El especial cuidado para niñas, niños y adolescentes...

Atención paliativa pediátrica en México al 2021

Dr. Jorge Alberto Ramos-Guerrero

“Ventana sobre la utopía”

Eduardo Galeano

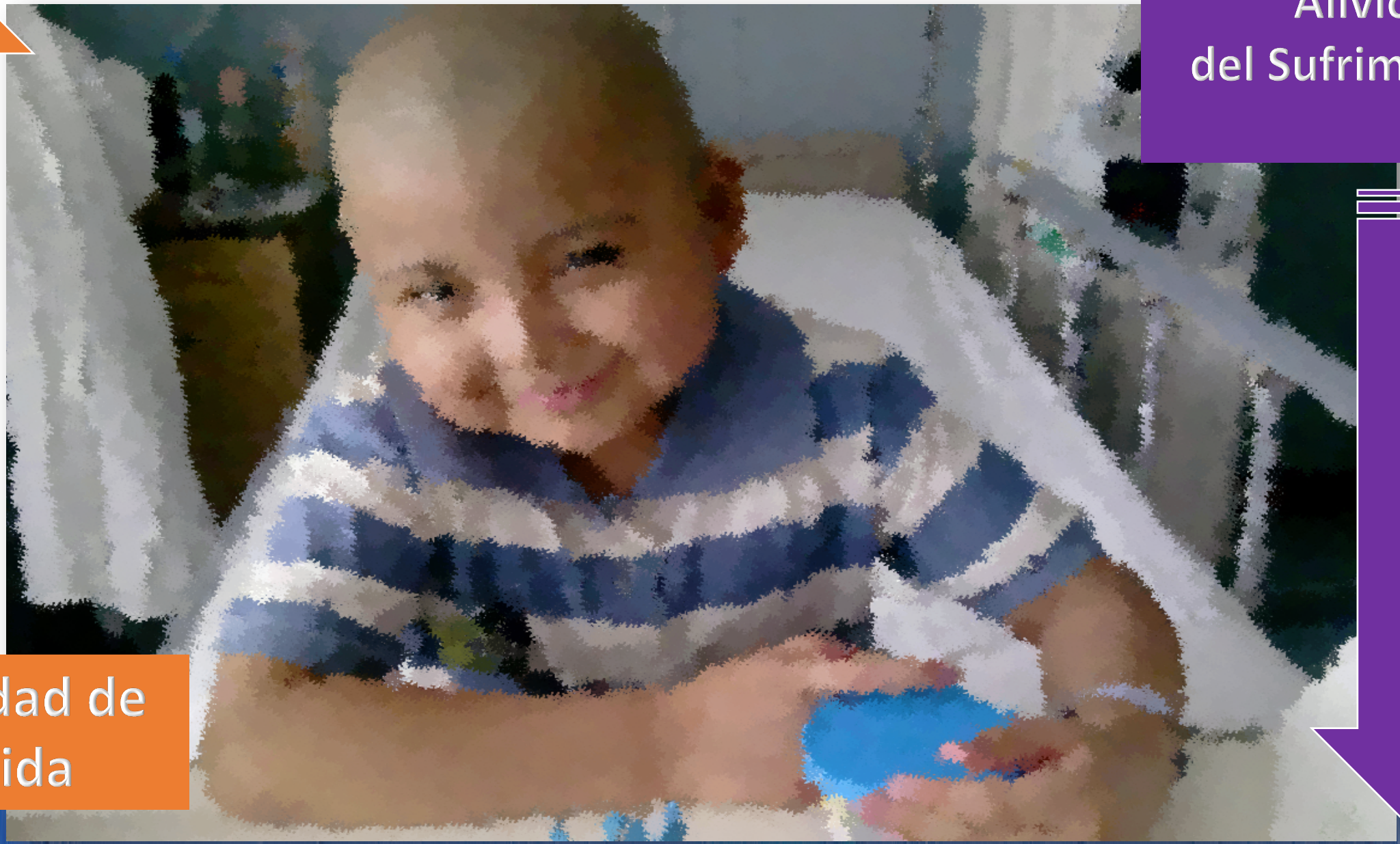
Ella está en el horizonte.
Yo me acerco dos pasos y ella se aleja dos pasos.
Camino diez pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá.
Por mucho que yo camine, nunca la alcanzaré.
¿Para que sirve la utopía? Para eso sirve, para caminar.

