

CUIDADOS

PALIATIVOS

PEDIÁTRICOS

“Mi cuidado, Mi derecho”

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa
Coordinador



Cuidados Paliativos Pediátricos
“Mi cuidado, mi derecho”

Primera edición: marzo de 2020

ISBN: 978-607-8620-35-7

D.R. © INSTITUTO BELISARIO DOMÍNGUEZ,
SENADO DE LA REPÚBLICA Donceles 14,
Colonia Centro, Alcaldía Cuauhtémoc
06020, Ciudad de México.

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa
Coordinador de la Publicación

La imagen de portada fue donada por Guillermo Castellano “Memo Plastilina”

Asesores de contenido y desarrollo

Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero
Dr. Ferdinard Recio Solano
Lic. Verónica Martínez Senties

Equipo del Grupo Parlamentario PRD

Gustavo Gamaliel Martínez Pacheco
Ricardo Ríos Garza
María Fernanda Aguilar Hernández
Joaquín Balancán Aguirre
Alexandra Valencia Enríquez

Equipo Médico

Dr. Alejandro Quiroz Hernández
Dr. Antonio Cerritos

Cuidado de la edición

Cornelio Martínez López
Gustavo Gamaliel Martínez Pacheco
Irma Kánter Coronel
María Fernanda Aguilar Hernández
Joaquín Balancán Aguirre

Queda estrictamente prohibida la reproducción parcial o total de los contenidos e imágenes de la publicación, sin previa autorización del Senado de la República a través del Instituto Belisario Domínguez.

Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura de los editores de esta obra o del Instituto Belisario Domínguez del Senado de la República.

CUIDADOS **PALIATIVOS** PEDIÁTRICOS

“Mi cuidado, Mi derecho”

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa
Coordinador

SENADO DE LA REPÚBLICA
INSTITUTO BELISARIO DOMÍNGUEZ



Senador Miguel Ángel Osorio Chong
Presidente

Rodrigo Ávila Barreiro
Secretario Técnico

Martha Patricia Patiño Fierro
Directora General de Difusión y Publicaciones

AGRADECEMOS A LAS Y LOS PONENTES

- **Dra. Alejandra Coronado Zarco.** Médica Cirujana por la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Pediatra. Instituto Nacional de Pediatría. Neonatóloga por el Instituto Nacional de Perinatología. Maestra en Ciencias en Bioética por el IPN. Subdirectora de Neonatología en el Instituto Nacional de Perinatología.
- **Dra. Alejandra Laura Nava Martínez.** Médica Cirujana por la UNAM. Médica Pediatra Paliativista egresada de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México. Pediatra Paliativista. Titular de la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional (CMN) "Siglo XXI".
- **Dr. Armando Garduño Espinosa.** Pediatra Paliativista. Jefe "de la Unidad de Soporte para la calidad de vida en el Instituto Nacional de Pediatría de México. Pionero en México de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Autor de cinco libros y divulgador de los CPP.
- **Lic. Amelia Itzel Ávila Aldana.** Fundadora presidenta de "Dreams Project A.C." (2010) en Culiacán, Sinaloa. Capacitaciones nacionales, internacionales y mundiales en programas
- **Dra. Aurora Mortera Gutiérrez.** Licenciaturas en Psicología y Trabajo Social. Doctora en Psicoanálisis y Arte. Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos. Práctica Clínica Psicoterapéutica con niños, por 25 años. Actualmente trabaja en el Centro Médico Naval. Ha escrito más de 11 libros sobre psicoeducación y contención emocional. Es catedrática en diversas universidades y conferencista a nivel nacional e internacional.
- **Dr. Bernardo Villa-Cornejo.** Médico egresado de la UNAM, con posgrado en Medicina Interna y Medicina del Enfermo en Estado Crítico. Diplomado en Dirección de Hospitales, Tanatología y en Cuidados Paliativos por la UNAM. Presidente y fundador del Centro de Atención Paliativa de México, CEPAMEX A.C. Profesor en 170 cursos de temas relacionados con la Medicina del Enfermo en Estado Crítico, Medicina Interna, Tanatología y Cuidados Paliativos.

- **Dra. Blanca Olivia Almazán García Almazán.** Oncóloga Pediatra del Servicio de Oncología Pediátrica del CMN "20 de Noviembre" del ISSSTE. Encargada de la Clínica de Cuidados Paliativos en Oncología Pediátrica.
- **Dra. Celina Castañeda de la Lanza.** Médica Cirujana y Partera, egresada de la Universidad de Guadalajara. Especialidad en Anestesiología en el Nuevo Hospital Civil de Guadalajara. Subespecialidad en Cuidados Paliativos por el Instituto Nacional de Cancerología. Seminario de Cuidados Paliativos por el *Hospice Education Institute*, Londres, Inglaterra. Coordinadora de Voluntades Anticipadas y Programa de Medicina y Cuidados Paliativos del Estado de México. Autora de artículos médicos relacionados con los Cuidados Paliativos y co-investigadora del Protocolo Internacional.
- **Dra. Enjie Fakhr El Din Ismail Paz.** Médica Cirujana por la Facultad de Medicina, UNAM. Médica Pediatra del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Cursos de Posgrado de Alta Especialidad en Medicina (CPAEM, UNAM). Paliativista Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría. Algóloga Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría. Médica adscrita al Departamento de Soporte para la Calidad de Vida. Médica adscrita al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital General de León, Profesora adjunta del curso de alta especialidad en medicina de Cuidados Paliativos Pediátricos, Maestrante en Bioética.
- **Mtra. Gina Santucci.** Enfermera especialista adscrita al Departamento de Cuidados Paliativos del *Texas Children's Hospital*. Maestra en Ciencias de la Enfermería (MSN). Enfermera de Familia (FNP) con Certificación de Práctica Avanzada (APN-BC).
- **Dr. José Ignacio Santos Preciado.** Licenciado en Biología y Maestro en Ciencias por la Universidad Estatal Politécnica de California, Pomona, LA. Doctor en Medicina por la Universidad de Stanford. Realizó la especialidad en Pediatría en el Centro Médico de la Universidad de Stanford. Posgrado en Infectología e Inmunología Clínica en el Colegio de Medicina de la Universidad de Utah. Perteneció al Sistema Nacional de Investigadores, Nivel III, desde 1990. Es autor y coautor de 10 libros, 317 publicaciones en revistas arbitradas y 62 capítulos en libros. Cuenta con 6,637 citas de sus trabajos, Ac-

tualmente es Secretario del Consejo de Salubridad General.

- **Dr. Isabel María Crowley.** Directora Ejecutiva de la fundación JUCONI (Junto con las Niñas y los Niños), organización con más de 30 años que ha logrado implantar una metodología para prevenir trauma y violencia. Cuenta con una experiencia de más de 37 años en Derechos Humanos en las Naciones Unidas, como ONG en África, Asia, Europa y Latinoamérica. La Dra. Crowley inició labores como funcionaria internacional de Naciones Unidas en Sudán del Sur. Su trayectoria en UNICEF inició en Nepal y continuó en Ginebra y en la sede de Nueva York en 2016. Recibió la condecoración del *Águila Azteca* por el Gobierno de México. Ha sido consultora del Sistema Nacional de Protección Integral de Niñas, Niños y Adolescentes, SIPINNA.
- **Dr. Jessica Haydee Guadarrama Orozco.** Pediatra en el Hospital Infantil de México, egresada de la UNAM. Maestra en Bioética y Derecho por la Universidad de Barcelona, España. Maestra en Cuidados Paliativos por la Universidad de Valladolid, España. Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos y presidenta del Comité de Bioética Hospitalaria del Hospital Infantil.
- **Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero.** Médico Cirujano y Partero por la Universidad de Guadalajara. Especialidad en Pediatría, Hospital Civil de Guadalajara “Fray Antonio Alcalde”, Universidad de Guadalajara. Maestro en Desarrollo Humano por el ITESO. Máster en “Medidas de Soporte y Cuidados Paliativos en el Enfermo Oncológico” por la Universidad de Salamanca, España, Subdirector de Prevención y Protección a la Salud de la Dirección Normativa de Salud del ISSSTE. Director de PaliativISSSTE, Programa Institucional de Atención Paliativa 2019-2024.
- **Dr. Jorge Mauricio Cervantes Blanco.** Médico Cirujano por la Universidad La Salle. Especialista en Pediatría y Neurólogo Pediatra por el Instituto Nacional de Pediatría, CPAEM, UNAM. Paliativista Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría. Fundador de la Clínica de Calidad de Vida en el Hospital HITO de Querétaro. Profesor Internacional de EPEC Latinoamericano (Educación en Cuidados Paliativos y Final de la Vida), equipo que organiza eventos educativos para entrenar personal de salud en la enseñanza de Cuidados Paliativos.

- **Dra. Lisbeth Quesada Tristán.** Médica Paliativista formada en el *St Luk's-Roosevelt Hospital* de Nueva York, EUA. Pionera de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Comisionada de Derechos Humanos de Costa Rica 2005-2009. Fundadora de los Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños. Tiene más de 30 años de trayectoria. Fundadora de la Maestría de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en la Universidad de Costa Rica. Presidenta de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo de Costa Rica. Obtuvo el *Premio Sasakawa* de la OMS, en 2018, durante la 71 Asamblea Mundial de Salud.
- **Dr. Marcos Homar Córdova Juárez.** Anestesiólogo egresado del Hospital General "Dr. Aurelio Valdivieso" de Oaxaca. Algólogo Pediatra egresado del Instituto Nacional de Pediatría. Jefe de la Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de la Niñez Oaxaqueña "Dr. Guillermo Zárate Mijangos".
- **Mtra. Mariana Hernández Téllez.** Licenciada en Contaduría Pública y Estrategia Financiera por el Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). Posgrado en Asesoría Corporativa (ITAM). Maestría en responsabilidad Social por la Universidad Anáhuac. Presidenta y Fundadora de "Antes de Partir, A.C."
- **Dra. Mónica Osio Saldaña.** Médica Cirujana por la Facultad de Medicina, UNAM. Maestrante en Ciencias Médicas, área de Gestión y Políticas de Salud, Unidad de Posgrado, UNAM. Formación en Medicina Paliativa y Dolor y máster en Cuidados Paliativos. Certificación como Profesional Experto en Prescripción de Opioides por la Universidad Autónoma de Guadalajara (UAG). Diplomada en Bioética Médica, Gerontología, Tanatología, Logoterapia, Tratamiento Opiode, Bioética y Derecho. Médica Paliativista en CEPAMEX.
- **Dra. Norma Estela Llamas Peregrina.** Médica Cirujana y Partera, por la Universidad de Guadalajara. Especialista en Pediatría. Subespecialidad en Oncohematología Pediátrica. Hospital Civil de Guadalajara "Juan I. Menchaca". Alta Especialidad de Dolor y Cuidados Paliativos por la UNAM. Médica adscrita de Cuidados Paliativos en la Unidad de Hematología Pediátrica y docente en el Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca". Ponente nacional e internacional.

- **Dra. Linda Marisol Bustamante.** Pediatra egresada de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Máster en Cuidados Paliativos. Actualmente es coordinadora médica del Hogar “Estuardo Mini”, que forma parte de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala. Certificada en Bioética Pediátrica. Perteneció al grupo EPEC-Latinoamericano, equipo que organiza eventos educativos para entrenar a personal de salud en la enseñanza de Cuidados Paliativos. Coordinadora de la Comisión de Pediatría de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP).
- **Dr. Ramiro López Elizalde.** Médico Cirujano y Partero. Neurocirujano, subespecialista en cirugía de base de cráneo. Congresista. Sinodal y profesor titular de Pregrado en Neurocirugía en el Hospital Civil "Juan I. Menchaca". Publicaciones diversas, docente y ponente internacional. Director Normativo de Salud, ISSSTE.
- **MD Regina Okhuysen-Cawley.** Pediatra intensivista y paliativista, adscrita a la Sección de Medicina Crítica y Cuidados Paliativos del *Texas Children's Hospital* en Houston, Texas. Representante del Capítulo Pediátrico de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y representante para Latinoamérica ante el *International Palliative Children's Care Network* (ICPCN).
- **Dra. Rosa Isela Jon Torres.** Médica Pediatra Paliativista. Coordinadora de la Clínica de Cuidados Paliativos del Hospital de Especialidades Pediátricas de Tuxtla Gutiérrez, perteneciente al Centro Regional de Alta Especialidad de Chiapas. Actualmente es Coordinadora de la Clínica de Cuidados Paliativos.
- **Lic. Verónica Martínez Senties.** Licenciada en Relaciones Internacionales y en Derecho por la Universidad Iberoamericana. Conductora de radio en el programa “Lammoglia la familia y usted”. Dirige el programa “SOS Mujeres en crisis”, para la jornada de salud mental en la Ciudad de México. Presidenta y fundadora de “Nosotras hablamos A.C.”, organización dedicada a la protección física y mental en la familia. Promotora del Movimiento de Cuidados Paliativos, a través del programa de acción “Escuadrón ATM” dedicado a la atención de Cuidados Paliativos Pediátricos.

- **Dra. Yuriko Nakashima Paniagua.** Médica Cirujana y Partera por la Universidad de Guadalajara. Especialista en Pediatría por el Centro Médico Nacional de Occidente del IMSS. Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos por la Universidad de Guadalajara. Jefa de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor y fundadora de *PediPali* en el Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca”. Certificada en Bioética Pediátrica por el *Children’s Mercy Kansas City*, Ponente nacional e internacional. Pionera de la Atención Paliativa Pediátrica en México.

INDICE

| | |
|---|-----|
| PRÓLOGO | 15 |
| INTRODUCCIÓN | 19 |
| CEREMONIA DE INAUGURACIÓN | 23 |
| <i>Dr. Ramiro López Elizalde</i> | 23 |
| <i>Dra. Lisbeth Quesada Tristán</i> | 29 |
| <i>Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa</i> | 31 |
| 1ª Mesa Atención paliativa integral y multidisciplinaria | 39 |
| ¿Qué son y para quién son los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)? | 41 |
| <i>Dr. Armando Garduño Espinosa.</i> | |
| Situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en el mundo | 51 |
| <i>Dr. Regina Okhuysen-Cawley</i> | |
| Alivio del sufrimiento a través del control de síntomas: Dolor en el niño con condiciones limitantes o amenazantes para la vida | 59 |
| <i>Dra. Enjie Fakhr El Din/ Ismael Paz</i> | |
| Avances y Retos en los Cuidados Paliativos Pediátricos en México | 71 |
| <i>Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero</i> | |
| Principio del control de síntomas en Cuidados Paliativos Pediátricos | 79 |
| <i>Dr. Jorge Mauricio Cervantes Blanco</i> | |
| 2ª Mesa Situaciones particulares en Cuidados Paliativos Pediátricos | 89 |
| Cuidados Paliativos Perinatales | 91 |
| <i>Dra. Yuriko Nakashima Paniagua</i> | |
| Interculturalidad y Atención Focal en la Calidad de Vida de los Pacientes Pediátricos en Cuidados Paliativos | 99 |
| <i>Dra. Marisol Bustamante</i> | |
| Transición del Paciente Pediátrico | 107 |
| <i>Dra. Norma Estela Llamas Peregrina</i> | |
| Atención psicosocial y espiritual en Cuidados Paliativos Pediátricos | 115 |
| <i>Dra. Aurora Mortera Gutiérrez</i> | |
| 3ª Mesa Consideraciones éticas y legales en la provisión de Cuidados Paliativos Pediátricos” | 121 |
| Adecuación del esfuerzo terapéutico, niños, niñas y adolescentes | 123 |
| <i>Dra. Linda Marisol Bustamante</i> | |
| Situación de Conflictos Éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos | 131 |
| <i>Dr. Armando Garduño Espinosa</i> | |

| | |
|--|-----|
| Decisiones legales, asentimiento y consentimiento en torno a los Cuidados Paliativos Pediátricos | 139 |
| Dra. Celina Castañeda de la Lanza | |
| Enfoque de derechos humanos y bien superior de la infancia | 145 |
| Dra. Lisbeth Quesada Tristán | |
| La comunidad compasiva como garante de derecho de cuidado | 155 |
| Lic. Verónica Martínez Santfies | |
| 4ª Mesa Articulación de Redes para la Atención | 159 |
| Postura del Consejo de Salubridad General ante los Cuidados Paliativos Pediátricos | 161 |
| Dr. José Ignacio Santos Preciado | |
| Las Instituciones como Garante del Derecho al Cuidado | 171 |
| Dr. Bernardo Villa Cornejo | |
| Formación de Recursos Humanos en Cuidados Paliativos con Enfoque Pediátrico | 177 |
| Dra. Mónica Osio Saldaña | |
| CONFERENCIA MAGISTRAL | 181 |
| <i>Hagamos una realidad el acceso a los Cuidados Paliativos Pediátricos de niñas, niños y adolescentes mexicanos</i> | |
| Dra. Lisbeth Quesada Tristán | |
| 5ª Mesa Experiencias Nacionales e Internacionales en la Provisión de Cuidados Paliativos Pediátricos | 193 |
| Experiencia del Instituto Nacional de Pediatría | 195 |
| Dr. Armando Garduño Espinosa | |
| Experiencia PediPali, Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca", Guadalajara, Jalisco, México | 201 |
| Dra. Yuriko Nakashima Paniagua | |
| <i>Experiencia del Hospital Infantil de México "Federico Gómez"</i> | 209 |
| Dra. Jessica Haydee Guadarrama Orozco | |
| Experiencia del Instituto Mexicano del Seguro Social, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional "Siglo XXI" | 217 |
| Dra. Alejandra Laura Nava Martínez | |
| Experiencia del Centro Médico Nacional "20 de Noviembre", ISSSTE | 223 |
| Dra. Blanca Olivia Almazán García | |
| <i>Experiencia del Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas</i> | 227 |
| Dra. Rosa Isela Jon Torres | |
| Experiencia del Hospital de la Niñez Oaxaqueña "Dr. Guillermo Zárate Mijangos" | 233 |
| Dr. Marcos Homar Córdova Juárez | |
| Experiencia del Instituto Nacional de Perinatología (INPer) | 239 |
| Dra. Alejandra Coronado Zarco | |

| | |
|--|-----|
| Experiencia Internacional: Costa Rica Dra. Lisbeth Quesada Tristán | 247 |
| Experiencia Internacional: Guatemala Dra. Marisol Bustamante | 257 |
| CONFERENCIA MAGISTRAL | 265 |
| El rol de la enfermería en la calidad de vida de los pacientes pediátricos en Cuidados Paliativos Gina Santucci, MSN, FNP, APN-BC | |
| 6ª Mesa Cuidados Paliativos Pediátricos centrados en el niño, la niña y el adolescente | 271 |
| Sociedad Civil Organizada: | 273 |
| Experiencia Asociación Civil Dreams Project Lic. Amalia Itzel Ávila Aldana | |
| Sociedad Civil Organizada: Experiencia Junto con las Niñas y los Niños (JUCONI) Dra. Isabel María Crowley | 281 |
| Sociedad Civil Organizada: Experiencia Casa Colibrí Lic. Mariana Hernández Téllez | 285 |
| <i>Testimonio de:</i> <i>José Miguel Ángel Prado García "Miguelito"</i> | 289 |
| CEREMONIA DE CLAUSURA | 291 |
| La Agenda Pendiente de Cuidados Paliativos Pediátricos en México Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero | 293 |
| Clausura Lic. Gamaliel Martínez Pacheco | 297 |

EPÍLOGO

PRÓLOGO

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos para niñas y niños consisten en el cuidado de su cuerpo, mente y espíritu y en la prestación de apoyo a la familia.¹

Este mismo organismo internacional, señala que dichos cuidados “comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si una niña o un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad, aplicando un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia.” Por ello, es necesario que todas y todos estemos sensibilizados con esta materia.

Es indispensable socializar la evidencia científica y empírica sobre la situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestro país, ya que no solo hablamos de realizar cambios legales, sino también cambios en nuestra sociedad, a fin de mitigar el dolor de nuestras niñas y niños.

Con la presentación de estas ***Memorias del Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos “Mi cuidado, mi derecho”*** estamos haciendo una modesta contribución para dar a conocer el estado del arte en esta materia, pero con la convicción de que respondemos a un reto mayor, el de salvaguarda del derecho al cuidado de niñas y niños y adolescentes.

Así, esta publicación recoge el panorama descrito por expertas y expertos que se dieron cita en el Senado de la República los días 28 y 29 de octubre de 2019.

En aquel encuentro, las y los especialistas describieron el panorama de los Cuidados Paliativos Pediátricos en la región latinoamericana y en nuestro país, donde desgraciadamente 16 mil menores de edad mueren con sufrimiento cada año.

Asimismo, México tiene más de 40 millones de niñas y niños con dolor y menos del 20% reciben atención. En el Instituto Nacional de Pediatría,

¹ Organización Mundial de la Salud, definición de cuidados paliativos. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>

40% de pacientes requerirán Cuidados Paliativos, y esta denominación genera temor en pacientes y sus familias porque la asocian con el término de la vida.

De ahí que se requiera una mayor difusión de qué son y qué no son este tipo de cuidados, pues se utilizan tanto para personas que se van a curar como para quienes necesitan mejorar su calidad de vida.

A este panorama de desconocimiento, se agrega la insuficiencia en el acceso a fármacos, ya que 80% de las y los niños con una enfermedad terminal o limitante no tienen acceso a medicamentos paliativos pediátricos. Tan solo en la Ciudad de México, al año, 23 mil pacientes requieren tratamiento con sustancias controladas y únicamente 28 farmacias venden medicinas asociadas a Cuidados Paliativos.

