfusión y aféresis; i) disponibilidad para la realización de diálisis; j) rehabilitación; k) programa para el manejo de dolor y sedación - Servicios para la atención de sobrevivientes de cáncer a largo plazo - Disponibilidad de registro, almacenamiento y transferencia electrónica de datos (computadoras, internet) - Implementación de comités o grupos multidisciplinarios para la atención y discusión de casos

Cuadro 2. Descripción de las características de los hospitales donde se atienden niños con cáncer (continúa en la siguiente página)

Autor (país)	Año	Indicadores o estándares de manejo
Gao, et al. (China) ¹⁵	2006	• Áreas de hospitalización adecuadas (cuartos aislados, cuartos con flujo laminar) y suficientes • Personal médico y de enfermería capacitado y suficiente • Instalaciones y disponibilidad de cuidados de apoyo, así como programas para prevenir y tratar complicaciones • Implementación de protocolos de tratamiento que han probado su eficacia • Sistemas de control de infecciones • Apoyo económico a familiares
Harif M (Marruecos) ¹⁶	2006	• Personal médico capacitado en oncología pediátrica, cirugía, patología e imaginología • Disponibilidad de radioterapia • Cuidados de apoyo para el manejo de complicaciones: disponibilidad de antibióticos y productos sanguíneos seguros • Disponibilidad para brindar tratamiento completo con QT para cada paciente • Capacitación a enfermeras • Educación a pacientes
<i>International Society of Pediatric Oncology</i> (SIOP) ¹⁷	2007	• Asociación de los hospitales de países en vías de desarrollo con instituciones de países desarrollados (<i>twinning</i>), para el manejo de niños con cáncer • Evaluación de los factores pronóstico conocidos y los relacionados para cada unidad (desnutrición, causas de abandono al tratamiento) • Implementación de protocolos de tratamiento • Equipo de terapia de apoyo multidisciplinario • Registro de cáncer, haciendo énfasis en el adecuado diagnóstico histológico
Howard, et al. (EUA, Italia, Uruguay, Salvador, Guatemala, Canadá) ¹⁸	2007	• Asociación de los hospitales de países en vías de desarrollo con instituciones de países desarrollados (<i>twinning</i>), para el manejo de niños con cáncer • Capacitación continua para médicos, enfermeras y otros • Registro de aspectos clínicos y resultados en salud de pacientes con cáncer, a fin de analizar cada caso en conjunto con expertos internacionales y decidir mejor terapia • Apoyo económico y moral a familias de niños con cáncer • Implementación de nuevas tecnologías (citometría) para facilitar diagnóstico • Análisis de los factores relacionados con mal pronóstico (tanto por complicaciones como de mortalidad) para modificar protocolos de manejo y adecuarlos a la población (modificación de dosis, cambio de fármacos) • Implementación de educación para la población en general, con el propósito de dar a conocer que el cáncer puede ser curable, a fin de disminuir la frecuencia de rechazo al tratamiento o abandono • Participación y desarrollo de proyectos de investigación
<i>International Society of Pediatric Oncology</i> (SIOP) ¹⁹	2008	• Adecuación de esquemas de QT de acuerdo con clasificación del riesgo de cada paciente • Equipo de apoyo multidisciplinario: manejo de infecciones, dolor, tratamiento de síntomas relacionados al tratamiento • Capacitación de enfermeras en oncología • Implementación de cuidados paliativos para brindar terapia domiciliaria • Apoyo económico para familias durante las diferentes fases del tratamiento • Programas de educación a las familias de niños con cáncer
Marwaha, et al. (India) ²⁰	2010	• Instalaciones apropiadas para la atención de niños con cáncer • Implementación de servicios de apoyo para el manejo de complicaciones: disponibilidad de productos sanguíneos, control de infecciones • Implementación de protocolos de tratamiento adecuados a la población blanco • Apoyo social, económico y educativo a las familias
<i>Research Triangle Institute</i> (EUA) ⁴	2010	• Análisis de la supervivencia de pacientes con trasplante de células madre, supervivencia de niños con leucemia linfoblástica aguda • Prevención de infecciones sistémicas • Actividades para la prevención de infecciones • Número de pacientes con cáncer atendidos • Número de casos nuevos de cáncer • Número de cirugías • Relación enfermera/paciente