Son un **enfoque activo y total de cuidado** para **niños y jóvenes con afecciones que limitan la vida y sus familias**, abarcando elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Se centran en la mejora de la **calidad de vida**.

Cuidados paliativos pediátricos

Disponible en: ttps://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting- you/family-resources/childrens-palliative-care-definitions/



Alivio
del Sufrimiento

Calidad de
Vida

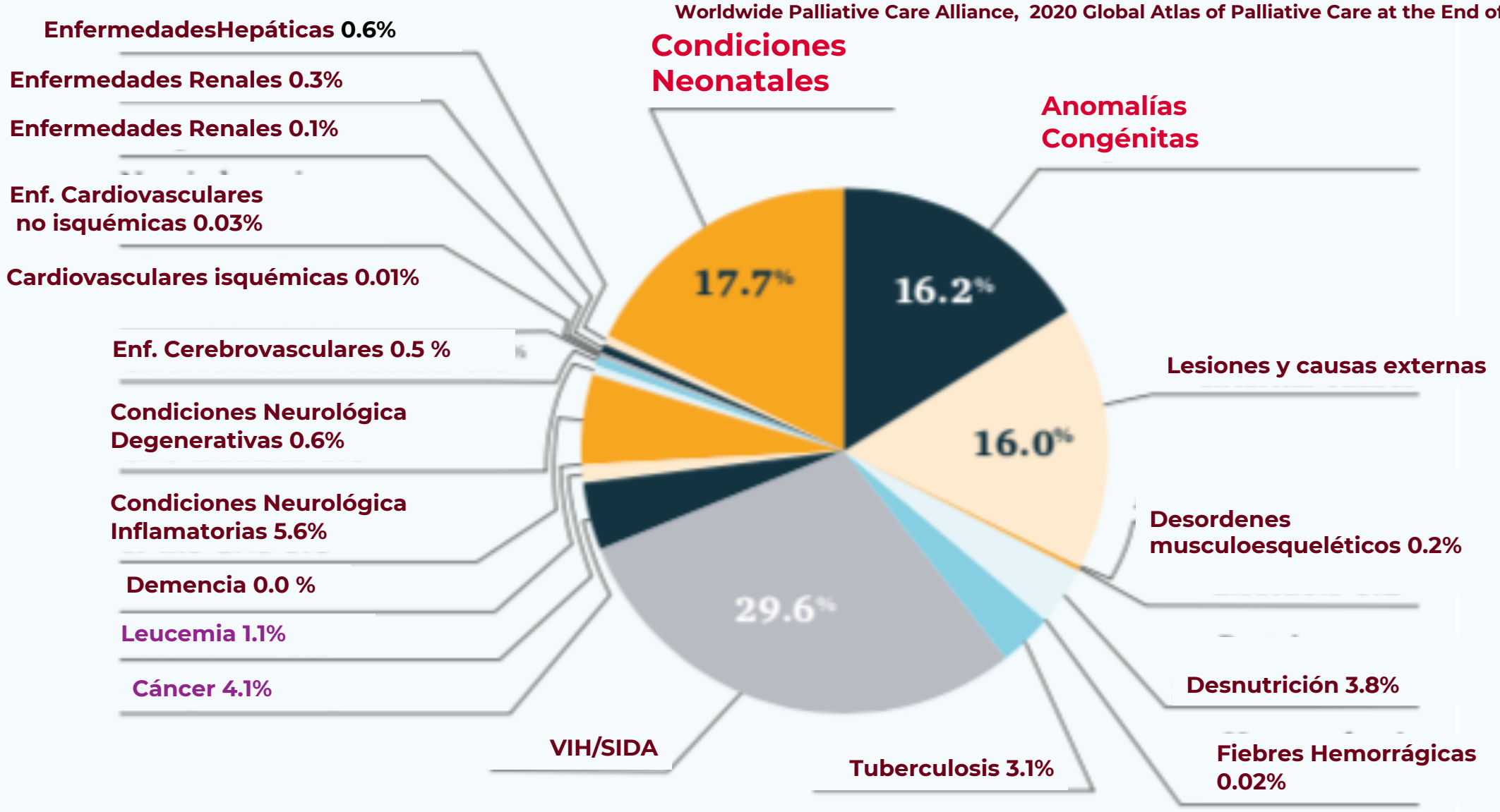
Población de pacientes más reducida, más variada.