De igual manera, se agrega la vulnerabilidad de niñas y niños porque dependen de su familia para poder ir al médico. En este sentido, 72% reportaron dolor en un hospital; sin embargo, solo 30% de enfermeras lo registraron, es decir, que no se les está creyendo a las y los niños y esto es grave.

En América Latina el panorama no es alentador. Se calcula que cerca de 21 millones de menores requieren Cuidados Paliativos, en su mayoría durante el primer año de vida cuando los riesgos de fallecer son más elevados. El caso más dramático en nuestra región lo representa Venezuela donde dichos servicios prácticamente han desaparecido de manera oficial.

En este sentido, menos en 18 centros de salud ofrecen estos cuidados. En el mundo estamos en el nivel 2, es decir, compartimos la calificación con Venezuela.

Pero no solo en México, sino en todo el subcontinente tenemos un déficit en la atención del dolor, desde 2014 la organización Mundial de la Salud (OMS) nos exhortó a integrar los Cuidados Paliativos a los sistemas de salud.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos y del reconocimiento de la importancia de los opioides y la presentación de medicamentos para niñas y niños, solo 685 farmacias de 17 mil que existen en nuestro país tienen permiso para venderlos, es decir, únicamente 4%.

Entre 2014 y 2017 se incrementó el número de clínicas del dolor de 42 a 115, sin embargo, miles de menores siguen muriendo con dolor. Por ello,

la celebración de este **Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos “Mi cuidado, mi derecho”** contribuye, sin duda, en la construcción de un marco legal robusto que garantice este derecho y que sobre todo garantice el presupuesto para la atención.

Asimismo, estoy convencido que debe instrumentarse una red institucional que aproveche los esfuerzos que ya hacen los cientos de pediatras que tenemos en México, 50% adscritos a instituciones públicas.

Por ello, con la publicación de este libro, queremos agradecer a todas y todos ellos, por su generosidad para compartir sus experiencias, de igual forma, agradecemos a madres y padres de familia por compartir su dolor, hacernos partícipes de esta necesidad y de que no podemos esperar más.

El libro contiene aportaciones recientes de la academia y de la práctica médica en nuestro país sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, eso lo convierte en un referente de consulta y testimonio del progreso que se ha tenido en cuanto a tratamiento del dolor.

En suma, este texto tiene como fin último impulsar una mayor difusión sobre lo que representan los Cuidados Paliativos Pediátricos, pero también es hoja de ruta legislativa para garantizar “El interés superior de la niñez”, consagrado en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.

INTRODUCCIÓN

Dr. Ramiro López Elizalde

En el mundo, más de 21 millones de niñas y niños (considerándose desde recién nacidos hasta adolescentes) sufren una enfermedad o una condición que limita su calidad de vida o ésta se ve amenazada². La mayoría experimenta un intenso dolor que vulnera todas las dimensiones de su persona, lo que propicia sufrimiento en su familia, en quienes les cuidan y les rodean.

Demasiadas niñas y niños en México viven con molestos síntomas asociados a la enfermedad, incluyendo múltiples y complejas necesidades derivadas de esta situación vital; muchos transitan a la fase última de la vida y mueren con un profundo sufrimiento.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son un mecanismo de atención especializada dirigida a aquellas niñas y niños que, en conjunto con sus familias, afrontan enfermedades graves que amenazan seriamente su vida. Consisten en la asistencia activa y total de cuerpo, mente y espíritu, centrándose en la prevención y el alivio de síntomas, dolor y estrés, así como en el apoyo a los aspectos psicológicos, emocionales, espirituales y sociales que requieren.

El propósito es claro: garantizar a la niñez y las familias el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada para poder satisfacer sus necesidades físicas y emocionales.

En la «*Conferencia Alma-Ata*» celebrada en 1978, se concluyó que la salud no solo es la ausencia de la enfermedad, sino un completo estado de bienestar posible, y que toda persona tiene el «*derecho innegable a la salud*». Por ende, ¡También las niñas y niños requieren ese cuidado que, como parte de su condición, les permita acceder a un bienestar aun en su vulnerabilidad!

Este nuevo paradigma de atención brindada a niñas y niños y su familia permite reconocer y respetar sus valores, opciones y decisiones, de tal modo que constituyan un apoyo para ayudarles a tener una vida digna, con el máximo bienestar posible, aliviando y atendiendo las situaciones de en-

² Marston, Joan et al. (2018) International Children's Palliative Care Network: A Global Action Network for Children With Life-Limiting Conditions. *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 55, Issue 2, S104 - S111

fermedad a las que se enfrenten, y no limitar su etapa de desarrollo como es la infancia, independientemente de si existe o no una opción curativa.

Y ¿Por qué precisamente para las y los niños? Porque la atención paliativa forma parte de la *protección a la salud* y permite garantizar el *bien superior de la infancia*³, *hasta el último momento de su vida*. Considerando que niñas y niños son parte elemental de la familia, es necesario el acompañamiento de un equipo multidisciplinario hacia todo el núcleo familiar, a fin de crear un ambiente de confianza; un equipo que auxilie en la seguridad de la toma de decisión en cuanto a tratamiento, así como en las adecuaciones que deban hacer en su estilo de vida y en el soporte de un apoyo emocional.

Es necesario retomar el rumbo humanitario, la unión de todas las partes involucradas para la implementación de la Atención Primaria en Salud⁴ (misma que incluye los Cuidados Paliativos) con la finalidad de lograr el bienestar integral, mejorar la calidad de vida de todas y todos mediante la estrategia de prevención, detección y tratamiento temprano para una mejor medicina. Difundir e implementar los Cuidados Paliativos Pediátricos como parte integral del tratamiento, abriendo la oferta de atención desde el diagnóstico, para el acceso universal a ellos, homologar estándares nacionales, incorporar estrategias de monitoreo y diluir la falsa creencia de que estos cuidados se refieren exclusivamente a la *terminalidad* como criterio de provisión.

El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), a través de la Dirección Normativa de Salud, la cual presido, impulsa los Cuidados Paliativos, en particular los pediátricos mediante el Programa de Atención Paliativa Institucional *PaliativISSSTE*, que *promueve* acciones de capacitación y formación para su inclusión en las diversas áreas de la salud, así como la formación especializada en pregrado, lo que abonará a la sensibilización de la sociedad como parte del esfuerzo educativo, y a la concientización de la importancia de garantizar el acceso a medicamentos opioides, insumo que debe ser suministrado con responsabilidad y que se utiliza para el manejo del dolor y otros síntomas.

³ El interés superior de niñas, niños y adolescentes, una consideración primordial. CNDH, Primera Visitaduría General, Coordinación del Programa sobre Asuntos de la Niñez y la Familia. Julio 2018.

⁴ Proyecto de Salud en la Cuarta Transformación de México.

Gracias a quienes desde su trinchera lograron este documento que, en el marco del **Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos** recoge las reflexiones de expertas y expertos paliativistas, tomadores de decisiones e integrantes de la sociedad civil organizada, así como de niñas y niños de los cuales son voz. Estamos convencidos que este libro constituirá un elemento que difunda, promueva y fortalezca la acción de Cuidados Paliativos en la infancia.

Invito al esfuerzo común solidario para avanzar hacia la transformación de un México más humano, favoreciendo acciones compasivas y empáticas que redunden en beneficio de las y los más vulnerables.

CEREMONIA DE INAUGURACIÓN

28 de octubre de 2019

Dr. Ramiro López Elizalde⁵

Buenos días a todas y todos los invitados a este **Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos “Mi cuidado, mi derecho”**.

A las compañeras y compañeros del sector salud que nos visitan de los diferentes países, esos pioneros, esos defensores de los derechos humanos, esos incansables luchadores, a todas y todos ellos y líderes de casa, sean ustedes bienvenidas y bienvenidos.

Haciendo alusión a este mes, hace 41 años en «Alma-Ata», en una ciudad de la antigua Unión Soviética se reunieron líderes de salud para discutir el devenir de la salud en el mundo.

En esa «Conferencia Alma-Ata», de 1978, se concluyó que la salud no solamente es la ausencia de la enfermedad, sino un estado de completo bienestar. Que la desigualdad merma la salud; que el desarrollo económico-social es un factor fundamental y que toda persona debería tener el «*Derecho innegable a la salud*», que la «*Atención Primaria en la Salud*» es un eje fundamental y que los gobiernos tendrían que tener la responsabilidad total de su población. Todos los gobiernos deberían formular políticas nacionales y de cooperación en ese espíritu solidario de fraternidad.

Se acuñó la frase, como todos ustedes recuerdan: «*Salud para todos en el año 2000*». Desafortunadamente, esta premisa no se cumplió. Sin embargo, en ese movimiento, en ese vaivén, se dieron algunas condiciones para que se consolidaran o se empezara a hablar dentro del terreno de la salud, de los Cuidados Paliativos.

Los primeros esfuerzos de consolidarlos se hicieron lamentablemente solo en el ámbito del cáncer. En ese concierto internacional, ya se mencionaba la definición de «*medicina paliativa versus Cuidados Paliativos*» y se determinaba

⁵ Médico Cirujano y Partero. Neurocirujano, subespecialista en cirugía de base de cráneo. Congresista. Sinodal y profesor titular de Pregrado en Neurocirugía en el Hospital Civil "Juan I. Menchaca". Publicaciones diversas, docente y ponente internacional. Director Normativo de Salud, ISSSTE.

que prácticamente lo importante era mejorar la calidad de vida de las y los pacientes que estaban en fase terminal.

Los «*Cuidados Paliativos*», acuñados después, dan el elemento fundamental para que no solamente sea responsabilidad del de la bata blanca, del de la cofia y de los hospitales para que se puedan integrar en el cuidado de las personas. Hoy se da el parteaguas para que, quienes estamos aquí, independientemente de la profesión nos podamos incorporar a los Cuidados Paliativos.

Una foto, que es histórica, nos habla de aquella famosa discusión o conversación entre Albert Einstein y Niels Bohr (el que descubrió el átomo) en la que uno decía: «*Dios no juega a los dados*» y Niels Bohr respondía: «*Deja de decirle a Dios lo que debe hacer con sus dados*». Bohr también acuñó una frase que decía: «*Una gran verdad es aquella cuyo opuesto es asimismo verdad*».

Haciendo alusión a esta frase, es evidente que los avances en la tecnología y en la ciencia, en la medicina, han permitido un salto cualitativo en la respuesta que tienen los seres humanos a esa profesión. Lamentablemente, todos estos esfuerzos, históricamente se han destinado o esforzado por tratar la enfermedad como centro de la atención.

Esta es una metáfora de lo que actualmente está ocurriendo, no solamente en países como México, sino en la gran mayoría del globo terráqueo.

Los equipos se han sofisticado, los medicamentos llegan a un alcance más contundente, la infraestructura, la tecnología y los insumos han sido bienvenidos. A raíz de esto tenemos mejores diagnósticos, mejores resultados; tenemos especialistas o súper especialistas, pero ese personal de salud a veces ha generado una brecha, una barrera entre ellos y el paciente.

Gradualmente se ha despersonalizado y en muchas ocasiones -¿por qué no señalarlo?- se ha deshumanizado la práctica médica.

De tal manera, que ya la preocupación no tiene que ver con la persona o con el ser humano que sufre una enfermedad, sino con la patología, es decir, operamos, tratamos tumores y patologías, pero no pacientes. Hablamos de camas, de cifras, de estadísticas y muchas veces impera la situación económica de por medio. Eso es evidente.

Es necesario voltear a ver. Hoy por hoy, este es un fragmento de la película «*The doctor*⁶» en inglés o «*Esperanza de vida*» en español, donde un buen

⁶ *The Doctor* (1991); dirigida por Randa Haines. Está basada en una versión libre del libro del Dr. Edward Rosenbaum 1988, *A Taste Of My Own Medicine*. _

cardiocirujano se muestra hostil, apático, insensible a las y los pacientes; entonces, sufre una patología, un cáncer laríngeo y esto le cambia, le da un giro de 180 grados para ponerse en los zapatos del otro.

Dura dos minutos, si me permiten. Una vez que se da cuenta, convoca a sus residentes para darles un mensaje muy claro, están sus médicas, sus médicos, sus residentes. Les habla del camino correcto, el camino a seguir:

<https://www.youtube.com/watch?v=khWp4HsczMk>

Hay una frase del texto de *Alicia en el país de las maravillas* donde ella le pregunta al gato cuál es el camino a escoger, ¿Cuál es el camino correcto? El gato le dice: «Depende, Alicia, adonde tú quieras *llegar*».

Entonces, sin enredarnos, ahora, 41 años después, en un mes como hoy, ahora no en Alma-Ata, sino en Astaná, se realiza un nuevo encuentro, una nueva reunión de líderes mundiales para discutir nuevamente el rumbo de la salud en el mundo.

¿Y cuál creen que fue la conclusión de esa reunión? Transcribí prácticamente lo de hace 41 años de Alma-Ata, lo mismo. Los mismos preceptos, poniendo énfasis a la *Atención Primaria en la Salud*. Regresar el sentido humano a lo que hacemos. Obviamente se suman algunas otras situaciones, nuevos retos, de emergencias complejas, la migración, las pandemias, el cambio climático, etcétera, pero los objetivos siguen siendo los mismos, alineados al *desarrollo sostenible*.

Los «*Objetivos del Desarrollo Sostenible*⁷» tienen 17 puntos que ustedes conocen. Son fundamentales la salud y el bienestar, es decir, cambiar el concepto de la medicina curativa, la medicina preventiva, la promoción de la salud, evitar que las y los pacientes lleguen a los hospitales. Evitar que, de alguna manera, esta laceración siga agobiando nuestros países.

7 En 2015, la ONU aprobó la Agenda 2030 sobre el Desarrollo Sostenible, una oportunidad para que los países y sus sociedades emprendan un nuevo camino con el que mejorar la vida de todos, sin dejar a nadie atrás. La Agenda cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible, que incluyen desde la eliminación de la pobreza hasta el combate al cambio climático, la educación, la igualdad de la mujer, la defensa del medio ambiente o el diseño de nuestras ciudades. Para mayor información consultar: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/>

Hacia el 2030 se ha planteado una agenda global para el desarrollo sostenible, con cinco puntos centrales: «el planeta», como número uno; «la paz», si no hay paz, si no hay tranquilidad, lo demás puede ser romántico, por eso una de las prioridades que debemos tener en nuestro país es pacificarlo; «alianzas», obviamente, centrada la atención en las personas y no en la enfermedad; que la «prosperidad» entre los países sea solidaria para que se puedan fortalecer los que tienen menos condiciones de «equidad».

El modelo de salud que tenemos ha retomado como centro la Atención Primaria en Salud que incluye a los Cuidados Paliativos que mejoran la calidad de vida, definitivamente.

Los Cuidados Paliativos se centran en la persona. Niñas y niños son los más vulnerables, los más necesitados en esta parte, no porque los adultos no lo sean, pero ese es uno de los señalamientos de prioridad que hace la OMS⁸.

Otro aspecto es el acceso a los medicamentos. La morfina para el dolor severo requiere desmitificarse y buscar las alternativas para que todos los candados de sobrerregulación se resuelvan. Hay un estigma que se tiene en el uso para tratamiento y debemos buscar que se quite.

La mayoría de las personas que requieren Cuidados Paliativos viven en su casa, por lo tanto, hay que fortalecer que el manejo y la atención sean en el hogar no solamente para enfermedades terminales, porque hay también esa creencia.

La provisión de estos cuidados revela la inequidad que hay, esa brecha entre los que más tienen y los que menos tienen; habría que diseñar políticas públicas, abrir la discusión en cuanto a las metas, sí estas son las mismas para todos nosotros, podemos ponernos de acuerdo o inclusive organizar algunos foros, algunos congresos para definir el método. El beneficio es para todas y todos en todo y hoy son más necesarios que nunca.

No voy a hablar al respecto, porque este tema será abordado por los ponentes de mi institución que hablarán del programa *PaliativISSSTE*. Estamos con toda la energía para fortalecer los Cuidados Paliativos y no solo en el ISSSTE, sino en todo el sector.

⁸ OMS; Organización Mundial de Salud

Me despido con esta frase de uno de los grandes humanistas médicos de nuestro país, el doctor Ignacio Chávez, que dijo:

«No hay peor forma de mutilación espiritual de un médico que la falta de cultura humanista, quien carezca de ella podrá ser un gran técnico en su oficio, podrá ser un sabio en su ciencia, pero en lo demás, no pasará de un bárbaro».

Muchas gracias por la atención y bienvenidos todas y todos.

Dra. Lisbeth Quesada Tristán⁹

Muchísimas gracias por la invitación y la sensibilidad de mirar hacia los Cuidados Paliativos Pediátricos por parte del Senador Miguel Ángel Manera y su equipo de trabajo.

Hoy se le está dando la oportunidad a México para que los desarrolle plenamente, a partir de su propia experiencia y de la experiencia internacional.

No vemos el vaso medio vacío. Vemos el vaso medio lleno. Debemos, podemos y estamos en la obligación de hacerlo bien, muy bien, porque si algo tiene que hacerse, tenemos el deber y la obligación de hacerlo muy bien.

Desde un principio, debemos dejar de lado los egos y los intereses partidarios, teniendo en cuenta como único objetivo el niño, la niña y los adolescentes que enfrentan una enfermedad crónica, degenerativa, progresiva, limitante de la calidad de vida o a los que van a enfrentar la fase terminal de una enfermedad en conjunto con sus familias.

Son precisamente las y los niños a quienes más se vulnera sus derechos, porque no se les reconoce y pensamos que no son titulares de derechos. Todavía creemos que son propiedad de los padres y de los profesionales en el área de salud, y que tienen que hacer lo que decimos, cuando lo decimos y en el momento y en la forma en que lo decimos. No hemos entendido que son «*sujetos de derecho*». Hay que hacer muchísimos cambios en ese sentido y México está en un momento importante para hacer las cosas muy bien desde el principio.

Muchísimas gracias por abordar y tener esta sensibilidad hacia los Cuidados Paliativos Pediátricos. Esperamos que México pueda desarrollar un excelente programa federal de atención a sus niñas, niños y adolescentes.

Está en las manos de todas y todos ustedes. Muchas gracias y buenos días.

⁹ Médica Paliativista formada en EUA en el *St Luk's-Roosevelt Hospital* de Nueva York. Pionera de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Comisionada de Derechos Humanos de Costa Rica 2005-2009. Fundadora de los Cuidados Paliativos en el Hospital Nacional de Niños. Tiene más de 30 años de trayectoria. Fundadora de la Maestría de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en la Universidad de Costa Rica. Presidenta de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo de Costa Rica. Obtuvo el *Premio Sasakawa* de la OMS, en 2018, durante la 71 Asamblea Mundial de Salud.

INAUGURACIÓN

Sen. Miguel Ángel Mancera Espinosa¹⁰

Buenos días a todas y a todos ustedes.

Quiero agradecer la presencia de tan distinguidas personalidades, al Doctor Ramiro López Elizalde, Director Normativo de Salud del ISSSTE, muchas gracias.

Muchas gracias también al Doctor Armando Garduño Espinosa, jefe de la Unidad de Calidad de Vida del Instituto Nacional de Pediatría y pionero en Cuidados Paliativos en México.

A la Doctora Lisbeth Quesada Tristán, médica paliativista, fundadora de la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en San José, Costa Rica, y ex comisionada de Derechos Humanos, de ese país, muchas gracias.

A la Doctora Yuriko Nakashima Paniagua; jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor del Hospital Civil “Dr. Juan I. Menchaca” en Guadalajara, Jalisco, pionera también en Cuidados Paliativos.

A Verónica Martínez Senties, muchas gracias, por estar aquí. Comunicadora, activista del *Escuadrón ATM*, y estoy seguro de que, cuando ustedes la conozcan y además se enteren de las razones por las cuales está acompañando esta lucha, esta tarea, van a darse cuenta de la gran necesidad de regular y de atender este tema tan sensible.

Ella seguramente les platicará en algún momento el por qué la vida la ha colocado hoy con esta misión y además lo hace con mucha sensibilidad y con todo el corazón.

Al Doctor Jorge Alberto Ramos Guerrero, subdirector de Prevención y Protección a la Salud; director del Programa *Paliativo ISSSTE*, médico pediatra y de Cuidados Paliativos, muchísimas gracias.

A todas y todos nuestros ponentes internacionales, muchas gracias por estar aquí, a las y los nacionales, a quienes nos han acompañado en estas mesas, y llevamos ya un largo trayecto.

Hoy se suman, también, del International Palliative Children’s Care Network de Estados Unidos, gracias a Regina Okhuysen-Cawley.

¹⁰ Doctor en Derecho por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). Desde el 1 de septiembre del 2018, ocupa el cargo de Coordinador del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática en el Senado de la República.

Muchas gracias a Gina Santucci. A Marisol Bustamante, de Guatemala; también del Instituto de Perinatología, muchas gracias por acompañarnos.

Es decir, expertos y expertas que van a compartir con nosotros el día de hoy, porque la tarea es muy importante, la tarea es fundamental.

Me parece que es algo tan sensible que tenemos frente a nosotros y que no lo dimensionamos. Quizá solo quienes viven muy de cerca una experiencia, quienes en un familiar o en un amigo muy cercano encuentran esta vivencia, pueden dimensionarlo.

Ahora se trata de que estas experiencias y este conocimiento lo podamos plasmar en una obligación del Estado mexicano, a través de sus leyes. ¿Cómo podemos hacer realidad esto? ¿Cómo podemos hacerlo?