Cuadro 2. Descripción de las características de los hospitales donde se atienden niños con cáncer

Autor (país)	Año	Indicadores o estándares de manejo
		• Programa de trasplante de médula ósea • Acreditación para la realización de trasplante de médula ósea y tejidos • Disponibilidad de cuidados paliativos • Disponibilidad servicios clínicos avanzados • Disponibilidad de servicios de cuidados de apoyo • Disponibilidad de tecnología • Disponibilidad de clínicas y programas • Disponibilidad de servicios para familiares y pacientes • Participación de los padres y la familia • Actividades de mejora de la calidad • Cumplimiento de buenas prácticas • Disponibilidad de tecnología de la información para la salud • Disponibilidad de los servicios con especialidades pediátricas • Programas de educación médica continua • Realización de investigación clínica

cáncer, son las necesidades que deben cubrir las instalaciones y los perfiles del personal dedicado a la atención de los niños (Cuadro 1). De esta forma, se requieren áreas físicas especiales (camas) destinadas al cuidado de pacientes pediátricos, incluyendo disponibilidad de cuartos aislados y de unidades de cuidados intensivos. Asimismo, deberán incorporarse servicios de apoyo para los procesos de diagnóstico y tratamiento, como áreas de laboratorio y de imagen, equipadas con lo más reciente de la tecnología (tomografía axial computarizada, resonancia magnética nuclear, microbiología, inmunología, patología, citometría de flujo, estudios genéticos y moleculares) y que funcionen las 24 horas de día. Este tipo de tecnología no necesariamente debe estar presente en las unidades, sino que podrían utilizarse los servicios de otras unidades médicas, instituciones u organizaciones a nivel local, nacional o internacional.

Un aspecto fundamental es la presencia o disposición permanente de un banco de sangre o, al menos, del servicio de transfusiones en todas las unidades que atienden estos pacientes. Aunque pueden estar disponibles, no parecen ser esenciales ni las áreas para trasplante ni la disponibilidad de equipo para aféresis.

Con respecto al personal, es indispensable que los médicos estén calificados para la atención de niños, es decir, especialistas en Pediatría, principalmente médicos pediatras oncólogos y hematólogos. Además, se requiere de la participación de médicos con otras especialidades pediátricas (intensivistas, infectólogos, cirujanos) disponibles las 24

horas, para la prevención, diagnóstico o tratamiento de las posibles complicaciones.

Se menciona especialmente que el personal de enfermería debe estar capacitado en oncología, principalmente en la administración de fármacos oncológicos y en derivados de productos sanguíneos. También pueden colaborar en las diferentes fases del tratamiento de los niños con cáncer los expertos en nutrición, en psicología y en trabajo social. La función de este último grupo, aunque es importante, pareciera estar en segundo plano.

Un aspecto relevante es el relacionado con la disponibilidad de los medicamentos mínimos necesarios. No es suficiente tener solo los fármacos antineoplásicos, sino también los que se utilizan para prevenir o tratar las complicaciones (antibióticos, analgésicos, antieméticos, anticonvulsivos, etcétera). Algunos autores sugieren que el requerimiento mínimo de medicamentos, conocidos como “medicamentos esenciales”, puede basarse en las recomendaciones emitidas por la Organización Mundial de la Salud.

Por último, varios autores u organizaciones están de acuerdo en que el registro de pacientes con cáncer es de suma utilidad. Por esto se menciona la necesidad de que las características de los pacientes, así como los tratamientos y evolución durante todo el proceso de atención, sean concentrados en bases de datos específicas. La información contenida servirá para la retroalimentación, con el propósito de mejorar cada uno de los procesos.