Cada niña o niño un diferente escenarios de crecimiento y desarrollo…

porque las niñas, niños y adolescentes son diferentes a los adultos y nos rompen paradígmas…

...tienen un diferente espectro de enfermedades y condiciones...

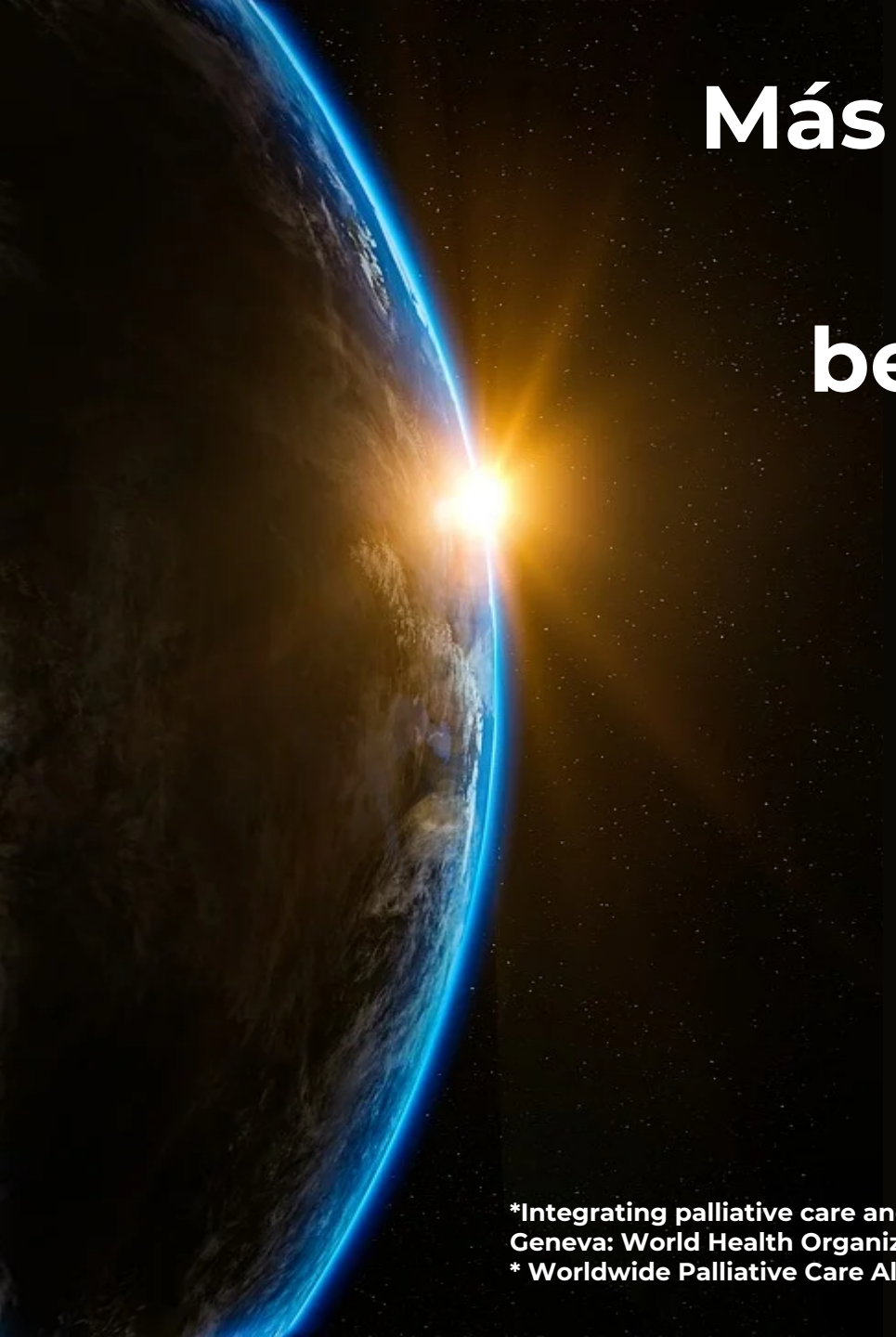
Worldwide Palliative Care Alliance, 2020 Global Atlas of Palliative Care at the End of Life