Creo que, con esta participación, hoy con el respaldo que tenemos del *Escuadrón ATM*, del Hospital Civil de Guadalajara, del Instituto Nacional de Pediatría, con el ISSSTE, con todos los actores y por supuesto con todas las personalidades, hombres y mujeres que nos acompañan.

Este **Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos “Mi cuidado, mi derecho”** tiene la peculiaridad que ustedes han advertido: vamos a hablar de los niños, de las niñas, de los adolescentes y no vamos a hablar de los Cuidados Paliativos de adultos.

Me llamó mucho la atención, en una de las últimas mesas, los datos que nos estuvieron compartiendo, datos importantes que se suman a una tarea que tiene hoy el Senado mexicano en el cuidado de las y los niños, llevamos más de 60 iniciativas presentadas, más de 30 puntos de acuerdo que solo están centrados en niñas, niños y adolescentes.

Estamos ya con una iniciativa muy importante que se aprobó aquí en el Senado prácticamente por unanimidad, que es la de incluir en el artículo 4º de nuestra Constitución el concepto de Cuidados Paliativos como una obligación del Estado mexicano.

Falta todavía la aprobación en la Cámara de Diputados, pero de consolidarse esta reforma a nuestra Constitución, el Estado mexicano tendría esta obligación. No es que no estuviera previsto en una ley, sí estaba en la Ley General de Salud, pero me parece que, con este mandato constitucional, permea y obviamente se vuelve un dispersor de esta obligación tan sentida y que es fundamental para todas las personas.

Hoy se va a hablar de temas muy importantes con todos los expertos y expertas, pero les quiero pedir que, dentro de sus reflexiones, dentro de sus ponencias, enfoquemos esto precisamente: ¿Cómo podemos atender el dolor, el sufrimiento, en el caso de los niños y las niñas?

Los datos que nos han compartido son fuertes. Nos decía uno de los expertos en una mesa anterior, que en nuestro país llegan a morir más de 16 mil niños o niñas con sufrimiento cada año, sin poder encontrar una atención, porque obviamente esto pega más en los que menos tienen, pega más en los lugares más lejanos, donde ni siquiera llega la prevención o la medicina tradicional.

¿Cómo podemos atender esta tarea? Hoy tenemos más de 80% de las y los niños que con una enfermedad terminal o limitante no tienen acceso a fármacos o a Paliativos Pediátricos.

Nos decían también en estas mesas que no hay dosis pediátricas en los medicamentos para Cuidados Paliativos, por ejemplo, la morfina. Y que cada médico tiene que estar haciendo cálculos de cuál es la dosis que hay que darle al niño o a la niña.

¿Cómo tenemos que cambiar esto? ¿Cómo podemos modificar la perspectiva?

En la Ciudad de México hay al año aproximadamente 23 mil pacientes que requieren sustancias controladas, pero a pesar de existir 142 farmacias con los permisos para realizar su venta, solo tenemos 28 farmacias que surten estos medicamentos y hay pocos médicos, hombres y mujeres, que manejan estos recetarios, que son controlados.

Entonces, cambiar esta idea me parece que es algo fundamental. Nosotros hemos propuesto ya a raíz de estas mesas, que en las universidades de nuestro país se incluya la materia de atención al dolor, como obligatoria, en la carrera de medicina; entiendo que es una especialidad que se cursa después de que ya se titularon, pero nos parece importante impartir algunas asignaturas en la carrera para que los egresados tengan conocimientos sobre el tema. Alguien nos decía: “Es fundamental que se pueda incluir en los programas de estudio el tratamiento del dolor”.

Ayer precisamente platicaba con una persona y al respecto me decía:

Mira, mi hermana padecía cáncer y llegó un momento en que, en su desesperación le dijo a mi mamá: —“Mamá, mañana me vas a llevar al hospital y quiero que me quiten la pierna, ya quiero que me la amputen, ya no aguanto este dolor, ya no puedo más”.

En ese momento llegó a su vida un médico especialista en dolor y le cambió la vida.

Yo también he tenido este tipo de experiencias con familiares muy cercanos y estoy convencido que alguien que sea experto en Cuidados Paliativos hace la diferencia, alguien que pueda tratar el dolor no solamente desde el punto de vista médico, sino también desde el punto de vista humano.

El Doctor López nos comentaba, precisamente la relevancia de humanizar esta parte de la medicina. Me parece que este fragmento de la película que comentó es revelador de lo que hemos vivido cualquiera de los que hemos estado en un hospital, de cómo se vive el día a día en un hospital, y cómo pareciera que eres nada más parte del inventario del hospital y tú estás sintiendo el dolor y ruegas porque alguna medicina te lo quite, lo controle. Cambiar esta situación me parece que es fundamental.

Yo preguntaba: ¿Es muy cara la morfina? La respuesta es que no, no es cara. La respuesta es que incluso pudiéramos llegar, en un paso siguiente a regular perfectamente este fármaco y a tener un acceso mucho mayor, claro, controlado, pero mucho mayor, del espectro y alcance que hoy se tienen.

Hoy estamos discutiendo aquí, en el Senado de la República, el asunto de la mariguana para efectos medicinales, entendiendo también que puede formar parte de los Cuidados Paliativos. Y estamos olvidando otra vez a los niños y a las niñas, en esta obligación de que haya dosis pediátricas. En nuestro grupo parlamentario vamos a impulsar también esta obligación, de que existan estas dosis pediátricas.

Son temas muy sensibles, la verdad, son temas que a muchas familias llenan de dolor, de sufrimiento y que, gracias a los avances de la ciencia, de la medicina se puede encontrar una respuesta, y creo que es fundamental que si nosotros hablamos de vida digna y de muerte digna debemos incluir necesariamente los Cuidados Paliativos Pediátricos en nuestra agenda.

No podríamos hablar de que solamente la vida digna va acompañada de la medicina, mientras no se llega a una enfermedad que puede causar tanto dolor o tanto sufrimiento, como no podríamos imaginarlo quizás, siendo que hay hoy las capacidades científicas para evitarlo. Entonces, les invito a que trabajemos juntos; a que podamos llegar hoy a conclusiones importantes, concentrados en esta jornada, en los niños, en las niñas, en los adolescentes.

Vamos, estoy seguro, a dar un paso sustancial en conjunto con esta iniciativa; después podremos trabajar con el gobierno, con los avances que ya tienen, con los institutos, las áreas de atención de la medicina, como aquí nos lo están platicando y quizás con el impulso legislativo podamos ayudar más a los doctores, a las doctoras; a todas y todos los que se encargan de esto en el día a día.

Estoy convencido de que esta especialidad de atención al dolor debe de ir tomando cada vez mayor fuerza, así como mayor proyección en nuestro país.

Quiero agradecer de nueva cuenta a todos los institutos, a todas las organizaciones, a nuestras y nuestros ponentes internacionales y por supuesto, a todas y todos los que nos acompañan, al público, a la transmisión que tenemos por el Canal del Congreso.

Muy buenos días y que haya mucho éxito en este **Primer Simposio de Cuidados Paliativos Pediátricos**, verdaderamente fundamental para que la atención pediátrica pueda tomar fuerza y podamos encontrar respuesta a tanta interrogante que tenemos todavía.



CUIDADOS
PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS
“Mi cuidado, Mi derecho”

MESA 1

“Atención paliativa integral y multidisciplinaria”

- 1.** ¿Qué son y para quién son los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)?
Dr. Armando Garduño Espinosa

- 2.** Situación de los Cuidados Paliativos Pediátricos en el mundo
Dra. Regina Okhuysen-Cawley

- 3.** Alivio del sufrimiento a través del control de síntomas: Dolor en el niño con condiciones limitantes o amenazantes para la vida
Dra. Enjie Fakhr El Din Ismael Paz

- 4.** Avances y Retos en los Cuidados Paliativos Pediátricos en México
Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero

- 5.** Principio del control de síntomas en CPP
Dr. Jorge Mauricio Cervantes Blanco

¿QUÉ SON Y PARA QUIÉN SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)? Dr. Armando Garduño Espinosa¹



Agradezco mucho al Doctor Jorge Ramos, al Doctor Ramiro y por supuesto al Senador Mancera por la invitación. Espero que en mi intervención pueda comentarles algunos de los aspectos que hemos vivido por la importancia que ello tiene. Ya el Doctor Ramiro López y el Senador Mancera avanzaron bastante en aspectos diversos de los Cuidados Paliativos en las y los niños, lo que facilitará mi intervención.

Me gustaría comenzar señalando que México tiene 40 millones de menores de 18 años, menos del 1% recibe Cuidados Paliativos; hay muy poca atención de medicina paliativa para niñas y niños en etapas avanzadas de la enfermedad. Esta baja proporción de menores que los reciben nos habla del atraso que tenemos en México, pero afortunadamente se están haciendo esfuerzos, aunque todavía aislados, muy exitosos. Hay personas con mucha experiencia en el campo de los Cuidados Paliativos infantiles.

¹ Pediatra Paliativista. Jefe de la Unidad de Soporte para la calidad de vida en el Instituto Nacional de Pediatría de México. Pionero en el país de Cuidados Paliativos Pediátricos. Autor de cinco libros y divulgador de los CPP.

La reflexión de Hans Kung² sobre lo que es para él la vida me parece que ilustra totalmente lo que debe ser la medicina, la vida de todas las personas y de los profesionales de la salud que deben atender de manera digna, en todos los momentos, así debiera ser nuestra vida y naturalmente que la parte final también. Todo es integral, como se ha dicho hasta este momento.

Yo trabajo en un hospital que tiene como primera causa de egreso hospitalario el cáncer, seguido de los problemas congénitos y enfermedades transmisibles (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1

| Principales causas de egreso hospitalario | | | |
|---|--|-------|-------|
| No | Causas | No | Tasa |
| 1 | Tumores | 1,616 | 22.9 |
| 2 | Malformaciones congénitas | 1,197 | 17.0 |
| 3 | Enfermedades del sistema respiratorio | 690 | 9.8 |
| 4 | Enfermedades del sistema digestivo | 580 | 8.2 |
| 5 | Traumatismos, envenenamientos | 438 | 6.2 |
| 6 | Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos | 398 | 5.6 |
| 7 | Enfermedades del sistema osteomuscular | 351 | 5.0 |
| 8 | Enfermedades del sistema genitourinario | 321 | 4.6 |
| 9 | Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias | 265 | 3.8 |
| 10 | Ciertas afecciones originadas en el período perinatal | 258 | 3.7 |
| Total principales causas | | 6,114 | 86.7 |
| Todas las demás | | 938 | 13.3 |
| Total | | 7,052 | 100.0 |

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

El problema es que, en nuestro hospital de referencia, como muchos en México, 40% de pacientes necesitan Cuidados Paliativos en algún momento de su vida. Es muy importante enfatizar algunos aspectos respecto de este tipo de cuidados. Primero, la errónea percepción que se tiene de ellos y que genera angustia y mucho miedo en las personas cuando se les informa que van a ir a Cuidados Paliativos, porque cuando buscan en internet “cuidado paliativo” las referencias que encuentran indican que es el “cuidado del final de la vida, para una muerte digna”, y eso hay que decirlo claramente no lo es.

² Sacerdote suizo católico, teólogo y prolífico autor. La cita a la que se hace referencia es: “La muerte forma parte de la vida, y al igual que la vida, también debe ser digna”.

Tradicionalmente se etiquetaba a pacientes que iban a Cuidado Paliativo, como quien iba a morir muy pronto, lo que genera mucho temor en pacientes y en su familia, porque lo asocian a la muerte. Es muy importante comentarles, compartirles que este cuidado no solo es para el paciente moribundo. No es una etiqueta de abandono, de que la persona ya está en el final y no vale la pena continuar con la atención médica. El Cuidado Paliativo refiere a opciones de tratamiento que se pueden aplicar en pacientes que se pueden curar.

Para nosotros en el hospital -estamos empezando muy temprano la atención- cada niña y niño recién diagnosticados con cáncer van a recibir Cuidado Paliativo, y el propósito de ello es **mejorar la calidad de vida.**

El Cuidado Paliativo no es el mismo para todas y todos los pacientes. No hay una receta general. Hay pacientes que pueden recibirlo y vivir muchos años; niñas y niños que tienen cardiopatía,³ fibrosis quística,⁴ nefropatía,⁵ miopatías,⁶ Miopatía de Duchenne,⁷ etcétera, son pacientes que vivirán mucho tiempo y solo tenemos que hacer una serie de aplicaciones médicas para que mejoren su calidad de vida (véase gráfica 2).

³ Enfermedad del corazón.

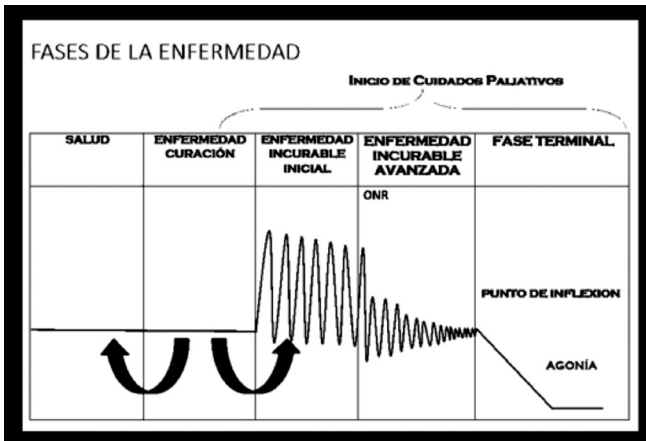
⁴ Enfermedad hereditaria provocada por un funcionamiento deficiente de las glándulas que producen moco, el sudor y los jugos gástricos. Provoca que estos fluidos se tornen espesos y pegajosos lo que genera signos de enfermedad pulmonar crónica y disfunción del páncreas. Es amenazante para la vida y potencialmente mortal.

⁵ Enfermedad del riñón.

⁶ Enfermedad del músculo.

⁷ La miopatía o distrofia muscular de Duchenne es un trastorno de origen genético que debilita progresivamente los músculos del cuerpo. La distrofia muscular de Duchenne es progresiva, lo que significa que los problemas empeoran con la edad. Cuando una niña o niño con distrofia muscular de Duchenne entra en la adolescencia, la debilidad muscular de todo su cuerpo le puede provocar problemas cardíacos y respiratorios.

GRÁFICA 2



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Si aplicamos una receta para todas y todos los pacientes generamos confusión y muchos de ellos y sus familias van a sufrir las consecuencias.

¿Qué es el Cuidado Paliativo entonces? Es una atención integral, personalizada, a cada quien lo que necesite. Cada paciente tiene sus propias necesidades. Quien tiene una enfermedad grave muchas veces tendrá pronóstico limitado, otras tantas podrá curarse, pero siempre el propósito único es mejorar la calidad de vida de la persona (así debiera ser la medicina, no solamente la paliativa, sino toda la medicina).

¿Quién debe recibir Cuidado Paliativo? Toda y todo niño con una enfermedad grave, que no esté respondiendo bien a los tratamientos. El niño o niña con cáncer que tiene una recaída o sufre síntomas difíciles o refractarios, o un importante malestar necesita atención del equipo de este tipo de cuidado.

El Colegio de Médicos Británicos señala y agrupa en cuatro categorías a las niñas y niños que requieren de Cuidado Paliativo,⁸ debido a su importancia enumero a continuación cada una de estas categorías y sus elementos centrales:

⁸ Together for Short Lives (2018) A Guide to Children's Palliative Care; England, Fourth Edition. Disponible en <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/> (Revisado el 18 de febrero del 2019).

Grupo uno. Niñas y niños que tienen una enfermedad que puede curarse, pero el tratamiento puede resultar o no. Quienes padecen cáncer son el prototipo de este grupo, niñas y niños que tienen una cardiopatía, que van a ir a quirófano, a ver si se pueden curar, pero puede no resultar.

Grupo dos. Pacientes que requieren un tratamiento intensivo, porque son incurables, como niñas y niños que tienen fibrosis quística, VIH, una malformación intestinal congénita, una enfermedad renal avanzada, distrofia, etcétera.

Grupo tres. Hay otras enfermedades, que serán incurables desde un principio y que van a ir progresando: mucopolisacaridosis,⁹ gangliosidosis,¹⁰ enfermedades neurológicas degenerativas, leucodistrofias.¹¹ Una niña, un niño que tiene, por ejemplo, un glioma en el tallo, que es un tumor incurable desde el diagnóstico hasta este momento y que irá progresado; o que vive con formas graves de epilepsia o con síndrome de Lennox-Gastaut.¹²

Grupo cuatro. Niñas y niños con una discapacidad de facto que ni mejoran ni progresan. Que tienen PCI¹³ por hipoxia perinatal severa o una malformación cerebral congénita también muy importante, o con holoprosencefalia,¹⁴ lisencefalia¹⁵, que son incurables. Niñas y niños que estarán en estado vegetativo permanente y que podrán vivir muchos años (véase gráfica 3).

⁹ *Mucopolisacaridosis*, son un grupo de aproximadamente 50 enfermedades raras (huérfanas) caracterizada por la deficiencia de enzimas, sustancias que son necesarias para la función celular. Al ser deficientes se produce una acumulación de moléculas dentro de las células lo que produce alteraciones de múltiples órganos y sistemas.

¹⁰ Enfermedad por depósito por una actividad deficiente de la beta-galactosidasa (enzima). Se producen un rápido deterioro neurológico, crecimiento de órganos y alteraciones corporales. El pronóstico es desfavorable en la forma infantil.

¹¹ La *leucodistrofia* se refiere a la degeneración progresiva de la materia blanca del cerebro debido al crecimiento o desarrollo imperfecto de la vaina de mielina, la capa grasosa que actúa como aislante alrededor de las fibras nerviosas. Por lo general hay una regresión del desarrollo mental y físico.

¹² Epilepsia de difícil control que cursa con retraso psicomotor severo.

¹³ PCI; Parálisis cerebral infantil.

¹⁴ Malformación cerebral compleja.

¹⁵ Llamada "Cerebro liso", es una malformación severa del córtex cerebral.

GRÁFICA 3

Principales causas de egreso hospitalario

| No | Causas | No | Tasa |
|--------------------------|--|-------|-------|
| 1 | Tumores | 1,616 | 22.9 |
| 2 | Malformaciones congénitas | 1,197 | 17.0 |
| 3 | Enfermedades del sistema respiratorio | 690 | 9.8 |
| 4 | Enfermedades del sistema digestivo | 580 | 8.2 |
| 5 | Traumatismos, envenenamientos | 438 | 6.2 |
| 6 | Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos | 398 | 5.6 |
| 7 | Enfermedades del sistema osteomuscular | 351 | 5.0 |
| 8 | Enfermedades del sistema genitourinario | 321 | 4.6 |
| 9 | Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias | 265 | 3.8 |
| 10 | Ciertas afecciones originadas en el período perinatal | 258 | 3.7 |
| Total principales causas | | 6,114 | 86.7 |
| Todas las demás | | 938 | 13.3 |
| Total | | 7,052 | 100.0 |

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

GRÁFICA 4

Condiciones en las que los niños deben recibir cuidados paliativos

Grupo 3.
Condiciones progresivas con tratamiento paliativo desde el diagnóstico

- ✓ Trastornos metabólicos progresivos (Tay-Sachs, mucopolisacaridosis sin tratamiento, etc.)
- ✓ Alteraciones cromosómicas como trisomía 18 o 13
- ✓ Formas graves de osteogénesis imperfecta, enfermedad de Menkes
- ✓ Enfermedades neurológicas degenerativas (citopatías mitocondriales, lipofuccinosis, leucodistrofias)
- ✓ Atrofia espinal progresiva.
- ✓ Glioma de tallo.
- ✓ Formas graves de epilepsia.

Grupo 4.
Condiciones con discapacidad grave y no progresiva con vulnerabilidad a complicaciones:

- ✓ Parálisis cerebral infantil
- ✓ Secuelas neurológicas graves por causas diversas (hipoxia-isquemia, inflamatoria, traumática)
- ✓ Holoprosencefalia, lissencefalia, esquizencefalia, u otras malformaciones cerebrales graves.
- ✓ Estado vegetativo permanente por causas diversas.

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Un aspecto que me gustaría tratar es la inclusión de asignaturas sobre Cuidados Paliativos básicos durante la carrera de medicina, en el pregrado, yo estoy totalmente acuerdo con que se impartan materias sobre el tema.

Creo que todas y todos los médicos y profesionales de la salud necesitamos saber de la parte básica de los Cuidados Paliativos, los que podemos hacer en forma integral, eso se llama cuidados básicos, lo que todo mundo debemos conocer.

Otros cuidados son especializados y los debe aplicar un equipo de Cuidados Paliativos propiamente dicho o personal médico de la clínica del dolor que atiende incluso a domicilio, cuando hay una enfermedad o un síntoma muy complicado. En el Instituto Nacional de Pediatría tenemos un instrumento para catalogar rápidamente lo que cada paciente necesita en cada momento de su enfermedad. Este instrumento es una gráfica del Doctor Martino¹⁶ de España, quien señala que:

Tenemos el campo de la salud en el primer cuadro. Un día aparece una enfermedad, vayamos allá: cáncer; damos el tratamiento curativo, podemos recuperar la salud o el paciente puede evolucionar mal; entonces, si el paciente empieza a evolucionar mal es el momento perfecto para iniciar Cuidado Paliativo.