Aspectos del proceso de atención

La utilización de protocolos de tratamiento con múltiples fármacos, que han mostrado ser efectivos, es el elemento básico de atención en el que todas las publicaciones consultadas concuerdan. De esto se deriva la necesidad de disponer, de manera suficiente, de los fármacos antineoplásicos, con base en dichos protocolos. Sin embargo, la decisión de utilizar uno u otro esquema terapéutico se fundamenta en establecer un diagnóstico preciso para clasificar a cada paciente. Por ejemplo, desde hace años, los pacientes pediátricos con LLA se han clasificado de acuerdo con la probabilidad de morir, en términos generales, en dos grupos, de alto y bajo riesgo. Esta clasificación ayuda a decidir la utilización de esquemas de quimioterapia (QT) con fármacos más potentes en los pacientes de bajo riesgo, con el propósito de disminuir la mortalidad. En la actualidad, para clasificar a estos pacientes se requiere de técnicas de laboratorio (en especial citometría de flujo) y patología específicas, las cuales deben ser interpretadas por personal capacitado. Por lo anterior, el proceso de diagnóstico en LLA requiere de la integración de un equipo multidisciplinario en estas áreas.

Sin duda, los esquemas actuales de QT han demostrado su efectividad en múltiples ensayos clínicos, pero los fármacos que se incluyen en estos esquemas tienen efectos colaterales importantes, con repercusiones en la calidad de vida, la morbilidad y la mortalidad de los niños con LLA. Los efectos colaterales ocasionan desde síntomas como náusea, vómito o caída del cabello, hasta la reducción del número de células sanguíneas con consecuencias que pueden resultar fatales, como sangrados o infecciones graves. Por estas razones, no se conciben los servicios de oncología sin que existan programas para la prevención y atención de las complicaciones derivadas del tratamiento y de la misma enfermedad. Y esto hace necesario que el personal encargado del cuidado de los niños cuente con la experiencia para detectar y manejar oportunamente estas complicaciones. Debido a que las complicaciones pueden presentarse en diferentes órganos y sistemas de un individuo, se requieren también equipos médicos multidisciplinarios que colaboren con los especialistas en oncología y hematología. Los más importantes podrían ser médicos pediatras con especialidad en terapia intensiva, infectología, cirugía o anestesiología, entre otros. Sin embargo, en países en vías de desarrollo, también se ha observado que los especialistas en nutrición

son indispensables, ya que los niños con desnutrición presentan mayores repercusiones de la QT. Al igual que los fármacos antineoplásicos, es importante la provisión de los medicamentos adecuados para este tipo de eventos. Como ya se mencionó, dentro del equipo multidisciplinario se debe incluir el personal de enfermería capacitado en la administración de QT, componentes sanguíneos y de otros fármacos relacionados con las complicaciones. Un punto importante es la conveniencia de que exista personal de farmacia con conocimientos del manejo y la administración de los medicamentos que incluyen los esquemas de QT.

Los procesos para brindar la mejor atención de niños con cáncer requieren de personal capacitado y con experiencia. De esta forma, en las unidades que atienden a estos pacientes se requieren programas de capacitación continua, así como sesiones de discusión de casos con los equipos multidisciplinarios. En los países en vías de desarrollo se ha demostrado que la capacitación y supervisión del personal en el sitio de trabajo, llevada a cabo por expertos nacionales e internacionales, mejora los resultados. Se ha sugerido que donde existen programas académicos para preparar especialistas (residencias médicas, adiestramientos, *fellowships*) se brindan mejores cuidados a los pacientes pediátricos con cáncer.

Otro punto importante es el trabajo que el equipo multidisciplinario realiza con la familia de los niños con cáncer. Debido a que, para la atención de estos pacientes, se requiere la presencia de los padres o familiares (especialmente durante las primeras etapas del tratamiento), tanto en los periodos de hospitalización como cuando son manejados de manera ambulatoria, es muy común el rechazo al tratamiento desde el inicio o durante el tratamiento, por la falta de cumplimiento de las indicaciones médicas e, incluso, por el abandono del tratamiento. Por lo anterior, siempre se recomienda que existan diferentes programas sociales dirigidos a las familias (de apoyo económico, alojamiento o empleo). Estos programas tendrían mayor trascendencia cuando los pacientes residen en lugares diferentes a donde están ubicadas las unidades de atención médica.