Abordaje Integral y Holístico...

Cuidados Paliativos Pediátricos

"Los niños que necesitan cuidados paliativos enfrentan enormes barreras para acceder a ellos, eliminar estas barreras debe ser una prioridad"



Más de 21 millones de niñas y niños en el mundo se beneficiarián de los cuidados paliativos*

8 millones
requieren servicios especializados

>97% de los niños que requieren CP
viven en paises en vías de desarrollo

*Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

* Worldwide Palliative Care Alliance, Global Atlas of Palliative Care *2nd Edition , 2020*

MÉXICO tiene un nivel de desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos NIVEL 2

“Evidencia de actividades de desarrollo de capacidades para la provisión de cuidados paliativos para niños”

Modificado de ICPCN Estimated Levels of Children’s Palliative Care Provision Worldwide
Disponible en: http://www.icpcn.org/1949-2/ Revisado el 27 de octubre del 2019.

16 mil niñas, niños y adolescentes
al año mueren con sufrimiento en México (42% la mortalidad infantil total)

No se cuenta con los elementos necesarios para ofrecer un abordaje integral universal.

SARS-CoV-2 en NNA 17 de enero 2021

Positivos	42,032
Sospechosos	1,171
Defunciones	427

uente: Secretaría de Salud. Datos abiertos
hEps://www.gob.mx/salud/documentos/datos-abiertos-bases-historicas-direccion-general-de-epidemiologia
hEps://www.gob.mx/salud/documentos/datos-abiertos-152127

Pandemia COVID-19 ha afectado negativamente la provisión de cuidados paliativos pediátricos

Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos en México al 01.2021

Centros pediátricos que ofrecen atención en CPP

SENADO DE LA REPÚBLICA
LXIV LEGISLATURA
AT N. SEN. MIGUEL ÁNGEL MANCERA ESPINOSA
GRUPO PARLAMENTARIO DEL PARTIDO DE LA REVOLUCIÓN DEMOCRÁTICA

LÍDERES TOMADORES DE DECISIONES

DIRECTIVOS DEL SISTEMA DE SALUD

SOCIEDAD CIVIL

Estrategias en conjunto con el Senado de la República:

1. **Universalizar la Atención Paliativa Pediátrica como DERECHO HUMANO** de cumplimiento **OBLIGATORIO** para el Estado y sus instituciones, para todos los menores y familias que los necesiten sin que su condición económica o de seguridad social sea una limitante.