Si en una etapa de la vida le diagnostican a uno cáncer sin posibilidad de tratamiento curativo, pero se tiene excelente calidad de vida, le llamamos enfermedad incurable inicial. Es entonces cuando el paciente debe recibir todos los tratamientos, sin ninguna limitación, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

A medida que progresa la enfermedad, si tiene un deterioro progresivo la forma de atenderlo va a ser diferente también. Ya no se requiere de muchos estudios que pueden ser molestos y que no mejorarán la calidad de vida.

Después, viene lo que conocemos como la **fase terminal de la enfermedad**, donde el paciente presenta un descenso muy rápido de su función vital, lo que anuncia directamente que fallecerá. Después sigue la **fase de agonía**.

¹⁶ Dr. Ricardo Martino Alba. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España.

Cada fase necesita un tratamiento diferente. No es lo mismo el Cuidado Paliativo que se da en cada paciente y en cada fase. El paciente entiende perfectamente la situación en la que se encuentra. Las fases son, incluso, un instrumento para el mejor manejo del duelo anticipado en las personas.

Voy a comentarles el caso de una niña que tenía cirrosis hepática y que pudo mejorar o curarse con un trasplante de hígado. También está el caso de Brian, un niño con cáncer, sarcoma sinovial, ahora tiene una excelente calidad de la vida. ¿Qué requirió este joven? Todos los cuidados que puede proporcionar la medicina. Otro ejemplo es René, un pequeñín que tiene como cuatro años de paciente con nosotros, tiene una leucemia crónica, ya curada.

Enfermedad incurable inicial. Jennifer, por ejemplo, tiene insuficiencia renal crónica. Ella está en el programa de hemodiálisis y para trasplante.

Otra nena que tiene una hipertensión pulmonar irreversible y con Síndrome de Down es Montserrat quien, sin embargo, tiene una excelente calidad de vida.

Enfermedad incurable avanzada. Otra niña, por ejemplo, tiene una acondroplasia,¹⁷ con un daño pulmonar muy severo. También se encuentra Carlitos con una enfermedad, fibrosis quística, con 50% de daño pulmonar, pero con una calidad de vida bastante buena.

Huguito que tenía glioma de tallo, avanzado ya muy afectado e incurable, y Jace que tiene una citopatía mitocondrial, enfermedad avanzada, incurable también. Sofía es una pequeña que tiene citopatía mitocondrial.

Otro niño con un cáncer incurable, avanzado y progresivo es Brian. También Dany, una pequeña con sarcoma sinovial. Mireya, que está en su casa en Toluca, y Emmanuel quien se encuentra en un estado vegetativo permanente con hidrocefalia congénita muy severa.

¹⁷ Trastorno en el crecimiento óseo de los cartílagos que provoca enanismo especialmente en las extremidades.

Otro chiquillo con un corazón izquierdo hipoplásico. Y Silvio, que vivió un mes en casa, intubado.

Fase terminal de la enfermedad. En esta fase les puedo comentar la situación de una nena que tiene un deterioro muy importante, caquéctica,¹⁸ con astenia,¹⁹ adinamia,²⁰ y fatiga, no come, duerme todo el tiempo, respira mal, etcétera. Todo indica que el fallecimiento será inminente.

Otras niñas y niños también en la fase agónica. Un chiquillo con cáncer y Lulú, que le estaba humedeciendo la boca, los labios. Hugo que tiene un glioma de tallo, que ya estaba en su casa, en la parte final, en la visita a domicilio.

La calidad de vida es algo muy importante, la tenemos que tomar en cuenta para la hora de las decisiones médicas y los tratamientos.

A otra Nena, llamada Malenita, le acababan de diagnosticar que tiene leucemia incurable. Calidad de vida: perfecta.

Aquí la Escala Karnovsky²¹ de cien, con Hugo, quien cuando llegó con nosotros con glioma de tallo tenía una calidad de vida muy buena. ¿Qué requiere Hugo? Todo el cuidado, todo el cuidado. Intubación, si es necesario, RCP²². Estos niños van a la escuela, juegan, hacen mil cosas.

Luego, Hugo ya en la parte avanzada de su enfermedad. No es el mismo tratamiento. ¿Intubación? No. ¿Reanimación? No. ¿Estudios? No. ¿Estudios molestos? No. Ya es la parte muy avanzada de la enfermedad y requiere de un tratamiento diferente.

El Cuidado Paliativo puede ser muy sustentable. Cada día cama en este país para un niño intubado, como este niño de corazón izquierdo hipoplásico, cuesta 35 mil pesos diarios. Un día-cama en cualquier otro servicio, sin cuidado intensivo son siete mil 700 pesos. Muy caro.

El ejemplo final que quiero compartir con ustedes es el de Arely, la estrella de la película. Ella tiene secuelas de un mielomeningocele,²³ es una

¹⁸ *Caquexia*, estado de extrema desnutrición, atrofia muscular, fatiga y debilidad.

¹⁹ *Astenia*, debilidad o fatiga generalizada.

²⁰ *Adinamia*, ausencia de fuerza física.

²¹ *Karnofsky, Escala*; Forma estándar de medir la capacidad de los pacientes con cáncer de realizar tareas rutinarias del 0 al 100%.

²² RCP; Reanimación cardiopulmonar.

²³ *Mielomeningocele*; malformación congénita grave, compatible con la vida. Se caracteriza por la falta de cierre de las vertebrales y la exposición de la médula espinal.

adolescente de 15 años, está intubada porque tiene un daño en la médula espinal, tiene una siringomielia,²⁴ y depende de un respirador artificial.

Tiene seis años en su casa, intubada. Es muy lista. Usa su computadora, está trabajando; ya le dije que cuando cumpla 18 el Instituto la va a contratar, para que ella trabaje en casa, con su computadora. Tiene una calidad de vida muy aceptable.

Son seis años en domicilio; multipliquen seis años por 35 mil pesos diarios. ¿Cuánto es lo que el sistema de salud ha ahorrado solamente con la atención de una niña? Hagan la cuenta.

Buen ejercicio, son más de 70 millones de pesos que el sistema de salud mexicano no ha invertido en esta hermosa, que tiene una calidad de vida muy buena y que puede vivir otros 20 años. Este es uno de los ejemplos muy buenos, para hablar del beneficio que brinda el Cuidado Paliativo.

²⁴ *Siringomelia*; trastorno en el cual se forma un quiste dentro de la médula espinal. Este quiste, con el tiempo se expande y alarga, destruyendo una porción de la médula espinal, produciendo desde debilidad, dolor o parálisis.

SITUACIÓN DE LOS CPP EN EL MUNDO

Dra. Regina Okhuysen-Cawley²⁵

Es un honor estar en este recinto legislativo, le agradezco enormemente al Senador Mancera que nos acompañó esta mañana y a la Comisión que organizó este simposio tan importante.

Vamos a hablar un poco acerca de una perspectiva global. Tengo el honor de participar en la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y también de representar a Latinoamérica ante el International Palliative Children's Care Network.

Quiero hacer hincapié en que estoy aquí y me honra hacerlo en presencia de algunas de las personas más importantes en el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos. En mi exposición mostraré algunas fotografías que me han obsequiado en el transcurso de mi carrera y las estoy usando con permiso de las familias.

²⁵ Pediatra intensivista y paliativista, adscrita a la Sección de Medicina Crítica y Cuidados Paliativos del *Texas Children's Hospital* en Houston, Texas. Representante del Capítulo Pediátrico de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos y representante para Latinoamérica ante el *International Palliative Children's Care Network* (ICPCN).

Se calcula que aproximadamente a nivel global 21 millones de niños requieren de Cuidados Paliativos. En la definición de la Organización Mundial de la Salud recomienda el uso de medidas paliativas para todo aquel paciente pediátrico con un padecimiento severo y eso es sin importar la trayectoria esperada de la enfermedad.

Sabemos que la mayoría de los fallecimientos en la edad pediátrica ocurre el primer año de vida. Sin embargo, hay una tremenda disparidad en la evolución de los pacientes. El tratamiento del cáncer, por ejemplo, en países como los Estados Unidos tiene 90% de oportunidad de cura y en un continente como África es de solo 10%.

Vemos que hay muchos niños y niñas que fallecen por SIDA, aunque hay grandes esfuerzos a nivel global de mitigar esta terrible enfermedad.

En el caso de América Latina con 700 millones de habitantes, de los cuales 50% son jóvenes, hay mucha pobreza y como todos sabemos hay también gran desigualdad económica y de género. Hay barreras lingüísticas y culturales y nos caracterizamos por nuestra gran riqueza y diversidad de grupos indígenas. Sin embargo, últimamente vemos las consecuencias de la violencia con desplazamientos forzados hacia el norte y hacia el sur (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1

América Latina

Bella, vibrante
Gran biodiversidad
~ 700 millones de habitantes

~ 50 % son jóvenes – y pobres.



Hay gran inequidad económica, y relativa al género.

Existen barreras lingüísticas y culturales por el gran número de poblaciones indígenas

Desplazamientos por conflictos / violencia

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Me ha tocado representar a Latinoamérica ante el *International Palliative Children's Care Network* y he aprendido que las redes de atención en Cuidado Paliativo están más desarrolladas en Latinoamérica. Yo creo que los grandes esfuerzos de la doctora Yuriko Nakashima, aquí presente, y los doctores Quesada Tristán, Jorge Ramos y Mauricio Cervantes que nos acompañan de México y de otras colegas como las doctoras Rut Kiman²⁶ (Argentina), Mercedes Bernadá²⁷ (Uruguay), Natalie Rodríguez²⁸ (Chile) y muchas otras personas.

Sabemos que estos servicios todavía están carentes en gran parte del Caribe (con excepción de República Dominicana), así como en Bolivia y en Paraguay. Desgraciadamente la violencia que existe en Venezuela propició que desaparecieran los servicios de Cuidado Paliativo que estaban muy bien integrados (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2

A nivel global...

- Se calcula que cerca de 21 millones de niños requieren cuidados paliativos
- La mayoría de los fallecimientos ocurre en el primer año de vida
- Gran disparidad en el tratamiento de cáncer
- Gran variabilidad en acceso a tratamientos para el SIDA



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

²⁶ Dra. Rut Kiman, jefa del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Nacional “Prof. A. Posadas”; Buenos Aires, Argentina.

²⁷ Dra. Mercedes Bernadá, Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell. Uruguay.

²⁸ Dra. Natalie Rodríguez, Unidad de Hemato-Oncología, Hospital de Niños Dr. Roberto del Río, Chile.

Hemos tenido grandes logros en servicios clínicos y, como decía el Dr. Garduño, no solo en el hospital, sino también en casa.

Hago hincapié en la importancia de programas económicos y académicos que apoyen los estudios de pregrado y posgrado para las y los médicos, así como para todo el personal, para todas las personas que prestan atención en salud, y cuando no hay oportunidad de hacerlo de manera presencial, entonces a distancia y no únicamente cursos básicos, sino también avanzados y de actualización.

Asimismo, hemos tenido muchas iniciativas en diversos países que nos han permitido concientizarnos de los servicios de atención paliativa. Y también del ahorro y contención en el sufrimiento que pueden padecer los pacientes, las familias y los mismos equipos médicos que los apoyan.

Afortunadamente, hay muchas iniciativas que nos permiten el uso óptimo de medios sociales para que podamos comunicarnos rápidamente, ayudarnos y apoyarnos ante el dilema clínico y el sufrimiento moral que, a veces, padecemos cuando atendemos a las y los pacientes.

Los latinoamericanos somos muy creativos, siempre vemos la manera de dar seguimiento, de tener cerca a nuestro paciente. Hace unos años, la doctora Yuri me comentó de un paciente con un síndrome epiléptico muy difícil a quien pudo enviar a casa con los medicamentos que iba a ocupar, y así lo pudo manejar en una crisis y status epiléptico severo, utilizando el WhatsApp con su madre, hasta que se resolvió el cuadro. Desafortunadamente, muchas veces, no es posible dar atención al duelo personalmente, pero lo podemos hacer, aunque sea a distancia, por diversos medios.

La introducción tardía a los Cuidados Paliativos es uno de los retos que presenciamos. Tenemos el síndrome *pro bono*, donde muchos de nosotros proporcionamos Cuidados Paliativos sin retribución económica o con salarios muy bajos; lo hacemos incluso a costa de nuestro tiempo, sacrificando a nuestras familias. Los integrantes del equipo interdisciplinario tienen otras responsabilidades. No se aprecia o no se entiende lo que estamos tratando de hacer.

Hay alta rotación y una imposibilidad, a veces, de proporcionar la atención paliativa en casa y esto lo vemos también en ciudades como Houston, Texas, donde a veces el personal no puede ir a la casa del paciente porque las condiciones son peligrosas.

Se ha hecho alusión al problema de la disponibilidad de opioide y esto es por falta de capacitación del mismo personal médico, de las políticas de prescripción tan restrictivas que prevalecen dentro y fuera de los hospitales y también la carencia de presentaciones pediátricas (véase grafica 3).

A nivel mundial, hay una gran desproporción en el uso de opioides, en los países de Latinoamérica, en el Caribe y en África se carece de opioide, aun en las fases más dolorosas de la vida. En días malos se agotan rápidamente los fármacos, incluso en hospitales de referencia.

Hay sufrimiento a gran escala, cuando hay un desastre natural, un ejemplo es el terremoto en Haití, hace poco, y el incendio en Guatemala que me platicaba la Dra. Marisol Bustamante, donde muchísimas niñas con quemaduras muy severas y los bomberos quienes después de llevarlas a un hospital se dedicaron a ir a otros, de hospital en hospital, a conseguir morfina, y creo que encontraron algo así solo tres ampollitas para estas niñas.

GRÁFICA 3

Disponibilidad de opioide

- **Problemático en todos los entornos**
 - **Falta de educación**
 - **Políticas de prescripción restrictivas**
dentro y fuera del hospital
 - **Carencia de presentaciones pediátricas**



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

¿Qué nos preocupa entonces a los paliativistas a nivel mundial? Principalmente la falta de recursos, las dificultades logísticas, las dificultades de comunicación dentro de la familia, la influencia de los medios sociales que a veces nos ayudan, pero que otras dificultan la toma de decisiones en situaciones complejas (véase grafica 4).

Disponibilidad de opioide

- **Problemático en todos los entornos**
 - Falta de educación
 - Políticas de prescripción restrictivas
dentro y fuera del hospital
 - Carencia de presentaciones pediátricas



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Hemos avanzado, pero todavía existen ambientes hospitalarios que son hostiles al niño y a la familia. Hay casos donde el acceso, especialmente en áreas de terapia intensiva es muy restringido, a veces los bebitos, niñas, niños y adolescentes mueren solos, separados de sus mamás, de sus papás, y eso a todas luces es una gran tragedia.

Tenemos el problema emergente del imperativo tecnológico y no sabemos a veces cómo responder cuando emergen nuevas terapias, cuando todavía no tenemos la certeza suficiente de si van a funcionar o no, otras veces son extremadamente caras lo que significa un gran sacrificio para la familia.

En la gran variabilidad en el manejo de dilemas éticos con el final de la vida, también hay mucha confusión. Como decía el Dr. Garduño, se confunde el término *Cuidados Paliativos* con *cuidados al final de la vida*. Y en realidad, como él afirmaba, se busca que se apliquen temprano y puedan permitir a la niña, al niño tolerar un tratamiento que le puede salvar la vida.

También tenemos algunos países en donde se prohíbe la extubación compasiva, mientras en otros, como Colombia, ya hay iniciativas para la eutanasia, que es tan penosa.

Viendo hacia el futuro, quisiéramos tener hospitales amigos para la niñez y las familias, mejorar el acceso a todos los niveles, actualizar periódicamente

camente nuestros mapas, como lo hace la Asociación Latinoamericana. Hago hincapié, de nuevo, en lo que mencionaba el Doctor Garduño acerca de contar con educación paliativa básica para todas y todos los profesionistas en salud, y más avanzada, a nivel subespecialidad, para quienes van a manejar casos más complejos.

Y de igual manera el empleo de indicadores de calidad. La doctora Bernadá ha sido muy importante en este aspecto, así como su participación, siempre, en programas de mejora continua.

Muchísimas gracias y espero verlos en Costa Rica²⁹ dentro de muy poco.

²⁹ X Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, 25 al 28 de marzo 2020, San José de Costa Rica.

ALIVIO DEL SUFRIMIENTO A TRAVÉS DEL CONTROL DE SÍNTOMAS:
DOLOR EN EL NIÑO CON CONDICIONES
LIMITANTES O AMENAZANTES PARA LA VIDA

Dra. Enje Fakhr El Din Ismael Paz³⁰



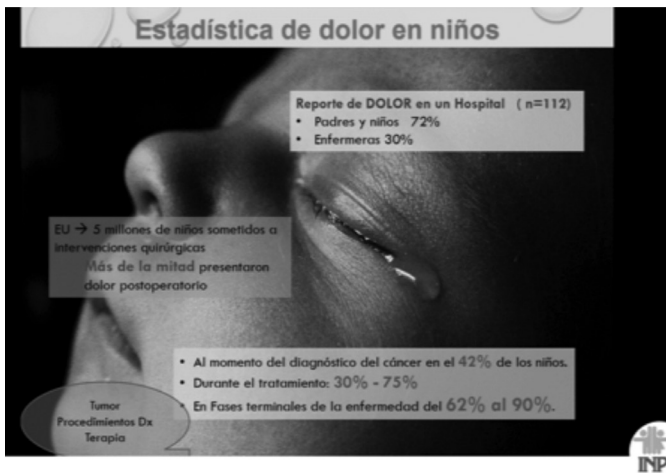
Creo que el dolor en pediatría es un tema que se ha descuidado mucho y por muchas razones. Hay bastante al respecto de todo lo que conlleva el manejo del dolor y la existencia misma del dolor; a veces hay quienes ni siquiera lo sospechan ni voltean a ver que es una realidad en nuestras niñas, en nuestros niños; es un factor de mucho sufrimiento no solamente en ellos, sino también en su familia.

El dolor físico es la primera causa de consulta en pediatría en niñas y niños sanos y también en el adulto; es la primera causa de por qué un niño va a llegar a la consulta o a urgencias. Desafortunadamente, esta población es vulnerable porque depende de un adulto para su atención y manejo adecuados.

³⁰ Médica Cirujana por la Facultad de Medicina, UNAM. Médica Pediatra del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Cursos de Posgrado de Alta Especialidad en Medicina (CPAEM, UNAM). Paliativista Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría. Algóloga Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría. Médica adscrita al Departamento de Soporte para la Calidad de Vida. Médica adscrita al Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital General de León, Profesora adjunta del curso de alta especialidad en medicina de Cuidados Paliativos Pediátricos, Maestrante en Bioética.

Entonces ¿Qué pasa? Hemos vivido durante muchos años con el mito de que las y los niños no tienen dolor; durante años también se creía que los recién nacidos en muchas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales no requerían manejo para el dolor (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

El hecho de que un niño, una niña no tenga la capacidad de expresar que tiene dolor como lo hace un adulto no significa que no lo tenga, al contrario. Hay algunos estudios que han demostrado que incluso en estas etapas los bebés tienen la posibilidad de sentir muchísimo más dolor que una persona adulta.

Hemos estado involucrados en todos estos mitos, con respecto al dolor. A veces ha sucedido que carecemos de los medicamentos necesarios para darles un tratamiento eficaz y oportuno. En ocasiones, en la Ciudad de México hay, en algunos hospitales, una o dos presentaciones de morfina que podemos usar, pero en los estados no hay.

Entonces, imagínense, es doblemente vulnerable esta población y tenemos que estar haciendo cálculos extraordinarios para poderles dar un manejo oportuno.

¿Qué pasa con los padres? Hay muchos que señalan temores, miedos de que sus pequeños se vuelvan adictos. Lo más triste de todo esto es que no solo

son madres y padres, sino también profesionales de la salud quienes siguen teniendo esta creencia. Sin embargo, la morfina, por ejemplo, es uno de los medicamentos más seguros para uso de este grupo etario.

Casualmente estamos de moda, porque 2019 es el año que celebramos el ***manejo del dolor para las poblaciones vulnerables***³¹. Y como ya señalamos, la infantil es de las principales poblaciones vulnerables.

Algunos datos interesantes derivados de una encuesta realizada con mamás, papás y enfermeras muestran, por ejemplo que de 112 pacientes hospitalizados, 72% de niñas y niños tenían algún tipo de dolor, pero solamente 30% de sus enfermeras lo reportaron. ¿Qué significa? Que no les estamos creyendo que tienen dolor, lo cual es altamente preocupante. Muchas veces se piensa que “ese niño se está haciendo, que no es cierto, que es un chillón”.

A todo niño, toda niña y todo ser humano que refiera que tiene dolor, hay que creerle, porque no es la misma sensación que yo pueda tener como profesional de la salud a la que pueda tener la persona afectada.

En Estados Unidos, por ejemplo, se han hecho estudios muy amplios, uno de ellos ha mostrado que cinco millones -más de la mitad de las niñas y niños post operados- no tenían un adecuado manejo del dolor. Imagínense qué está pasando.

¿Qué sucederá con las y los niños con cáncer? Niñas y niños que se enfrentan a este síntoma desde un inicio. ¿Y qué sucede con una familia con una niña, un niño con cáncer? ¿Qué pasa para la sociedad en sí cuando nos sometemos al diagnóstico de un niño gravemente enfermo? A todos nos duele, a nosotros también como profesionales de la salud, a la familia, a los papás.

Entonces ¿Qué pasa si además tengo a mi niña, niños que la está pasando muy mal? ¿Creen que voy a sufrir más? ¿Creen que su familia y esa sociedad van a tener mayor sufrimiento y dolor?