Debe mencionarse aparte la investigación (ya sea clínica o básica). En los centros internacionales más prestigiados del mundo se ha reconocido que contribuye substancialmente al avance en el manejo de los niños con cáncer. De esta forma, el desarrollo de protocolos de investigación y la participación en ellos son herramientas que

mejoran la calidad. De hecho, se considera que en países desarrollados más de 80% de los pacientes pediátricos con cáncer se integran a protocolos de investigación.

Aspectos del resultado o efecto de la atención

Como parte integral del proceso de atención es necesario que se tenga documentado el impacto de las diferentes intervenciones que se llevaron a cabo en los niños. Es decir, contar con un registro de pacientes pediátricos con cáncer. Para este propósito se requiere disponer de la información sobre la frecuencia de casos nuevos (de los diferentes problemas oncológicos), así como el análisis individual y grupal de la morbilidad y mortalidad de los niños atendidos. Estos datos deberán servir para identificar áreas donde se necesiten implementar acciones para mejorar la calidad de atención de los pacientes. En este sentido, y debido a que la LLA es una de las principales neoplasias en niños, se puede utilizar como un buen indicador del proceso de atención de estos pacientes.

Experiencias exitosas de la implementación de estándares de manejo

De la revisión sistemática se identificaron dos publicaciones que señalan el impacto de las medidas implementadas para mejorar la supervivencia de los niños con cáncer en Brasil y El Salvador.^{21,22} Una de ellas son los llamados *twinnings* o gemelos, que no solo se ha llevado a cabo en El Salvador, sino también en otros países latinoamericanos, en Europa, Asia y África. Estos programas son producto de la colaboración con hospitales o médicos de países desarrollados en los que se integran diferentes actividades: desde la capacitación del personal, el apoyo para el equipamiento de laboratorios o para el envío de las muestras de sangre o tejido a lugares especializados, hasta el establecimiento de protocolos de QT que ya han sido probados, asegurándose de que exista un abasto suficiente de los fármacos. En algunos lugares, los programas se han ampliado para, además, apoyar económicamente a las familias, dada la alta tasa de abandono de los tratamientos.^{18,22}

En El Salvador, en 1993, se inició un programa de cooperación (*twinning*) con el *Saint Jude Children's Research Hospital* (SJCRH). Este es uno de los hospitales más reconocidos a nivel internacional, ya que reporta los mejores resultados de los tratamientos de niños con cáncer. Con excepción del programa de apoyo económico a las familias, se implementó cada uno de los elementos del

programa de este centro médico de excelencia (descritos previamente), antes de iniciar los esquemas de QT que aplicaban en ese periodo. Previo al inicio del programa, la tasa de supervivencia a cuatro años de los niños con LLA era inferior a 5%. Después de la implementación del programa, la supervivencia a cuatro años llegó a ser, en promedio, de 51%. A pesar de esta mejoría tan importante, se observó que la incorporación del esquema de QT tal como se hacía en el hospital de referencia produjo algunas consecuencias, como una alta frecuencia de mortalidad por infecciones. Se evidenció la necesidad de ampliar el apoyo a las familias, ya que con mucha frecuencia hubo abandono del tratamiento.²¹

La otra experiencia exitosa se documentó en una población de Brasil (Recife) donde se implementaron casi todas las medidas consideradas previamente, además de que el mejoramiento de las instalaciones, la capacitación del personal, el aseguramiento de la QT y el apoyo económico a las familias fueron llevados a cabo por una organización no gubernamental. Para la implementación de las medidas se obtuvo asesoría del SJCRH, ya que se utilizaron sus mismos esquemas de tratamiento. Los cambios en el manejo de los niños con cáncer se llevaron a cabo en un periodo aproximado de ocho años (1994-2002). Hubo un periodo de transición, que correspondió al momento en que se iniciaron los cambios (1994-1997). Al realizar el análisis de la supervivencia de los niños con LLA atendidos desde 1980 en los tres periodos (1980-1989, 1994-1997 y 1997-2002), se determinó que la supervivencia mejoró progresivamente: 32%, 47% y 63%, respectivamente. A pesar de esta evidente mejoría, los autores comentaron que se tuvieron que realizar algunas modificaciones al tratamiento, porque se documentó una tasa alta de efectos adversos (toxicidad), que posiblemente contribuyó a tener una mayor mortalidad que los países desarrollados.²²