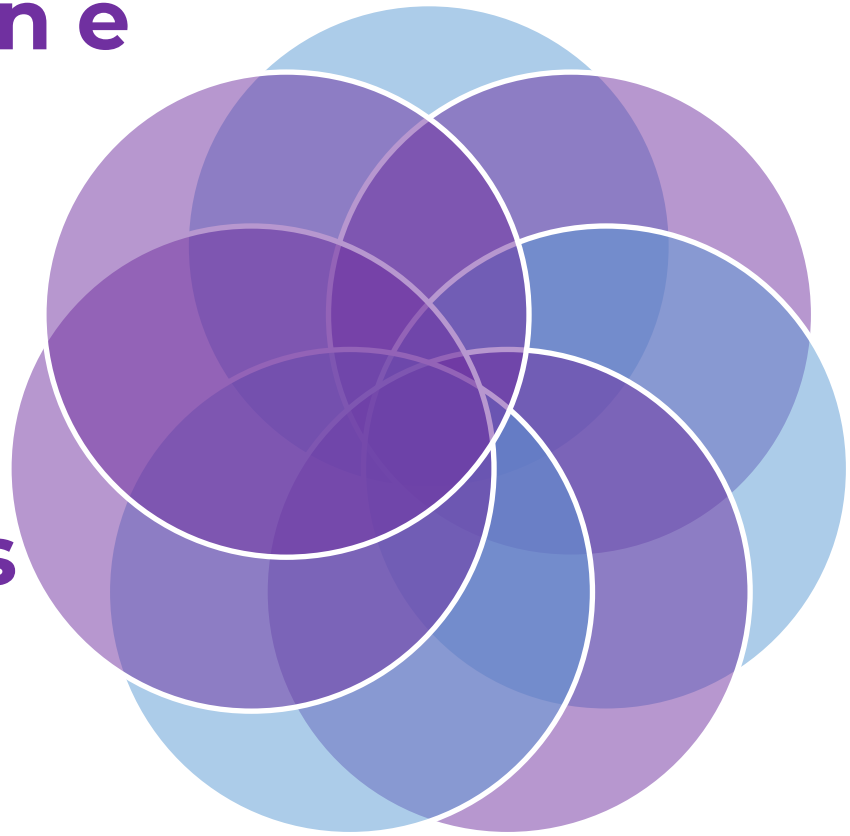
   Este atención debe ser *integral, personalizada, coordinada* al interior de los equipos y al exterior con la red de salud.

2. **Actualización y adecuación Normativa** de la Ley General de Salud, Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (Incluyendo el Derecho al control del dolor y los cuidados paliativos integrales) y vincular los Cuidados Paliativos Pediátricos a el resto de la normativa referente a la infancia.
3. Generar la ***Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos*** tomando el cuenta a los profesionales de CPP en su realización.
4. Integración de un ***Modelo Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos***, para mejorar la calidad de vida de las niñas, niños y adolescentes y de sus familias, con el sustento jurídico establecido. Dicha estrategia considera:
   a. La articulación de servicios de atención paliativa pediátrica que brinden cuidados integrales, multidisciplinarios, profesionales, de manera oportuna, segura, efectiva y eficiente, como un derecho individual de los niños y de sus familias.
   b. La Integración de los CPP en en todas las instituciones del Sector Salud y en todos los niveles de atención, mediante creación de redes (enfatizando el primer nivel de atención)
   c. Un compromiso entre la política nacional y lo local que asegure la atención ahí donde el paciente vive, en su comunidad y estado, no solamente en los grandes centros urbanos.
   d. Acceso efectivo de medicamentos (incluidos los opiodes) además de insumos y equipamiento adecuado.
   e. Consolidar un censo de pacientes con necesidades paliativas que permita analizar la situación y realizar mejoras al abordaje.
5. Integrar los Cuidados Paliativos Pediátricos a la Agenda del **Programa Sectorial de Salud** y a la **Estrategia Nacional de Atención a la Primera Infancia.**

Política pública

Implementación e Integración

Legislación



Acceso a Fármacos

Educación

Financiamiento

Investigación

¡Caminemos juntos con y por las niñas, niños y adolescentes!

paliativospediatricosmx@gmail.com