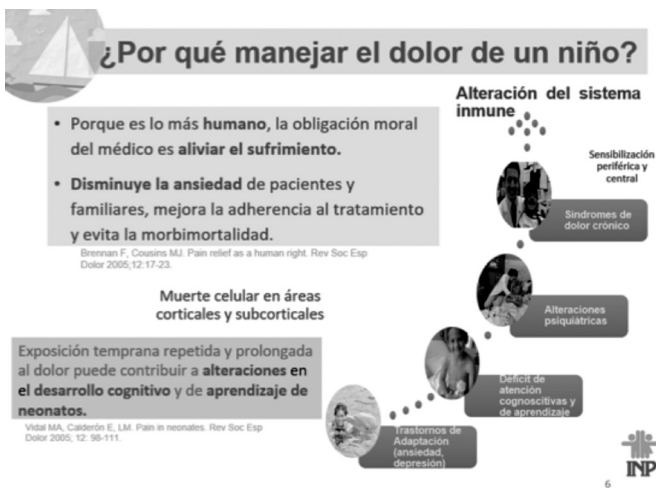
Estamos hablando también de otro tipo de dolor, considerado hoy en día como parte fundamental en todo este proceso de dolor físico, me refiero al dolor emocional. Al momento del diagnóstico, más o menos la mitad de los pacientes tiene dolor y se habla, incluso de moderado, severo y muy,

³¹ 2019 Global Year Against Pain in the Most Vulnerable, definido por la International Association for the Study of Pain (IASP).

pero muy, muy severo en pacientes en fases avanzadas, afecta a más de 90% de la población oncológica.

¿Por qué tenemos que manejar a un niño con dolor? Porque es lo más humano y no solo eso, sino que es una obligación moral de cualquier persona aliviar un sufrimiento. Además de que es muy importante porque disminuye sustancialmente la ansiedad del paciente y de los familiares, y claro que también va a mejorar el apego al tratamiento en favor del pronóstico, para evitar mayor morbilidad y mortalidad (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2



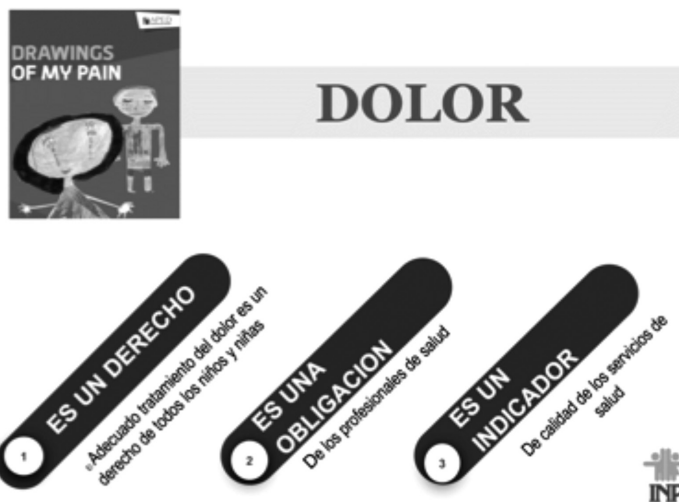
Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Diversos estudios han corroborado que el hecho de que sometamos a niñas y niños a dolor de forma crónica puede tener implicaciones a nivel cognitivo y conductual en los pacientes. Esto es muy importante porque imagínense que también tengamos en un futuro personas adultas con dichas alteraciones.

El tratamiento del dolor es un derecho fundamental en todos los seres humanos. Tenemos la obligación de reconocer para niñas y niños estos derechos. Que les demos medicina eficaz y eficiente para el manejo del dolor. Es una obligación de las y los profesionales de la salud y es también ahora un indicador de calidad en todos los hospitales y centros de salud (véase gráfica 3).

¿Tendremos o no tendremos la obligación de vigilar esto? Esta foto dice más que mil palabras, como refiere el Dr. Garduño.

GRÁFICA 3



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora

Este niño, Chucho, luce ¿Cómo lo ven ustedes? ¿Qué les inspira ver a este niño? ¿Se ve molesto? ¿Se ve con dolor? ¿Está sufriendo? ¿Cómo estará su familia que está viendo a su niño así?*

¿Dolerá? Claro, es un dolor emocional que no podemos, que muchas veces los profesionales no tomamos en cuenta.

Chucho no estuvo mucho tiempo con nosotros, pero se ve feliz, se ve sin dolor. Esto es muy importante, porque implica aliviar el sufrimiento de los seres humanos y de la familia. Esto también le da un nivel de respeto y de dignidad a Chucho, que es tan importante como todas y todos los demás niños.

El dolor en los niños se clasifica, sin entrar a mayor detalle, pero hay que saber que existen formas agudas y crónicas, que ya se manejan como tal, como una enfermedad.

Es muy importante caracterizarla en leve, moderada y severa, y otros datos como cuál es su origen.

Siempre, para un adecuado tratamiento del dolor se requiere que conozcamos todas las características clínicas del dolor. En pediatría existe una escalera o escalones analgésicos, que ahora también se llama elevador analgésico. Dependiendo del grado o intensidad de dolor que se tenga será el tipo de tratamiento que se le va a ofrecer a los pacientes (véase gráfica 4).

GRÁFICA 4



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

En dichos escalones, se ofrece tratamiento con AINES³², paracetamol y/o AINES, también con opioides débiles³³ (en el caso de adultos, con opioides fuertes)³⁴ y con el manejo intervencionista. La verdad es que las y los niños pocas veces llegan a requerir de manejo intervencionista. Son muy nobles, y creo también que el factor emocional que les rodea no ayuda mucho al manejo del dolor.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) dice que de preferencia donde utilicemos estos dos escalones,³⁵ usemos una “estrategia bifásica”. Muchas veces decimos: bueno, que se tome un analgésico solamente cuando tenga dolor. La recomendación de la OMS es que lo hagamos en intervalos regulares, con uso de una vía apropiada, que cada quién reciba lo que necesita, que se individualice el tratamiento (véase gráfica 5).

³² AINES, Antiinflamatorios no esteroideos (aspirina, ketorolaco, diclofenaco, naproxeno)

³³ Tramadol, Codeína.

³⁴ Morfina, oxicodona, hidromorfona, fentanilo, metadona y tapentadol

³⁵ Organización Mundial de la Salud (2012) *Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas.*

GRÁFICA 5

| OPIOIDES | |
|----------------------------|-------------------------------|
| Segundo escalón analgésico | |
| Opioides débiles | Agonistas puros |
| -Codeína | -Codeína |
| -Dihidrocodeína | -Dihidrocodeína |
| -Dextropropoxifeno | -Fentanilo |
| -Tramadol | -Hidromorfona |
| | -Metadona |
| | -Morfina |
| | -Oxicodona |
| | -Petidina (meperidina) |
| | -Tapentadol |
| | -Tramadol |
| | Agonistas parciales |
| | - Buprenorfina |
| | Agonistas-Antagonistas |
| | - Pentazocina |
| | Antagonistas completos |
| | -Naloxona |
| | -Naltrexona |
| Tercer escalón analgésico | |
| Opioides fuertes | |
| - Morfina | |
| - Oxycodona | |
| - Oxycodona-naloxona | |
| - Fentanilo | |
| - Hidromorfona | |
| - Metadona | |
| - Tapentadol | |
| - Petidina (meperidina) | |

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Tenemos una batería muy amplia con respecto del manejo del dolor, realmente en su mayoría la podemos usar en niños con seguridad. Básicamente la morfina es de las ideales para pediatría, la usamos desde recién nacidos con mucha seguridad.

Hemos hablado mucho de opioides, de cómo cuantificar y evaluar el dolor. Desafortunadamente hemos dejado de lado una parte, que es un todo; ahora, el concepto es de una medicina integral que atiende un **dolor total**.

¿Puede doler el alma? ¿Será que una familia que está muy afectada por la enfermedad de la hija, del hijo le duela el alma?

Pareciera como muy fuera de lo científico, pero ahora hemos visto que esta dimensión humanística y la parte de la calidad de vida, de la situación en que se encuentran los padres emocionalmente influye profundamente en cómo la niña, el niño puede manifestar su dolor.

No es la misma intensidad de dolor de un niño que está tranquilo en casa, jugando con sus hermanas, hermanos, en su cama, a la de un niño que está hospitalizado, que lo estamos molestando con procedimientos, que lo estamos picando. No es que el niño “se haga” que tenga dolor. El niño puede sufrir más dolor, tiene un sufrimiento aparte del físico, tiene un sufrimiento emocional. Día a día hemos visto cómo ha cobrado mayor importancia la

dimensión emocional que hemos dejado atrás en la medicina y que muchísimos hemos olvidado.

Se ha visto que, con algunas terapias cognitivo-conductuales y el hecho de favorecer la estancia de los familiares, los niños pueden mejorar en este sentido (véase grafica 6).

GRÁFICA 6



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Esta es la definición de dolor que daba la International Association for the Study of Pain (IASP) como **una experiencia sensorial emocional desagradable**, que ya todos conocemos, **asociada a una lesión presente o potencial**. Esta es una definición que data de los 80. Ahora, tenemos esta otra definición más reciente de 2016, la cual permítame comentarles que me gusta mucho, porque, vean: **es una experiencia angustiada, un daño tisular real o potencial, sigue existiendo la situación física con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y sociales**³⁶; es decir, que todo esto va a influir directamente en cómo está nuestro niño y va a influir directamente en que, quizás tengamos que dar un opioide débil o un AINE o un opioide fuerte.

³⁶ A.C. Williams, K.D. Craig (2016), *Updating the definition of pain PAIN.*, 157, pp. 2420-2423

Derivado de ello es tan importante el uso de opioides y tener accesibilidad también a los mismos, así como también contar con equipos interdisciplinarios para que se pueda atender integralmente a estos niños y a sus familias.

Esto alude un poco a la definición de **dolor total**,³⁷ y de igual importancia es el dolor social, el psicológico, el físico y el espiritual, es decir, el dolor total, y es tan importante uno como el otro.

Esta frase es muy bonita:

*Usted es importante por lo que usted es. Usted importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no solo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga de una forma digna.*³⁸

Desafortunadamente, los Cuidados Paliativos y el manejo del dolor han estado muy enfocados al paciente en la fase terminal, es solo una de nuestra vida -la de cualquier ser humano-, pero desde el momento en que tenemos a nuestras niñas, nuestros niños es muy importante que cuidemos todos los aspectos asociados con el sufrimiento, porque ello da dignidad y respeto a todas las personas.

El dolor y el sufrimiento están sumamente relacionados, van de la mano en todo momento. El que tiene dolor sufre y el que sufre tiene dolor. ¿Qué pasa primero? Realmente es muy difícil ver en dónde se corta esta cadena cíclica, además, hay factores que aumentan demasiado el riesgo de presentar más dolor o más sufrimiento: la incertidumbre (“no sé qué diagnóstico tengo, no sé el pronóstico, mis médicos no han platicado conmigo de cómo voy a estar... Tengo sentimientos negativos, porque como no sé, tengo miedo; como no sé qué le está pasando a mi hijo, tengo miedo de qué va a pasar, estoy triste. No me alcanza el dinero. Mi familia se ha quebrado y esto me provoca mucha ansiedad”) (véase gráfica 7).

³⁷ *Dolor total*; este concepto lo introdujo Cicely Saunders durante sus trabajos con pacientes terminales. Para pensar en *dolor total*, además de presentar el síntoma de forma aislada, se involucran las esferas espiritual, psicológica y social.

³⁸ Dame Cicely Saunders, fundadora del “*Movimiento Hospice*”.

GRÁFICA 7

Síntomas físicos

| Signos y síntomas frecuentes: | | Síntomas tratados: | |
|-------------------------------|-----|--------------------------|-----|
| • Fatiga | 90% | • Dolor | 76% |
| • Dolor | 82% | • Disnea | 65% |
| • Disnea | 80% | | |
| • Hiporexia | 80% | | |
| • Náusea y vómito | 60% | | |
| • Estreñimiento | 50% | Éxito en el tratamiento: | |
| • Diarrea | 40% | • Dolor (<30%) | |

Wolle J, Grier HE, Klar N, Levin S, Ellenbogen JM, et al: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer; N Engl J Med 2000; 342: 326-33.

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

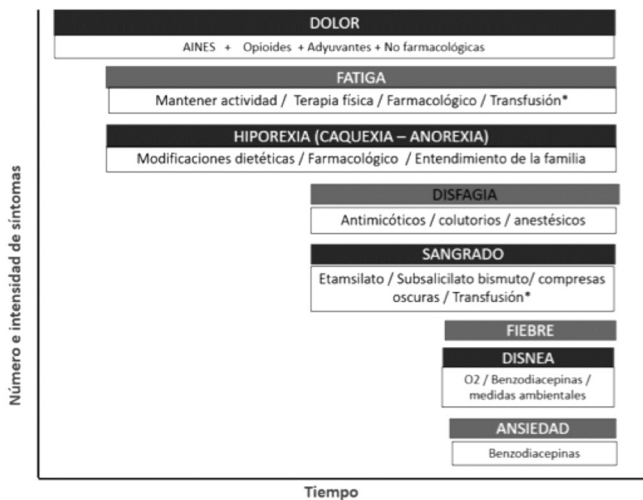
¿Cómo estará la niña, el niño de una familia que tiene mucha ansiedad?
¿Tendrá o no tendrá dolor? Lo hemos visto, tienen muchísimo dolor. Entonces, es muy importante también atender estas situaciones.

El hecho de la pérdida de la autonomía, que sucede también en niñas y niños, aunque a veces no lo contemplemos, implica datos de sufrimiento.

Hay que considerar esta situación, porque el dolor es toda una experiencia. Desde la situación sensorial, desde el momento en que uno tiene esa sensación

¿Qué pasa a nivel afectivo? ¿Cómo reconocemos en ese dolor las experiencias previas que están involucradas? No entraré en mayor detalle, pero quiero presentarles algunas imágenes, porque fíjense que el entorno social desempeña un papel muy importante en que nosotros podemos tener mayor o menor sufrimiento y, por tanto, mayor o menor dolor (véase gráfica 8).

GRÁFICA 8



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

Es muy importante tenerlo en cuenta. ¿Cómo ven a estos niños? Claro, dolor físico y emocional es un sufrimiento terrible. Desafortunadamente estas imágenes se han hecho cotidianas en nuestro mundo.

¿Tendrán dolor? ¿Dolor físico? ¿Dolor emocional? Se ha visto que todos estos factores sociales influyen en la familia, en el médico y en todo el equipo, quienes claro que van a ayudar al enfermo a adaptarse mejor al dolor y por lo tanto a evolucionar de forma favorable (véase gráfica 9).

GRÁFICA 9

Definir metas de tratamiento



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

***La vida debe ser digna en todos sus momentos,
incluyendo los finales***

Tenemos que hacer un esfuerzo importante por dar un trato digno y humano a nuestros pacientes. Por supuesto, con medicina basada en evidencia y con los medicamentos necesarios y justos para nuestras niñas y niños. Tenemos que visualizar al paciente como un todo, a la niña y al niño como un todo, con sus derechos y tenemos también la obligación de darle todo este cuidado y atención (véase gráfica 10).

GRÁFICA 10

CONCLUSIONES : CONFERENCIA DE ALMA ATA, 1978

- La salud, es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedad.
- La existente desigualdad en el estado de salud de las personas merma la salud
- El desarrollo económico y social
- Las personas tienen el derecho a la salud
- La atención primaria de salud debe ser prioritaria
- Los gobiernos tienen la responsabilidad de la salud de sus poblaciones.
- Todos los gobiernos deberían formular políticas nacionales
- Todos los países deberían cooperar con un espíritu de fraternidad y de servicio




Fuente: Ilustraciones proporcionadas por la expositora.

***No se puede morir curado,
pero si se puede morir sanado.***

Eso es todo.

AVANCES Y RETOS EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN MÉXICO
Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero³⁹



Nos convoca una causa muy noble y por la cual queremos trabajar: Los Cuidados Paliativos Pediátricos. El acceso al cuidado de recién nacidos, de niñas, de niños, de adolescentes a esta modalidad de tratamiento.

Precisamente, quiero platicarles sobre los avances y retos que en Cuidados Paliativos Pediátricos tenemos en nuestro país.

Ya nos decía la Dra. Okhuysen, que más de 21 millones de niños y niñas, incluyendo adolescentes en el mundo, viven con una enfermedad o una condición que limita su calidad de vida o que amenaza la misma.⁴⁰

³⁹ Médico Cirujano y Partero; Universidad de Guadalajara. Especialista en Pediatría; Hospital Civil de Guadalajara “Fray Antonio Alcalde”; Universidad de Guadalajara. Maestro en Desarrollo Humano por el ITESO. “Máster en medidas de soporte y cuidados paliativos en el enfermo oncológico” por la Universidad de Salamanca, España. Subdirector de Prevención y Protección a la Salud de la Dirección Normativa de Salud del ISSSTE. Director de *PaliativISSSTE* Programa Institucional de Atención Paliativa 2019-2024.

⁴⁰ Marston, Joan et al. (2018) “International Children’s Palliative Care Network: A Global Action Network for Children With Life-Limiting Conditions”, en *Journal of Pain and Symptom Management*, Volume 55, Issue 2, S104 - S111.

La gran mayoría de estos niños y niñas sufren dolor físico y un dolor total. Estas enfermedades traen consigo síntomas muy desagradables: dolor, náusea, anorexia, pérdida de peso, escaras, ansiedad, depresión. Son importante todos los esfuerzos que hagamos para solucionar y aliviar este sufrimiento.

Demasiados niños y demasiadas niñas sufren aún estos molestos síntomas incluido el dolor, por falta de un abordaje integral, que considere la esfera biológica, la dimensión física, pero que también tome en cuenta la psique, las emociones, las relaciones, la familia e incluso la dimensión espiritual.

En México, ya lo decía el Senador Mancera, 16 mil niños mueren al año con sufrimiento, esto constituye 42^o% de la mortalidad nacional en este grupo de edad.

Quisiera, que todas y todos los que nos acompañan hicieran una evocación para pensar en Carmelita. Ella es una chica de cinco años que conocí en Chiapas, de un pueblo originario, tzotzil, sus padres no hablan castellano. Ella presentaba síntomas de una enfermedad que en principio fue difícil diagnosticar. Persistía convulsionando, con un estatus epiléptico. Y fue evolucionando hasta tener un deterioro neurológico importante. Fue trasladada al hospital de Tuxtla Gutiérrez, todavía no había Cuidados Paliativos Pediátricos, pero se diagnosticó una encefalitis⁴¹ por virus de herpes.

Posteriormente, la pequeña sufrió infartos cerebrales y tuve oportunidad de verla posteriormente, cuando fue egresada del hospital. Presentaba un daño neurológico terrible, prácticamente sin comunicación con el exterior. Tenía la necesidad de cuidados, traqueotomía y gastrostomía. Estábamos en el municipio de Altamirano, a seis horas de Tuxtla, pero ella aún tenía que trasladarse seis horas más hasta su domicilio. Un contexto complejo en todo sentido.

De tal manera que este escenario es justamente a donde queremos llegar, para que las 16 mil niñas y niños que tienen una condición limitante para el final de la vida puedan tener alivio al sufrimiento.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos no son solo para la etapa terminal, se requieren abordajes más tempranos, como el maestro Armando Garduño ha propuesto, con el enfoque del Instituto Nacional de Pediatría. El *Informe Lancet*,⁴² justamente, pone el acento en esta necesidad de cobertura de

⁴¹ *Encefalitis*; Enfermedad caracterizada por inflamación en el cerebro.

⁴² Knaul, Felicia Marie *et al.* (2018) "Alleviating the access abyss in palliative care and pain re-

Cuidados Paliativos para las y los niños. ¿Por qué precisamente para ellas y ellos? Porque el derecho a la atención paliativa no es igual que en las personas adultas. Se requiere particularizar.

Desde esta visión de derechos estamos inmersos en un escenario global. Hablamos de derechos humanos para niñas y niños desde 1924 con la Declaración de Ginebra, luego en 1948 con la declaración de los Derechos Humanos. El “Movimiento *Hospice*” inicia en 1967 con Cicely Saunders, emblemática luchadora por los Cuidados Paliativos que inicia un abordaje paliativo de los pacientes adultos con cáncer; también está el trabajo de Elizabeth Kübler-Ross que ha abonado en el contexto global a la presencia de los Cuidados Paliativos. En nuestro país es hasta 1972 que se empiezan a dar escenarios de atención de manejo del dolor en el Instituto Nacional Salvador Zubirán y posteriormente en el Hospital General de México.

La Asociación Mexicana para el Estudio y el Tratamiento del Dolor, la AMETD se funda en el 1979; sin embargo, es hasta 1984 cuando de manera oficial ingresa un cargamento de morfina a México que llegó de Alemania.

Vemos, pues, cómo el desarrollo de los Cuidados Paliativos nacionales ha sido un proceso lento en nuestro país a diferencia de lo que está avanzando en el mundo.

En 1990, la doctora Lisbeth Quesada funda la Primera Unidad en América Latina; posteriormente vinieron los trabajos en el Hospital Civil de Guadalajara y en el Centro Médico Nacional “20 de noviembre” que, en 1992, abren sus servicios de Cuidados Paliativos y clínicas de dolor; empero, no hay aún énfasis en la niñez.

Es hasta 2005, un año que marca justo un hito con relación a la presencia de los Cuidados Paliativos en México para niños y niñas. En ese año el Dr. Armando Garduño Espinoza y la Dra. Yuriko Nakashima Paniagua, un poco después, fundan Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, tanto en el Instituto Nacional de Pediatría, como en el Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca”, respectivamente.