Utilización de criterios o estándares para la atención de niños con cáncer

En la revisión de la literatura también se documentó que algunos grupos han establecido los criterios que deben poseer las unidades que atienden niños con cáncer. De esta forma, en el 2004, la Academia Americana de Pediatría publicó las Guías para los Centros Oncológicos Pediátricos.² Aquí se señalan las características del personal, de las instalaciones y las capacidades que *deben* estar presentes, a fin de garantizar la mejoría en el pronóstico

de los niños con cáncer. Estas se basan en el otorgamiento de un tratamiento completo y multidisciplinario (Cuadro 2). La vigencia de estas guías fue refrendada en el 2008.

Por otro lado, el *Children Oncology Group*,³ uno de los grupos líder internacionalmente en el desarrollo de protocolos de investigación en pacientes pediátricos con cáncer, considera que para formar parte de los centros que realizan investigación en niños con cáncer, se deben poseer prácticamente los mismos atributos que establece la Academia Americana de Pediatría (Cuadro 2).

Finalmente, un grupo no gubernamental en los EUA, denominado *Research Triangle Institute*, se ha dado a la tarea de realizar, durante la última década, evaluaciones de los diferentes hospitales que existen en ese país y publicar sus resultados en una lista de los que consideran “los mejores hospitales del país”. Para el caso de los hospitales que atienden niños, este grupo ha desarrollado sus criterios de acuerdo con el tipo de pacientes atendidos, por ejemplo, pacientes con cáncer, con enfermedades renales o endocrinológicas, entre otras. Sus criterios son muy similares a los de la Academia Americana de Pediatría. Para el año 2010, el SJCRH fue catalogado como el mejor centro hospitalario del país dentro de un grupo de 50 hospitales.⁴

Concluimos lo siguiente:

1. En términos generales, no se ha desarrollado un patrón que precise las características o elementos que determinan la calidad de la atención de los niños y adolescentes con LLA o linfoma de Hodgkin, por lo que son aplicables los de cualquier tipo de cáncer en niños.
2. Existen recomendaciones o criterios generales sobre las características relacionadas con la infraestructura y el proceso de atención que deben tener las unidades de atención médica que atienden a estos pacientes.
3. Entre las características principales de la infraestructura se describen el personal de salud multidisciplinario capacitado para la atención de niños con cáncer y las instalaciones e insumos apropiados (quirófano, unidades de cuidados intensivo, servicios de laboratorio y gabinete, etcétera).
4. Entre las características principales del proceso de atención se encuentran el tratamiento e identificación de complicaciones las 24 horas, la disponibilidad de protocolos de tratamiento que han probado su eficacia, de acuerdo cada tipo de cáncer y sus complicaciones, las actividades de capacitación continua

para el personal de salud y la evaluación continua de los resultados obtenidos del proceso de atención.

Financiamiento. El presente estudio recibió financiamiento por el Sistema de Protección Social en Salud.