En 2009 la Ley General de Salud se modifica, de tal manera que enfatiza sobre la necesidad de Cuidados Paliativos para enfermos terminales.⁴³

lief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report”, en *The Lancet*, Volume 391, Issue 10128, 1391 - 1454.

⁴³ El 5 de enero de 2009 fue publicado en el Diario Oficial de la Federación la reforma el

En 2011 se abre el curso de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría, del cual el Dr. Mauricio Cervantes es parte de la primera generación; muchos y muchas hemos aprendido en ese espacio formativo.

Posteriormente, desde la década de 2010 hasta la fecha, se han dado una serie de avances en Cuidados Paliativos. En 2013 el Hospital Infantil Teletón (HITO) desarrolla un modelo de calidad de vida.

En 2014 se publica la Norma Oficial Mexicana⁴⁴ que aborda la atención en Cuidados Paliativos y se establece el acuerdo de obligatoriedad⁴⁵ por el Consejo de Salubridad General, que los define como un deber ético y moral de esta sociedad, pero como obligación de las instituciones de salud y un derecho de las y los pacientes a recibirlos.

En 2015 surgen equipos para brindar atención paliativa en el Instituto Nacional de Perinatología (INPER),⁴⁶ en el Hospital del Niño del Estado de México y en el Centro Médico Nacional “20 de noviembre”. En el 2016 el Consejo de Salubridad General se pronuncia y dice que los Cuidados Paliativos Pediátricos son obligatorios en México.⁴⁷ Surgen trabajos también muy importantes con compañeros, que posteriormente tendrán la oportunidad de hablar con ustedes, en el Centro Médico Nacional “Siglo XXI”, en Morelos, en Chiapas, en Puebla, en el Hospital de la Niñez Oaxaqueña y en el Hospital Infantil de México.

Ya en 2018, la Dra. Nakashima abrió la Primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, instalada con todas las características de infraestructura para atención paliativa. Ahora, en el ISSSTE estamos implementando *PaliativISSSTE*, justamente en este año, y uno de sus componentes son los Cuidados Paliativos Pediátricos.

artículo 184 de la Ley General de Salud y se adiciona el 166 Bis que contiene la Materia de Cuidados Paliativos.

⁴⁴ DOF: 09/12/2014; NORMA Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, *Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos*.

⁴⁵ DOF: 26/12/2014; ACUERDO por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos.

⁴⁶ INPER; Instituto Nacional de Perinatología

⁴⁷ DOF: 14/12/2016; ACUERDO por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico.

Este es el mapa de la atención paliativa pediátrica en México, quiero enfatizar que seguramente habrá Unidades de Cuidados Paliativos de Adultos o de “*adultólogos*”, (como a veces les decimos) que atienden niños, pero lo importante es mencionar que en menos de 18 centros pediátricos en el país tienen atención integrada en Cuidados Paliativos. Tenemos retos enormes. El mapa de ICPCN⁴⁸ nos muestra que en México estamos en un nivel 2 en la provisión de Cuidados Paliativos, muy por abajo al “3 A” que se habla en Cuidados Paliativos de adultos, en el cual se ofrece una atención aislada.

La evidencia dice que tenemos actividad de desarrollo de capacidades para la provisión de Cuidados Paliativos y compartimos este nivel de desarrollo en Paliativos Pediátricos con Bangladesh, Sudán, Ecuador, Egipto, Uruguay e incluso Venezuela. Es necesario, pues, que reflexionemos en nuestro papel como tomadores de decisiones, como personal de salud, como gente de la academia, de la sociedad civil, en relación a lo que tenemos que hacer para el desarrollo de Cuidados Paliativos Pediátricos en México y cumplir con este derecho que tienen niñas, niños, recién nacidos y adolescentes.

Esfuerzos aislados no nos llevarán a un objetivo claro y, sobre todo, no nos conducirán hacia el logro de este reto y su desarrollo. Se requiere de:

- ***Políticas públicas.*** No existe en México una política pública unificada, implementada, con relación a los Cuidados Paliativos. Es una realidad que hoy no existe un plan nacional integrador de este tipo de cuidados ni para adultos ni para niños.
- ***Integrar en los planes y políticas nacionales los Cuidados Paliativos con énfasis en pediatría,*** en el Plan Nacional de Salud, en el Plan Nacional de Desarrollo, así como necesitamos un fortalecimiento integral, incorporar todo el proceso asistencial, desde la promoción de la salud, la prevención, las actividades curativas y terapéuticas, la rehabilitación y la paliación. Ojalá que en algún momento podamos llegar a tener un desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos en los tres niveles de atención y con énfasis en la primaria, en el domicilio, ahí en la comunidad donde el niño y la niña se

⁴⁸ Marston Joan *et al* (2018) “International Children’s Palliative Care Network: A Global Action Network for Children With Life-Limiting Conditions”. *Journal of Pain and Symptom Management*; Vol. 55, No. February 2018.

desarrollan, independientemente del nivel socioeconómico o de la pertenencia a un sistema de seguridad social.

- **Legislación.** Tenemos un soporte legal bastante fuerte en México, si avanza esta iniciativa de la modificación del 4° Constitucional, más aparte la Ley General de Salud, la Norma Oficial Mexicana, los dos acuerdos del Consejo de Salubridad General, la guía de práctica clínica será todo un soporte envidiable para otros países. Sin embargo, se requiere asegurar el Cuidado Paliativo como un derecho humano. Necesitamos adecuar definiciones, porque seguimos hablando en la ley de terminalidad y demás, es importante abrirnos a todo el espectro de atención desde el diagnóstico. Es importante y es parte de lo que queremos hacer en esta reunión, que pensemos en la guía de práctica clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos. Además, hay que articularnos con la política pública y con la implementación.
- **Educación.** Y después de educar, seguir educando. México cuenta con el curso de Alta Especialidad en Cuidados Paliativos Pediátricos en el Instituto Nacional de Pediatría, diplomados importantes en la Escuela Naval y la Universidad de Guadalajara; sin embargo, son intervenciones aisladas, muy valiosas, pero que necesitamos ir a más. Muy importante es integrar este tipo de cuidados a los programas de pregrado no solo en los planes de estudio de medicina, sino de enfermería, trabajo social, psicología y áreas de atención a personas. Es importante incluir capacitación en atención paliativa pediátrica en la formación de pediatría y áreas afines. Requerimos fortalecer la educación especializada en Cuidados Paliativos Pediátricos. Quizá otro curso de alta especialidad o la integración incluso de la especialidad misma. Pedimos a la Academia Nacional de Pediatría y al Consejo de Certificación en Pediatría que consideren incluir en el examen de certificación preguntas sobre Cuidados Paliativos y del dolor, de tal manera que sea un aliciente para profundizar con el estudio. Parte de lo que queremos hacer con esto son también programas de acreditación, así como informar y educar a la sociedad.
- **Investigación.** Dirán ¿Es importante? Sí, porque es uno de los pilares del desarrollo. La investigación en Cuidados Paliativos en México es escasa y tiene poco impacto; hay que identificar las prioridades

que tengan relación con los contextos nacionales y locales. ¿Qué se requiere en nuestro país? Obviamente fuentes de financiamiento, además de una serie de temas o líneas de investigación que podemos utilizar.

- **Acceso a fármacos.** Sí, tenemos disponibilidad en el cuadro básico de opioides; pero, el acceso es limitado muchas veces. Necesitamos capacitar cada vez más a nuestros profesionales para la prescripción y administración de opioides, y mejorar la disponibilidad de morfina, la formulación pediátrica es importante y por supuesto la actualización de los catálogos nacionales.
- **Presupuesto.** No existe una etiquetación presupuestal que nos dé el soporte financiero para Cuidados Paliativos.
- **Implementación e integración.** Homologar estándares nacionales, implementar programas de monitoreo, desarrollar la capacidad instalada, todo ello es importante para que garanticemos el acceso a niños, niñas y adolescentes.

Agradezco a todos ustedes la atención, particularmente a quienes vienen de distancias transnacionales, aquellos que se han movido de otros estados, a todas y todos, porque sé que todos venimos con nuestro deseo de cambiar positivamente a este país.

¿Quién dijo que todo está perdido? Yo vengo a ofrecer mi corazón, dice Fito Páez... Estoy seguro de que muchos de ustedes también.

PRINCIPIO DEL CONTROL DE SÍNTOMAS EN
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Dr. Jorge Mauricio Cervantes Blanco⁴⁹



Esta charla es muy importante, porque la dosis de morfina se puede encontrar fácilmente en los libros, así como cuándo y qué medicamento administrar. Pero, como aquí ya se ha dicho, se debe individualizar. La filosofía del paliativista es para mí lo que distingue esta especialidad de la formación común para las otras ramas de la medicina.

Solamente voy a retomar algunos conceptos que ya se han ido mencionado en intervenciones anteriores. Partimos de un dolor total, que es más que físico, donde la familia enferma cuando una niña, un niño enferma; cuando las emociones juegan un papel trascendente y también ayudan a la dimensión espiritual que puede apoyar o complicar incluso las cosas, el cómo vive el niño, la niña y la familia esa trayectoria de la enfermedad.

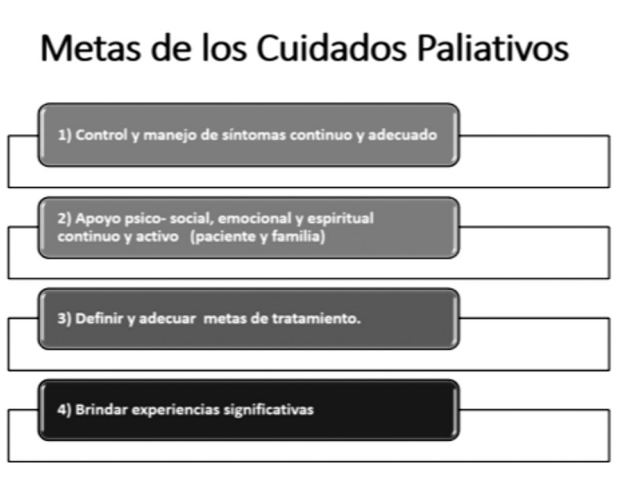
⁴⁹ Médico Cirujano por la Universidad La Salle. Especialista en Pediatría y Neurólogo Pediatra por el Instituto Nacional de Pediatría, CPAEM, UNAM. Paliativista Pediatra del Instituto Nacional de Pediatría. Fundador de la Clínica de Calidad de Vida en el Hospital HITO de Querétaro. Profesor Internacional de EPEC Latinoamericano (Educación en Cuidados Paliativos y Final de la Vida), equipo que organiza eventos educativos para entrenar personal de salud en la enseñanza de Cuidados Paliativos.

¿Cuáles son las metas de los Cuidados Paliativos?

Concretamente son:

- *Controlar y manejar los síntomas* de manera continua y adecuada. Continua significa a veces llamadas telefónicas diarias; otras, varias llamadas telefónicas al día.
- *Apoyo psicosocial, emocional y espiritual continuo y activo*, es decir, no esperar a que venga la persona sufriendo, llorando y decir que tiene una crisis, sino estar pendientes de su estado emocional y espiritual.
- *Definir y adecuar metas de tratamiento* y, muchas veces, para esto nos llaman a los paliativistas: —“¡Ey, ayúdanos! Porque este niño está sufriendo y los intensivistas quieren seguir haciendo todo, su servicio tratante quiere seguir haciendo todo”—, me refiero a cirugías, quimioterapias, tratamientos de investigación.
- *Brindar experiencias significativas* a lo largo de esa vida vulnerada o amenazada (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Si consideramos a la población con cáncer, más que dolor, experimenta fatiga, un síntoma que rara vez atendemos. Dolor, falta de aire y falta de

apetito, náusea, vómito, estreñimiento, diarrea. Sin embargo, un estudio realizado en el 2000 en EUA por la Dra. Joan Wolf,⁵⁰ reveló que en 76% de los casos se trató el dolor y 65% la disnea.

Pero, aún más impactante es que el éxito en el tratamiento del dolor fue menor a 30% (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2

Síntomas físicos

| Signos y síntomas frecuentes: | | Síntomas tratados: | |
|-------------------------------|-----|--------------------------|-----|
| • Fatiga | 90% | • Dolor | 76% |
| • Dolor | 82% | • Disnea | 65% |
| • Disnea | 80% | | |
| • Hiporexia | 80% | | |
| • Náusea y vómito | 60% | Éxito en el tratamiento: | |
| • Estreñimiento | 50% | • Dolor (<30%) | |
| • Diarrea | 40% | | |

Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin S, Ellenbogen JM, et al; Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer; *N Engl J Med* 2000; 342: 326-33.

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

He tomado estas cinco palabras para describir cómo debe ser el tratamiento y seguimiento de un paciente en Cuidados Paliativos.

El primero es *anticipado*. Es decir, desde el diagnóstico, si yo conozco la enfermedad puedo saber cómo puede evolucionar, no de manera certera, nadie lo sabe, pero me es posible predecir diferentes escenarios, sentarme con la familia y decir:

—*Tu hijo tiene leucemia, seguramente las células irán bajando, habrá sangrado, infecciones, fiebre, dolor, etcétera.*

⁵⁰ Joanne Wolfe, M.D. et al; *Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer*; *N Engl J Med* 2000; 342:326-333.

Explico cada uno de ellos:

1. Anticipado. Esta gráfica la pueden encontrar en varias referencias, con ella podemos decir cuál es la trayectoria que se espera en esta enfermedad, una enfermedad crónica que va a tener exacerbaciones que van deteriorando la calidad de vida y disminuyendo la posibilidad de supervivencia.

Va a ser una muerte rápida, después de un incidente o una vida larga con declives, como distrofia muscular de Duchenne, hasta que progresivamente la vida llega a su término.

Entonces, si podemos anticiparnos, ir consiguiendo recursos, medicamentos y podemos preparar a la familia para los escenarios que se van a presentar.

Este es como un esquema de un niño con leucemia, por ejemplo. Empieza con dolor, ahí tengo que contar con analgésicos, opioides, adyuvantes y apoyos no farmacológicos. Se va a ir fatigando, va a tener anemia, *hiporexia*, es decir, falta de apetito, y tenemos que ir atendiendo todas esas circunstancias, disfagia,⁵¹ porque viene esofagitis, sangrado, plaquetas ya no hay, aparecen moretones, las encías empiezan a sangrar. Es decir, todo esto lo podemos, de alguna manera predecir y avisar a la familia para que no llegue de sopetón, de trancazo y así aminoramos el sufrimiento.

2. Proporcionado. Este concepto es para mí fundamental porque es la bioética puesta en práctica todos los días con cada paciente en Cuidados Paliativos. Es decir, no se hace más de lo que se debe. No se hace menos de lo que se debe y no todo lo que se puede hacer debe hacerse.

Es aquí donde la filosofía de los Cuidados Paliativos prevalece. ¿Se puede llevar a cabo? Quizás sí se puede llevar a cabo una cirugía, pero no es factible. ¿Conviene realmente? ¿Vamos a cambiar la calidad de vida de este paciente? ¿Debe llevarse a cabo? Sí, es un paciente que está con mucha disnea, con mucha dificultad de aire, pero ¿Debe pasar a terapia intensiva con un respirador artificial? A veces no, porque eso va a prolongar la agonía. Y ¿Es deseable?

⁵¹ Dificultad para la deglución

Recuerdo mucho un paciente que tuvimos en el Instituto Nacional de Pediatría con una enfermedad pulmonar de mucho tiempo de evolución, ya era un adolescente. Terapia Intensiva nos llama y nos dice:

—*¿Qué vamos a hacer? Porque ya debemos extubarlo, pero tiene una enorme falla, hay probabilidad de que falle la extubación, de que no sea exitosa y necesitemos reintubar.*

Recuerdo que cuestionamos:

—*¿Ya le preguntaron a la familia? ¿Ya le preguntaron a él qué desea? Él estaba consciente, con el tubo, pero ya consciente.*

—*No*—, respondieron. Fuimos al cubículo de Terapia Intensiva. Sabíamos que este adolescente ya conocía su enfermedad, su pronóstico, y recuerdo que fue un momento de mucho impacto porque le preguntamos:

—*Campeón, ya podemos retirar el tubo, pero si tus pulmones no responden, ¿deseas que se vuelva a colocar?*— Y fue un movimiento de: —*No, por favor. No, por favor.*

Sabíamos que él ya sabía lo que significaba esa medida. Su mamá venía sufriendo desde un pueblo lejano, pero escuchó que su hijo había tomado esa decisión, se relajó, lloró, pero pudo tomar la decisión de dejar al niño, permitirle fallecer de manera natural. Salió a un piso, cama habitual y falleció dignamente. Entonces, no todo lo que se puede se debe.

También recuerdo el caso de un adolescente que llegó con un tumor enorme en la pierna, un osteosarcoma⁵², que daban ya sin cura. Cuando llegó al hospital, lo primero que se hizo fue tratamiento del dolor, incluso se promovió la amputación con finalidad paliativa, pero resulta que se pide a oncología revisar el caso y dicen que este niño todavía no está en etapa terminal— y pasó de llegar en fase paliativa, supuestamente, a un tratamiento con intención curativa.

3. Flexible. Mis compañeras y compañeros ponentes lo han dicho: cada paciente es único y su experiencia también. La medicina pa-

⁵² Un tipo de cáncer de hueso.

liativa utiliza un concepto que se ha venido desarrollando en los últimos años que es el de la **medicina centrada en la familia o medicina centrada en el paciente.**

Sabemos que los valores y las experiencias del mismo paciente van a cambiar a lo largo del tiempo.

Recuerdo a uno de 16 años de edad con osteosarcoma, a quien a los ocho había tenido también esta enfermedad, y ya le habían amputado una pierna. A los 16 además del cáncer en la pierna, tenía leucemia.

Ese es un síndrome extraño, productor de neoplasias, pero era imposible, imposible salvarle la vida. Cuando lo conocimos, brazos cruzados, adolescente, como de “¿qué más me van a ofrecer?” con actitud retadora.

Le dijimos: —*Bueno, a ti no, en este momento no tenemos que ofrecerte nada, a tus papás sí, pero cuando tengas dolor, puedes llamarnos.*

Pasó un mes, aproximadamente, cuando recibimos la primera llamada de él directamente: —*Tengo dolor*—, dijo, y empezamos a manejar el dolor.

Después nos pidió: —*Doctor, quítame la pierna.*

—*¿Perdón? Es que ya no tienes una ¿Cómo me estás pidiendo que te quite la otra? ¿Cómo nos estás pidiendo esto?*

Entonces, me pregunté: ¿Cómo lo manejo? ¿Es ético? ¿No es ético? ¿Se debe? ¿No se debe?

Tuvimos varias conversaciones con la familia, con el servicio de cirugía oncológica, y finalmente fue ¿por qué no?

Él decía: —*Me estorba, me estorba la pierna y si me va a seguir doliendo, prefiero no tenerla.*

Fue una decisión difícil, porque la leucemia ponía un gran riesgo para la cirugía, pero finalmente accedimos, los papás accedieron. Se programó la fecha de cirugía. Pero un día antes nos habló y dijo:

—*Doctor, siempre no.*

Es decir, después de tanto y tanto pensar, debatir y platicar, siempre no.

¿Qué íbamos a hacer? Nada. ¿Reclamarle? Por supuesto que no. Él tenía sus por qué. Una semana después, me dijo:

—*Doctor ya lo pensé bien, viene mi cumpleaños y sí quiero intentar pasarlo vivo.*

Se programó la cirugía. Resultó exitosa y pudo llegar a su casa, pasar su cumpleaños y vivir un mes más aproximadamente, con mejor calidad de vida, sin dos piernas y hasta chistes hacía:

—*¡Ay, me pisaste! ¡Ay, no tengo pies!*

Finalmente, eso es lo que me enseñó la flexibilidad en los tratamientos.

Otro caso, también de un adolescente, con osteosarcoma, testigo de Jehová, de 16 años, a quien no se le pudo obligar a recibir tratamiento curativo, porque iba a implicar transfusiones. Nos interconsultaron y pudimos ir a su casa varias veces e incluso arriesgarnos y atrevernos a hacer un bloqueo *epidural*⁵³ con ayuda de anesestesiólogos en casa, que decían:

—*Pero, es que se va a infectar.*

—*No, dijimos, quizás muera antes de que se infecte.*

Aprendí entonces cómo dimensionar y cómo manejar todas esas cargas y síntomas que la gente puede tener. Vemos la esfera física. ¿Cuánto dolor traes? ¿Cuánta náusea y vómito del uno a 10? ¿Cuánto duele? ¿Cuánto has dormido? ¿Tu energía? ¿Cómo estamos, del uno al 10? (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3

Control de síntomas



Enfoque centrado en el paciente y la familia

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

⁵³ *Bloqueo epidural*; procedimiento donde se introduce anestésico local en el espacio de líquido alrededor de la médula, con el fin de proporcionar anestesia o analgesia.

Sigue la parte **técnica**: dosificar fármacos, decidir qué estrategias farmacológicas usar y no farmacológicas también.

Luego la **emocional**: ¿Cómo es tu hijo? ¿Qué le gusta hacer? ¿Qué lo hace feliz? ¿Cómo ha sido tu experiencia a través de esta enfermedad? ¿Qué es importante para ti?

También la **familiar y social**: ¿A quién podrías recurrir en caso de...? ¿Con quién cuentas? Muchas familias se separan, se dividen cuando atravesamos por una circunstancia de enfermedad grave.

Y la **espiritual**, como lo vimos con el chico, testigo de Jehová, aunque no fuera mayor de edad, ya podía tomar esa decisión y no podíamos ir en contra de su voluntad, de no querer operarse.

Ejemplos son de flexibilidad, la trabajadora que va al hogar a testificar las circunstancias económicas que tenían que resolverse para que el niño pudiera estar cómodo. Para eso, tenemos:

1. **Estrategias multimodales**; Psicología, medicina cognitivo-conductual, pero también medicina integrativa, es decir, acupuntura, musicoterapia, terapia con arte, terapia con mascotas, todo aquello que aún existe con escasa evidencia, pero en el área de Cuidados Paliativos está incrementando el ¿Por qué no?

Como podrán deducir entonces, la unidad es el paciente y la familia. Aquí no solo es el paciente. Una herramienta indispensable es la comunicación y un equipo interdisciplinario en el que intervienen muchas especialidades.

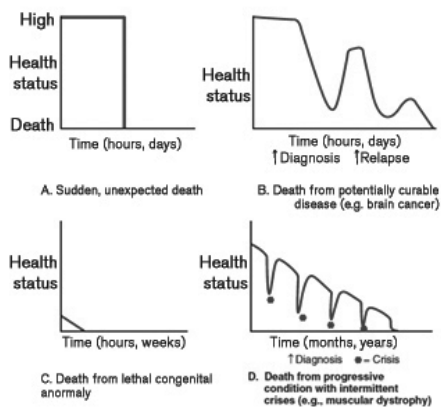
Un parte central son las actividades de *reforzamiento*: apoyo psicosocial, emocional, espiritual, continuo y activo, porque los padres pueden claudicar y ese es un principio del Cuidado Paliativo, fortalecer a la familia, porque en el momento que ésta se debilita, la o el paciente corre riesgo de un mal cuidado.

2. **Definir metas de tratamiento**, donde quizás al principio se le da prioridad a la curación, sacrificando un poco la calidad de vida, a veces es así; pero se debe dar soporte a la calidad de vida de manera avanzada, anticipada, porque sabemos lo que va a ocurrir. Esa es la transición de pensamiento: de enfocarse a la enfermedad a enfocarse en el paciente (véase grafica 4).

GRÁFICA 4

Control de síntomas físicos Anticipación.

¿Cuál es la trayectoria esperada de este padecimiento?



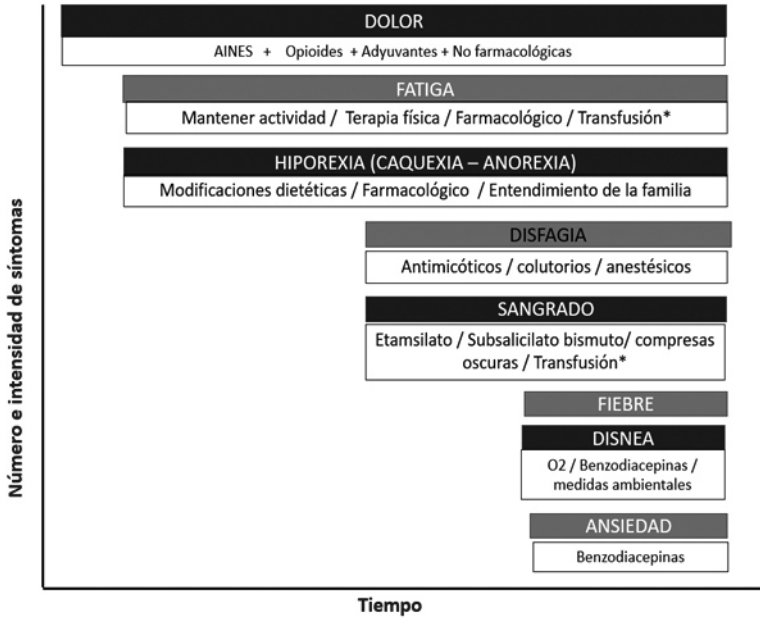
Hurwitz, Lewandovsky, Hiden; Neonates, Children, Adolescents; en Walsch T, Palliative Medicine; Ed. Saunders, 2009.

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Esta es una curva que podrán encontrar también en la literatura, como diferentes momentos donde el equipo de Cuidados Paliativos puede intervenir y retirarse, pero conociendo al paciente y no aparecer al final como “Aquí estoy, no me conoces, no conozco tu experiencia y vamos a empezar de nuevo”. Aun así, funciona, pero es mejor cuando lo hemos logrado conocer con antelación (véase gráfica 5).

Esto nos lleva a la *adecuación del esfuerzo terapéutico*, es decir, ahorrar sufrimiento a la familia, ahorrar recursos para la familia y los hospitales.

GRÁFICA 5



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

3. **Brindar experiencias significativas**, creo que este aspecto muchas asociaciones civiles pueden apoyar.

Una paciente que iba a entrar a cirugía, con un gran riesgo de mortalidad se tomó fotos antes de la cirugía. Ella salió, poco tiempo después falleció, pero se llevó un álbum fotográfico del hospital y sus familiares aún lo conservan con cariño.

Permití que los hermanos se despidieran de ella en una Unidad de Terapia Intensiva, y así como en aquella foto espero que esos principios fundamentales les sirvan para su práctica diaria, incluso, aunque sea en el área no paliativa.

MESA 2

Situaciones particulares en Cuidados Paliativos Pediátricos

- 1.** Cuidados Paliativos Perinatales
Dra. Yuriko Nakashima Paniagua
- 2.** Interculturalidad y atención focal en
la calidad de vida de los pacientes
pediátricos en Cuidados Paliativos
Dra. Marisol Bustamante
- 3.** Transición del paciente pediátrico con
necesidades paliativas a la edad adulta
Dra. Norma Estela Llamas Peregrina
- 4.** Atención psicosocial y espiritual
en Cuidados Paliativos Pediátricos
Dra. Aurora Mortera Gutiérrez

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES

Dra. Yuriko Nakashima Paniagua¹

Muchas gracias a todas las personas que han podido hacer que esto sea una realidad. Desde hace tiempo, muchos paliativistas deseábamos tener un espacio como este para hacer visible la voz de nuestros niños y niñas y de todas las familias.

Rápidamente, les voy a hablar de lo que son los Cuidados Paliativos Perinatales, me voy a centrar en los neonatales porque vienen muy de la mano. Trabajo es el Hospital Civil de Guadalajara, donde empezamos los Cuidados Paliativos en noviembre de 2005 y en diciembre del año pasado se pudo crear la Primera Unidad de Cuidado Paliativo Pediátrico de México.

Antes que nada, me voy a permitir hablar de Victoria. Era mi sobrina, nació a las 26 semanas en un Hospital de tercer nivel en la ciudad de Guadalajara, pesó solamente 650 gramos. Sin embargo, a pesar de que yo tenía una trayectoria de casi 15 años de ser paliativista, para frustración no solo mía, no pude hacer que el Cuidado Paliativo llegara como ella merecía.

¹ Médica Cirujana y Partera por la Universidad de Guadalajara. Especialista en Pediatría por el Centro Médico Nacional de Occidente del IMSS. Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos por la Universidad de Guadalajara. Jefa de Cuidados Paliativos y Clínica del Dolor y fundadora de *PediPali* en el Hospital Civil de Guadalajara “Dr. Juan I. Menchaca”. Certificada en Bioética Pediátrica por el *Children’s Mercy Kansas City*, Ponente nacional e internacional. Pionera de la Atención Paliativa Pediátrica en México.

Creo que esto es doblemente un motor para mí, para impulsar los Cuidados Paliativos Perinatales, porque si los pediátricos no están visibles, los perinatales y los neonatales, mucho menos lo son.

Victoria falleció algunas semanas después de su nacimiento y, desafortunadamente, en el momento de su muerte no pudo estar acompañada por su familia.

Pienso que es algo que le debemos no solamente a Victoria, a su familia y a todas esas familias que están representadas en este caso.

Como ya lo han señalado mis compañeros de manera previa, hay muchas niñas y niños, más de 20 millones a nivel mundial que necesitan Cuidados Paliativos, pero solo una mínima cantidad los recibe. Hace ya casi 10 años, hicimos un estudio en Jalisco, y encontramos que solamente 0.1% de niñas y niños que requerían estos cuidados los recibían.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que hay alrededor de tres millones de infantes que nacen sin vida en el mundo y 98% de estos son de países en vías de desarrollo, como México.

Estadísticas de 2016 reportan que alrededor de 50% de las muertes de niñas y niños antes de los cinco años de edad se producen en el periodo perinatal, la mayoría de estos fallecimientos son por partos prematuros, asfisia perinatal e infecciones en esta fase.

Cada año mueren casi tres millones de niñas y niños durante su primer mes de vida, casi la mitad en las primeras 24 horas y 75% en la primera semana de vida. Las anomalías congénitas son consideradas como la primera causa de mortalidad.

¿Qué es el periodo perinatal? Si revisamos la referencia de la OMS este periodo comprende desde las 22 semanas de gestación, que son aproximadamente 154 días hasta el primer día de vida. Sin embargo, hay una definición que a mí me gusta mucho y pertenece a Kowalwski.² Enfatiza que este periodo se prolonga desde la concepción hasta el final del primer año de vida.

Esto hace que todos aquellos embarazos que son ectópicos -fuera del útero-, aquellos abortos que sean provocados o no deseados, la muerte de un gemelo en la gestación, un feto muerto en útero o poco después del parto, una muerte de un bebé prematuro e incluso todos esos bebés que en algún momento fueron cedidos en adopción o aquellos que nacieron con

² Kowalsky K. *Managing perinatal loss*. (1980) Clin Obstet Gynecol; diciembre 23 (4):1113-23

malformaciones congénitas, Kowalvski los entiende como si fueran parte de un duelo perinatal.

Esta definición es más amplia que la relativa a la OMS que incluye solo algunas semanas. En la definición de Kowalvski estamos incluyendo de alguna manera, desde el momento de la fecundación, hasta el final del primer año.

¿Cómo dividimos y catalogamos este tipo de fallecimientos los médicos? Otra estadística, también viejita, es de hace casi diez años, pero que no ha cambiado mucho, muestra que más de 30 mil niños y niñas mueren al cumplir los cinco años de vida. Y de ello, más de la tercera parte en el primer año de vida, y de éste, alrededor de 60% en los primeros 28 días. Si se fijan, tenemos una gran mortalidad de bebés en nuestro país.

¿Qué son los Cuidados Paliativos Perinatales?

Vienen de la misma vía del Cuidado Paliativo Pediátrico. Aquí abarcamos ese cuidado activo y total desde el momento del diagnóstico, ya sea de un feto, de un recién nacido o de un bebé que tiene una enfermedad que limita o amenaza su vida.

Si se fijan, en todas estas definiciones no estamos hablando de terminalidad, estamos hablando desde el momento de un diagnóstico que puede ser a lo largo de la vida, en el momento de la muerte e incluso más allá, durante el duelo.

Decíamos, como es integral abarca aspectos físicos, emocionales, sociales, espirituales. Por supuesto que la familia es parte importante y que los Cuidados Paliativos se centran en mejorar la calidad de vida de este bebé y de sus familias.

Este es un diagnóstico de un bebé que tiene una anencefalia³, no se le formó la calota,⁴ no se le formó su cráneo, no se formó parte de su cerebro. Desde ese momento empezamos a ofrecer Cuidado Paliativo.

Ya Jorge explicó ampliamente lo que fue la cuestión de la legislación. En el 2016 se incluyó el anexo de Cuidado Paliativo Pediátrico y se habla del Cuidado Paliativo Perinatal, del Cuidado Paliativo Neonatal en nuestra legislación.

³ *Anencefalia*; es un defecto de nacimiento grave en el cual el bebé nace sin partes del encéfalo y el cráneo.

⁴ *Calota*; Bóveda craneal constituida por huesos

Después hubo otra modificación, en 2018. Sin embargo, no fueron convocados muchos de los paliativistas, es decir, de las y los expertos en Cuidado Paliativo Pediátrico. Entonces -por todas estas especificaciones de las que se ha hablado a lo largo de la mañana-, creemos que es muy importante incluir a paliativistas pediatras en la toma de decisiones y en la generación de políticas públicas.

Hablábamos del marco legal que incluye actividades paliativas, desde 2009, y ahora estamos pendientes de poder incluirlas en la ley, como decíamos y decía también el Senador Mancera.

Hay que recordar que también tenemos una Norma que señala claramente que es de observancia obligatoria. ¿Qué quiere decir esto? Que independientemente de si somos una institución de seguridad privada o de seguridad social estamos obligados a prestar todos los Cuidados Paliativos a pacientes que cursen con una enfermedad en situación de terminalidad.

Y bueno, nuestra legislación lo maneja así: el cuidado perinatal es aquel que se aplica desde el diagnóstico de aquellas enfermedades que limitan o amenazan su vida o desde el segundo trimestre de la gestación hasta el primer mes de vida extrauterina. .

Hablamos del binomio madre-hijo. En este punto vale la pena aclarar que curiosamente, siempre nos enfocamos a las mamás y dejando de lado muchas veces a los papás. Creo que es muy importante poder integrarlos porque también ellos están perdiendo un bebé.

También hablamos de lo que es el cuidado neonatal, que son aquellos cuidados activos y totales del recién nacido, con diagnóstico de una enfermedad amenazante o limitante para la vida, que va desde el momento del nacimiento hasta los 28 días de vida.

¿Por qué les comento que era importante para mí hablar de Cuidado Paliativo Perinatal y Neonatal? Porque muchas veces a esos bebés que diagnosticamos, *in útero*, les podemos dar el seguimiento en esta etapa de recién nacida, de recién nacido en la etapa neonatal y mucho más allá.

Les voy a platicar de uno de los casos que tenemos y recordar que el principal objetivo de brindar este tipo de cuidados es que las y los bebés estén cómodos durante su vida. Creo que tenemos que cambiar este “*switch*” del Cuidado Paliativo, quitarle esa parte de terminalidad. Hay que recordar que lo que está entre el diagnóstico de una enfermedad que limita o amenaza la

vida, incluso una enfermedad en situación terminal, y cuando llega la muerte, este espacio que está aquí se llama vida.

Su derecho y nuestra obligación es que este tiempo, sea así pequeñito o muy largo, lo vivan con dignidad y calidad. Nuestro enfoque principal es la vida, no la muerte. Claro que vamos a hablar de **muerte digna**, pero primero tenemos que hablar de **vida digna**. Para ello necesitamos muchas estrategias: tratamientos farmacológicos, estrategias terapéuticas, atención psicosocial, cuidados de enfermería. Todos estamos interrelacionados.

Aquí también es muy importante que tengamos en cuenta que no solo somos la parte médica. Este bebé está inmerso en una familia y esta familia está inmersa en una sociedad. Entonces, también desde la sociedad, de toda la parte de la sociedad, necesitamos cuidar a estos pacientes. Tenemos una responsabilidad social.

Para poder realizar este tipo de cuidados conformamos un equipo interdisciplinario; si bien es cierto que hay muchos espacios médicos que dicen que cuentan con Cuidados Paliativos, porque tienen a lo mejor un algólogo o un tanatólogo, pero se necesita todo un equipo para hacerlo de una manera más completa y más integrada. Sé que es difícil. Lo he vivido.

Yo trabajé durante 10 años sólo con pasantes de diferentes carreras, pero finalmente lo hemos conseguido, esto fue muy rico porque pudimos ir sembrando semillas alrededor de estos chicos.

Hablando de Cuidado Paliativo Perinatal, por supuesto que tenemos que incluir a las y los obstetras, perinatólogos o neonatólogos y, si no lo manejan, como pediatras podemos hacer esa parte. Y a los genetistas también, acuérdense que las anomalías congénitas son las primeras causas de muerte. Terapeutas, obviamente, aparte de lo demás que ya habíamos comentado antes. El clero y también las parteras.

Hay diferentes tipos de pacientes que requieren Cuidados Paliativos, probablemente por cuestiones de tiempo no vamos a alcanzar a abarcar a todas y todos, pero bueno, lo más importante es llamar su atención en quienes tienen una condición compatible y que se espera no pueda haber supervivencia a largo plazo; o niñas y niños que tienen un alto riesgo de mortalidad por enfermedades como una hidrocefalia bilateral severa o bebés que nacen en el margen de la viabilidad, para quienes un cuidado intensivo no sería apropiado.

Estas definiciones se enmarcan en lo establecido por la Asociación Británica de Enfermería, y la de Medicina Perinatal. Hay una categoría cuatro, que es de **“alto riesgo”** y que se da cuando hay deterioro grave de la calidad de vida en bebés que ya están, de alguna manera, con un soporte intensivo que les causa muchísimo sufrimiento.

Si se fijan, hay una amplia variedad de niñas y niños que puedan requerir Cuidados Paliativos. Es, de verdad, a veces muy complicado. Los neonatólogos están condicionados, están capacitados para luchar por la vida, y a veces es muy complicado poder diferenciar hasta dónde sí y hasta dónde no seguir.

En el caso de esos lugares, donde todavía está, incluso desde la parte del paciente luchando porque pueda tener una muerte digna, yo creo que hay que hacer una labor muy grande, porque el médico no puede ofrecer lo que no conoce. No puede ofrecer lo que teme.

Primero tenemos que desmitificar el concepto de Cuidado Paliativo. Hay que educar, enseñar, capacitar, para que después médicas y médicos lo puedan poner en práctica.

Hay diferentes niveles de intervención. El primario, donde todos deberíamos de recibir formación en Cuidados Paliativos, ya lo han mencionado, no solo las y los médicos en las universidades, sino también quienes estudian enfermería, trabajo social, psicología, etcétera. Y hay un nivel terciario, complejo, donde se aborda el Cuidado Paliativo Perinatal.

Son diferentes pacientes que hemos atendido. El primero fue realmente todo un suceso en el hospital, la Doctora Yuriko hizo todo lo posible para que el papá de un niño que iba a fallecer pudiera ingresar al quirófano. Se logró y finalmente Dominic pudo ver a sus papás y despedirse.

Está también la historia de Regina, una chiquita a quien también se le hizo un diagnóstico prenatal de una holoprosencefalia severa. En algún momento se propuso la interrupción del embarazo, los papás decidieron continuar. La niña nació y llegó con nosotros a los seis meses; Regina acaba de cumplir siete años, el año pasado pudo viajar a Francia con sus papás, es una niña que convulsiona 40 veces al día, un mal día 100 veces, un buen día 10. Nunca ha sido hospitalizada, salvo el día que le pusimos una gastrostomía.

Tenemos muchos retos, ya empezamos por el primero, el movimiento de las voluntades políticas: Estar aquí es importante, porque posiblemente derive en muchas cosas positivas como el presupuesto, el desarrollo de polí-

ticas públicas, la educación y formación de personal capacitado para poder hacer protocolos de intervención hospitalaria. En nuestro Hospital junto con el área materno-fetal ya estamos trabajando en esta cuestión, además del desarrollo de espacios físicos y temas de bioéticas que anteriormente comentábamos, así como en la atención perinatal y neonatal al final de la vida, en la difusión y la integración de la sociedad civil y, por su puesto, en cambiar los paradigmas.

Esta es una frase que dijo la doctora Regina Okhuysen:

*Nosotros tenemos la obligación, desde el primer respiro, cuando nacen los bebés, hasta aquel **último** que los impulsa al cielo.*

INTERCULTURALIDAD Y ATENCIÓN FOCAL EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS
PACIENTES PEDIÁTRICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Dra. Marisol Bustamante⁵



México es un pueblo increíble. Creo que es muy bueno que se ha abierto una puerta para trabajar Cuidados Paliativos y que la gente que toma decisiones pueda estar reunida y platicar, pero sobre todo abrir la puerta para enseñar sobre ello.

No es lo mismo que solo un grupo de médicas y médicos medio locos estén luchando contra corriente a que todo un personal de salud esté gritando que lo que se necesita es Cuidados Paliativos.

Al final de cuentas, encontramos una cosa muy importante, Cuidados Paliativos termina siendo la respuesta para algunas de las situaciones o problemas que vemos.

Ya lo decía el doctor Garduño, hay mejoras en el presupuesto cuando se tiene este tipo de cuidados.

⁵ Peditra egresada de la Universidad de San Carlos de Guatemala y máster en Cuidados Paliativos. Actualmente funge como coordinadora médica del Hogar Estuardo Mini, que es parte de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en Guatemala. Cuenta con certificación en Bioética Pediátrica. Perteneció al grupo EPEC-Latinoamericano, equipo que organiza eventos educativos para entrenar personal de salud en la enseñanza de Cuidados Paliativos. Es coordinadora de la Comisión de Pediatría de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos.

Hemos visto que mejora el sufrimiento en familias y en pacientes, pero también en el personal, porque el personal también sufre cuando tiene un paciente con una enfermedad grave o no curable.

Pero hay una respuesta que da y que me parece muy interesante, empezamos justamente a leer un poco algunos artículos y, sobre todo esto, es que también da la respuesta a esta parte difícil o compleja que es sobre la interculturalidad.

¿Qué es la cultura? La forma como vive un pueblo. Hay expresiones, hay acciones ¿Cómo se comunica el pueblo? En mi país, Guatemala, tenemos 22 etnias y cada una se comunica diferente. ¿Cómo acceder a esto? ¿Cómo un sistema de salud puede responder a las necesidades de cada grupo? No es solo integrarlos a una línea de pensamiento, también es integrarnos nosotros, como sistema de salud, a un sistema cultural que necesita integrarse.