Autor de correspondencia: Dr. Miguel Angel Villasis

Keever

Correo electrónico: miguel.villasis@imss.gob.mx

REFERENCIAS

1. Simone JV. History of the treatment of childhood ALL: a paradigm for cancer cure. *Best Pract Res Clin Haematol* 2006;19:353-359.
2. American Academy of Pediatrics. Guidelines for pediatric cancer centers. *Pediatrics* 2004;113:1833-1835.
3. Children's Oncology Group. Requirements Institutional Membership. Disponible en: <http://www.childrensoncologygroup.org/downloads/3.1.2ReqInstMmbrshp.pdf>
4. Research Triangle Institute. U.S. News & World Report. Best Children's Hospitals 2010 Methodology. Disponible en: <http://static.usnews.com/documents/health/best-childrens-methodology.pdf>.
5. von Stackelberg A, Karatchunsky A, Kudrjashova J, Miakova N, Belikova L, Rumiantzev A, et al. Toxicity, supportive care and costs of two chemotherapy protocols for treatment of childhood ALL in Russia: BFM 90m and MB 91. *Eur J Cancer* 1999;35:1349-1355.
6. Arya LS. Acute lymphoblastic leukemia: current treatment concepts. *Indian Pediatr* 2000;37:397-406.
7. Scopinaro MJ, Casak SJ. Paediatric oncology in Argentina: medical and ethical issues. *Lancet Oncol* 2002;3:111-117.
8. Yaris N, Mandiracioglu A, Büyükpamukcu M. Childhood cancer in developing countries. *Pediatr Hematol Oncol* 2004;21:237-253.
9. Valsecchi MG, Tognoni G, Bonilla M, Moreno N, Baez F, Pacheco C, et al. Clinical epidemiology of childhood cancer in Central America and Caribbean countries. *Ann Oncol* 2004;15:680-685. doi:10.1093/annonc/mdh148.
10. Pui CH, Schrappe M, Masera G, Nachman J, Gadner H, Eden OB, et al. Ponte di Legno Working Group: statement on the right of children with leukemia to have full access to essential treatment and report on the Sixth International Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia Workshop. *Leukemia* 2004;18:1043-1053.
11. Ribeiro RC, Pui CH. Saving the children—improving childhood cancer treatment in developing countries. *N Engl J Med* 2005;352:2158-2160.
12. Veerman AJ, Sutaryo, Sumadiono. Twinning: a rewarding scenario for development of oncology services in transitional countries. *Pediatr Blood Cancer* 2005;45:103-106.
13. Barr RD, Sala A, Wiernikowski J, Masera G, Mato G, Antillon F, et al. A formulary for pediatric oncology in developing countries. *Pediatr Blood Cancer* 2005;44:433-435.

14. Rosenman MB, Vik T, Hui SL, Breitfeld PP. Hospital resource utilization in childhood cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 2005;27:295-300.
15. Gao YJ, Lu FJ, Wang HS. Treating childhood acute lymphoblastic leukemia in a developing country 1998-2003: the experience of a single children's hospital in China. *J Pediatr Hematol Oncol* 2006;28:798-802.
16. Harif M. Pediatric hematology/oncology in Morocco. *SIOP Education Book* 2006. Disponible en: https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_191/Harif.pdf
17. Lie SO. Promoting paediatric oncology in developing countries. *SIOP Education Book* 2007. Disponible en: https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_259/Promoting%20Paediatric%20Oncology%20in%20Developing%20Countries.pdf
18. Howard SC, Marinoni M, Castillo L, Bonilla M, Tognoni G, Luna-Fineman S, et al. Improving outcomes for children with cancer in low-income countries in Latin America: a report on the recent meetings of the Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology (MISPHO)-Part I. *Pediatr Blood Cancer* 2007;48:364-369.
19. Craft AW. Paediatric oncology: the past and the future. *SIOP Education Book* 2008. Disponible en: https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_366/Paediatric_Oncology_Past_Future.pdf
20. Marwaha RK, Kulkarni KP, Bansal D, Trehan A. Pattern of mortality in childhood acute lymphoblastic leukemia: experience from a single center in northern India. *J Pediatr Hematol Oncol* 2010;32:366-369.
21. Bonilla M, Moreno N, Marina N, de Reyes G, Shurtleff SA, Downing JR, et al. Acute lymphoblastic leukemia in a developing country: preliminary results of a nonrandomized clinical trial in El Salvador. *J Pediatr Hematol Oncol* 2000;22:495-501.
22. Howard SC, Pedrosa M, Lins M, Pedrosa A, Pui CH, Ribeiro RC, et al. Establishment of a pediatric oncology program and outcomes of childhood acute lymphoblastic leukemia in a resource-poor area. *JAMA* 2004;291:2471-2475.