Luego, ¿cómo se relacionan ellos? ¿Por qué es importante de repente que el abuelo acceda a un tratamiento de cáncer? ¿O que el líder de la comunidad acceda a que se haga una amputación? No tendría nada que ver, mejor solo que decida el paciente o mejor que solo decida el padre o la madre, pero se ha visto que de pronto esas decisiones difíciles, al ser consultadas en comunidad, crean un conflicto y se expulsa de ella a la familia.

Y nosotros como médicas, como médicos no lo tomamos en cuenta, lo consideramos como algo extra, algo que se tiene que enfrentar; pero, recordemos que el paciente está en un medio social en el cual tendrá que afrontar una vida cuando regrese del tratamiento o cuando regrese después de haber fallecido su hija, su hijo.

Luego, está algo muy interesante que es la sabiduría. Hay mucha sabiduría en nuestros pueblos indígenas, de la que a veces tomamos parte, pero otras no la escuchamos. ¿Por qué? Porque nos sentimos sabios en nuestra propia opinión, o creemos que la sabiduría que hemos adquirido en una universidad es la que vale, la que pasa y esa es la que tiene validez.

La cultura es la forma de entender el mundo. ¿Cómo lo entendemos? ¿Cómo cada una, cada uno de nosotros interpretamos el mundo? Tenemos una cultura diferente, incluso siendo latinos, incluso siendo indígenas, tenemos una cultura diferente.

El Diccionario de la Real Academia nos habla de qué es la interculturalidad. Dice que concierne a la relación entre culturas. México es un país

donde hay muchas culturas y se están incrementando por la migración, cada vez vemos más cambios que suceden y esto es imparable.

La UNESCO habla sobre la interacción equitativa de diversas culturas. No podemos negar las que existen, ocultarlas ni podemos encerrarlas como ha pasado en algunos países en áreas protegidas para que se mantengan olvidadas o escondidas, tenemos que aprender también de ellas.

El respeto a la armonía, la equidad, la gratitud, la solidaridad y la reciprocidad son valores que deben regir la vida cotidiana en nuestras comunidades y eso es aplicable también en el sistema de salud.

Hay muchas cosas muy similares entre México y Guatemala. Encontré estos dos mapas y me parecieron muy interesantes, porque ustedes tienen numerosos grupos étnicos. Muchos de ellos están perdiendo su idioma, de su cultura, pero también en Guatemala tenemos muchos grupos étnicos y también estamos sufriendo este fenómeno de pérdida, y enfrentamos situaciones más difíciles porque terminan afectando al sistema de salud.

En este momento hay algo que deberíamos tomar en cuenta: la comunicación, pero también el aprendizaje, que abramos nuestra mente y que interactuemos no solo como vecinos de diferentes culturas, sino que podamos integrarles a nuestros sistemas.

El sistema de salud es una lucha de poderes, no lo podemos negar, pero también se relaciona con la cultura, con lucha de poderes. ¿Quién va a ganar? ¿Para dónde vamos?

Hay un artículo que me parece muy interesante, refiere a que en Suiza decidieron evaluar a las y los médicos a través de una encuesta sobre qué pasaría si usted evalúa a un paciente que es nacido en este país, que es residente, que tiene sus papeles en orden, mas ¿qué pasaría en caso de que fuera un paciente ilegal y que tiene otra cultura?

Supuestamente hay muchas leyes en Suiza que penalizan la discriminación, pero es increíble que en este artículo se menciona que incluso en ese país también se dieron momentos diferentes de referencia de pacientes; es decir, el paciente que nació en Suiza, que tenía papeles, que tenía seguro, era referido más rápidamente para hacerle un estudio, mientras que el paciente que era ilegal o inmigrante era referido más tardíamente.

Las notas de Guatemala nos indican que se presenta una situación similar con respecto a la población indígena, un ejemplo, es la desnutrición crónica

que es mucho más elevada que en las personas no indígenas. Los valores de desnutrición crónica siempre son más elevados en pacientes indígenas porque no entienden el idioma, porque no entienden las instrucciones, los desvalorizamos también y es porque muchas veces los sistemas de salud no llegan hasta ellos.

También vemos que la muerte materna es más fuerte o grande en las pacientes indígenas que están en los sistemas tradicionales de salud. Debido a que no quieren llegar a los sistemas normales o del Ministerio o ¿será que éstos no llegan a ellos o que es un defecto de parte nuestra?

Permítanme presentar los casos de algunos de nuestros pacientes. Los dos son indígenas, vienen de dos diferentes lugares y los dos pacientes, sus mamás y los niños sabían hablar español cuando llegaron. Fue toda una odisea, porque explicar a la mamá cómo tenía que darle el tratamiento, explicarle cómo tenía que llegar al hospital. Ella nunca había subido a un autobús, nunca, pero logró hacerlo.

¿Cuáles son los modelos sugeridos? ¿A qué se refiere esto? ¿Cómo podemos integrar la interculturalidad? Primero, hay que considerar acciones de comunicación. La base primordial de Cuidados Paliativos es la comunicación. ¿Cómo podemos llegar a solucionar problemas, tales como quién toma las decisiones?: Mediante una buena comunicación.

Tomamos decisiones con respecto a *voluntades anticipadas*, una buena comunicación.

¿Cómo disminuyo el riesgo de que me demande la familia? con una buena comunicación.

Entonces, es necesario escucharles, no plantarme como la médica que lo sabe todo, sino oír. ¿Por qué? ¿Cuál es la razón de que usted no quiere operar a su hijo? ¿Cuál es la razón por la que usted quiere hacer tal ritual? Y entenderlo.

Hay una historia que cuento porque me parece muy interesante. Llegó un paciente de tres años con un tumor más grande que él mismo. Se hablaban entre papá y mamá.

Mi jefa llegó y les dijo:

—¿Qué es lo que pasa?

Ellos respondieron:

—Es que en el pueblo nos dicen que el niño sufrió un embrujo y que tiene una gallina negra adentro.

Como cualquier médico nos hubiéramos molestado. Vimos la tomografía, es un tumor grandísimo, creemos que es un tumor germinal.⁶

—¿Qué está haciendo usted? Mi jefa decidió muy sabiamente decirles:

—¿Qué necesita usted para quitar esta gallina negra?

—*Mire, yo lo que necesito es una Biblia, vamos a hacer un ritual*—, dijo su papá.

Conseguimos la Biblia, les dejamos, cerramos la puerta y ellos hicieron el ritual que tenían que hacer.

Esa noche inició un dolor de abdomen agudo, teníamos que llevar al paciente a la Sala de Operaciones. Sacaron el tumor, el tumor había sangrado.

Al otro día el papá me dijo emocionado:

—*Doctora, le sacaron la gallina negra.*

—¿Cómo que le sacaron la gallina negra?—, pregunté.

—*Sí, es que mire, yo fui a la sala de operaciones...*

Regresé con el frasco de la patología y el tumor estaba negro, porque estaba necrótico. Le sacaron la gallina, vio que era una gallina negra que tenía.

Hablamos con la familia y les dijimos que probablemente el niño iba a morir porque estaba muy mal.

Eso ya no importaba tanto. En su lógica, le sacaron la gallina negra, la familia se fue en paz. Fue un duelo, pero ellos pudieron estar tranquilos, pudimos escucharlos.

¿Qué hubiésemos hecho normalmente? Ni siquiera escuchar la petición que ellos tenían. Luego, validar sus acciones: “Sí, señora, está bien, usted lo curó del ojo. Usted le pasó el huevo, usted hizo esto”.

En vez de eso, venir, hablarle y decirle: “¿Qué más hizo? ¿Verdad que lo llevó con el curandero?” Y tal vez ahí enterarnos de que en verdad están haciendo algunas medidas que van a afectar en el tratamiento y en el pronóstico de nuestros pacientes.

Y de ahí a las acciones de negociación cultural. El paciente está en tratamiento intensivo y la familia insiste en que lo tiene que llevar con el chamán para que haga el ritual; de repente podemos hablar con el chamán

⁶ *Tumor Germinal*, derivado de células que normalmente se encuentran en las gónadas (ovarios y testículos).

y decirle: “haga un ritual allá, sin que tenga que venir y se puede lograr”. ¿Qué pasa con la familia? La familia va a estar más validada y mejor.

Pero, ¿cómo logro esto? Abro mi mente a entender. Nos miramos tranquilos y con toda paz y amor. Pero no, nosotros somos quienes andamos rompiendo todo. Andamos pidiendo cosas diferentes de lo que normalmente se pide.

Primero es respeto y tolerancia. Si uno no cree y considera que no está correcto, por lo menos debe respetar lo que piensan ellos. Debo tener comunicación y el canal de comunicación debe ser activo y abierto.

Luego tengo que cambiar la escala de valores que damos a la cultura del paciente. “Este paciente no vale, porque vive en tal cultura y no tiene poder”. No es cierto, para ellos es importante todo lo que sucede.

Tenemos que humanizar los servicios de salud. Creo que si hay una frase que debe estar permanentemente en los Cuidados Paliativos es: *humanizar los servicios de salud*. Regresarle ese sabor, esa vida, ese corazón que se tenía en los Cuidados Paliativos.

Sinceramente, señoras y señores mexicanos, de nada les va a servir que peleen con uñas y dientes con el Senado y que hagan leyes sin que haya presupuesto, porque van a seguir hablando exactamente de lo mismo. Entonces, necesitan también entender y favorecer esa parte.

Y una relación médico-paciente distinta a la validada: “Ya no soy el rey y señor”. Es mejor: “Yo vengo a ser parte de tu tratamiento, alguien que va a caminar a tu lado, al lado de tus papás para lograrlo”.

Hemos visto la definición de la OMS de Cuidados Paliativos en la que se incluyen estas partes que no incluimos normalmente: la parte social, la psicológica, la espiritual, y ver al paciente no como uno solo, sino como una unidad con su familia.

Les comparto esta declaración de Matis Sepanec, que fue un niño con una enfermedad neurodegenerativa, ya falleció. Pero me encanta ponerla siempre, porque hablaba de que Paliativos significa no solo quien acompaña al final de la vida, sino que acompaña mientras la vida dure y logra hacer que la vida dure:

Debemos encontrar los puntos que tenemos en común. No creamos que somos científicos y que estamos separados, tenemos muchas cosas en común, que debemos interactuar y debemos ponerlas. Debemos ponerlo en una máquina para integrarlo de esta manera, la validación, el entendimiento, que entendamos. No precisamente que compartamos lo que ellos piensan o lo que otra cultura piensa, pero que sí podamos incorporarla al tratamiento que podamos dar.

Curiosamente, Cuidados Paliativos puede ser una puerta abierta para esto.

A final de cuentas, todo mexicano, todo guatemalteco es bañado por las mismas aguas del mar. Es lleno por el mismo sol. Estamos rodeados por muchos volcanes similares. Tenemos historias que compartimos, raíces que también nos unen y nos hacen parte del universo.

Al final, la misma luna nos alumbra en la noche. Yo creo que esa misma luna, que nos alumbra en esa noche difícil para nuestros pacientes, debe ser la que alumbre cada vez que un paliativista pueda cuidar a un paciente y que, independientemente de la noche que esté viviendo, pueda todavía alumbrar algo.

Estos son algunos pacientes que pudimos manejar con esa parte distinta de la interculturalidad. A uno le pudimos llevar su guitarra para que siguiera pasando (traduciendo) sus canciones en su lengua, y disfrutar en su casa la comida que le hizo su mamá, la que normalmente le llevaba al hospital.

Otro papá no habla español, le enseñamos a inyectar y se llevó la morfina a su casa e inyecta a su hijo en casa. Ah, pero no faltó quien dijera que él no es personal de salud, que va a drogar al niño. Sin embargo, este papá lo hizo muy bien, pudo atender a su paciente un mes en casa, y no tuvo que hacer el esfuerzo de venir hasta el hospital.

Otros dos pacientes se volvieron amigos en el hospital. Uno vivía al oriente y otro al occidente, pero trataban de hacer sus citas juntos para llegar y verse en el Hospital que era su punto de reunión.

Otras mamás, otras parejas, otras familias, esa diversidad de familias que tenemos donde solo está la mamá, solo está el papá, solo está una abuela.

Aquí les muestro una foto que me encanta. Este es uno de los trajes indígenas de mi país y esta mamá, desde el momento, el único en que se quitaba el traje, era cuando se ponía la ropa para entrar al hospital, pero

tratamos de que pudiera tener esta ropita mejor, porque es parte de su cultura, es parte de ellos.

Es una mamá indígena que estaba manejando su sonda en casa. Le estaba dando de comer en casa. Y decían: “Se le va a salir la sonda, ¿qué va a pasar?, ¿se va a ahogar?” Nada de eso. Lo hizo bien.

Me encantó esta frase que encontré de Elizabeth Kübler:

Perdón, intento explicarles que el saber es útil, sin duda, pero que el conocimiento solo no ayudará a nadie. Si no utilizas además de la cabeza, tu corazón y tu alma, no ayudaréis a nadie. Fueron estos enfermos mentales al principio, sin esperanza, los que enseñaron esta verdad”.

Hasta que no incluyamos el corazón y el alma que tenemos, no podemos incluir y no podemos dedicarnos a Cuidados Paliativos.

TRANSICIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO
CON NECESIDADES PALIATIVAS A LA EDAD ADULTA

Dra. Norma Estela Llamas Peregrina⁷



Me toca hablar de la parte más difícil que es el desapego de nosotros mismos, soltar a nuestros pacientes que llegan a crecer y eso también es romper paradigmas.

Ya hemos estado hablando que todo el tiempo es estar rompiendo paradigmas, paradigmas internos, personales, sociales, y bueno, este es uno de tantos. Hay muy poco estudiado, muy poca evidencia, sin embargo, agradecida por estar aquí y también esperemos que esto llegue a dar un fruto máximo para las y los pacientes y también para nosotros como equipos de salud. Educarnos es parte de sanar.

Entonces, ¿cómo es esto de la transición de jóvenes adolescentes a la etapa de un joven adulto?

Recuerdo muy bien a una chica de 15 años con leucemia a quien aplicamos *L-asparaginasa*⁸, pero tuvo una reacción adversa en su sistema nervioso central y casi entró en un estado vegetativo persistente. Entonces, pensamos que se iba a morir.

⁷ Médica Cirujana y Partera, Universidad de Guadalajara. Especialista en Pediatría con subespecialidad en Oncohematología Pediátrica. Alta especialidad en Dolor y Cuidados Paliativos. Adscrita a Cuidados Paliativos en la Unidad de Hematología Pediátrica del Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca".

⁸ Tratamiento de Quimioterapia.

Tuvimos la fortuna de hablar a hematólogos de adulto. Nos dijeron que se trataba de una complicación normal en todos los *chamacos* de esa edad y que nunca se les aplica esas dosis, porque pueden presentar efectos adversos.

Ahí me di cuenta. No necesariamente pacientes adolescentes o jóvenes adultos que empezamos a ver tienen que ser tratados por equipos pediátricos.

Tenemos que empezar a ver cuál es la verdadera transición de adolescentes a jóvenes adultos con afecciones físicas, que en su mayoría van a ser crónicas. Hoy, aquellos pequeñitos con diabetes tipo 1, fibrosis quísticas o enfermedades metabólicas que atendíamos bajo el modelo “centrado en el paciente y la familia”, ahora va a estar centrado solo en el paciente. Obviamente, al ser este grupo en transición, pues va a ser un grupo vulnerable.

La edad comprende de 14 a 25 años, podríamos decir: que están en la edad pediátrica. Claro que están en la edad pediátrica, pero como ya hemos estado viendo que los Cuidados Paliativos no solo son para enfermedades al final de la vida, sino condiciones que limitan la vida o su calidad también. Todos estos pacientes, que antes morían -incluso a pesar del uso de tecnologías-, ahora no van a morir y los verán en los servicios de adultos donde pasarán por algunos procesos que voy a mencionar.

Este periodo de riesgo de comportamiento es la adolescencia; está asociado a fuertes transformaciones hormonales y cambios de identidad. Nosotros les hacemos cambiar de servicio, solo porque las políticas dicen: “hasta esta edad te puedo ver y ahora te vas a otra institución o incluso en ese mismo hospital, pero a otro servicio; porque ya no puedes ingresar por una cama de un área pediátrica, sino que, por la edad, el sistema ya no te da el mismo servicio y tienes que pasar a un área de adultos”.

¿Qué hay? Pues no hay nada. Falta mucha evidencia para ver cómo vamos a hacer estas transiciones, sobre todo en los países de tercer mundo; pero lo ideal es que haya esta combinación de servicios de Cuidados Paliativos de adultos, niñas y niños, y decir: “una vez al mes podemos hacer estas sesiones de mis pacientes, que van a estar pasando -por la edad- a tu servicio” y lograr que sigan siendo importantes, que sigan importando para nosotros, pero también para que vayan conociendo a sus nuevos médicos. Obviamente, vamos a tener que contar con servicios o combinación de servicios de salud mental y con todos aquellos que requieran quienes tengan necesidades especiales.

Cuando se encuesta a estos jóvenes, ellos y sus padres dicen que tienen muchas necesidades que son insatisfechas, sobre todo el apoyo emocional que antes tenían en un servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos o para pacientes pediátricos “donde atendían a mi mamá, a mis hermanos, a mi papá y a mí mismo, ahora ya no lo voy a tener”.

Se sienten abandonados por un sistema de salud, con el desafío de ser un chavito de 16 años en una cama donde el que se está muriendo al lado es alguien de 80 años.

Esta transición, estos olores en los hospitales son totalmente diferentes. El olor de un servicio de adultos es diferente al de un servicio hospitalario de niñas y niños. Los ruidos, las dinámicas, todo esto impacta y nuestros pacientes realmente sienten que no encajan, además de la edad cronológica y cognitiva que están viviendo.

Ellas y ellos van a experimentar diferentes emociones, sobre todo las que están ahí son las que ellos más refieren, principalmente este miedo: “¿Quién me va a atender? ¿Quién va a ser mi médico? ¿Me va a poner atención? ¿Va a saber mi nombre? ¿Voy a ser escuchado o no?”

Y viene la ansiedad: “¿El médico que me va a tratar va a conocer la enfermedad como la conocía mi pediatra?”

Porque, además, todos sabemos que en pediatría somos súper *apapachadores*, súper paternalistas. Que todo el tiempo está el WhatsApp, la llamada y de repente pasan al servicio de adultos y eres el del registro tal. No en todos los casos, obviamente, pero es como una fuerte transición.

¿Qué es el dinero en servicios pediátricos? Muchas veces ha sido el Seguro Popular, por ejemplo, el que podía pagar gastos catastróficos en la etapa infantil, pero cuando llegan a la edad adulta ya no será posible pagar estos servicios. Entonces viene otra fuente de preocupaciones, a la ansiedad generada por la enfermedad se suma la falta de dinero, cuando, por ejemplo, muchas mamás y papás están sin trabajo. Eso con frecuencia lleva a las y los pacientes y sus familias a sentirse en abandono por el sistema de salud.

Si nosotros no hacemos una planeación adecuada, entonces la transición va a ser inadecuada. Si no empezamos a preparar a nuestros pacientes para que les vaya mejor en el lugar adonde van, se volverán a sentir vacíos, aislados. Eso habría que sumarlo a la enfermedad que siguen padeciendo.

Y obviamente están las dificultades en el sistema, por ejemplo, que no tengamos esta facilidad de compartir los expedientes electrónicos. Con fre-

cuencia lo que hacemos es trasladarlos a otros servicios con una hojita de referencia. Mas, en los nuevos espacios de servicio, no saben cómo respondían a la morfina ni a los otros medicamentos que se le suministraban.

Podría ser útil que pudiéramos transferir expedientes electrónicos como se hace en otros sistemas de salud. Esto es vital y tiene que ver con todo lo que hemos estado hablando, que es la comunicación y una coordinación compasiva.

Si yo tuviera un hijo o si yo fuera paciente ¿Cómo me gustaría que alguien hiciera mi transición? De manera abrupta, como ahora se hace, es que “si ya cumpliste 16, ahora te vas a otro servicio”. Y la que hay que desarrollar es ir avisando que “esto es un servicio, este va a ser tu médico, él ya sabe”. Para ello, debemos invitar al médico a que vaya a una consulta con nuestro paciente quien por lo menos dirá: “Bueno, esas son las leyes, pero esta es la opción, una opción amorosa”.

Y cuando se pregunta a pacientes qué es lo que están sintiendo, suceden cosas como en un caso que les platico. Una vez, un niño de 18 años al que estaba atendiendo, de repente lo pasaron al servicio de adultos. Él no estaba preparado para llegar a un hospital y el cambio le representó soledad, sobre todo soledad frente a la operación de los equipos de salud.

No había psicología ni trabajo social, ni voluntariado que fuera al hospital a hacerles más o menos los días y, obviamente, él dijo: “Pues de estar muy aislado, ahora estoy súper aislado”.

El padre de otra paciente señaló: “No hay ningún lugar para que mi hija vaya, sino un lugar de ancianos y adultos. Mi hija solo tenía 18 años y meterla a un lugar de ancianos no era lo más correcto”.

Tuvimos otro paciente de 12 años, con Sarcoma Ewing⁹ en la mandíbula, se le puso un injerto, le fue muy bien, pero tenía una alteración genética en un cromosoma, el P-53.

Después de algunos años desarrolló una segunda neoplasia, ahora un osteosarcoma, por la edad. A los 17 años lo tuvimos que derivar al Instituto Jalisciense de Cancerología en Guadalajara, ahí lo recibieron. Lo llevamos con el ortopedista, se hizo una transición no planeada, porque la segunda neoplasia no fue programada, sin embargo, entró en remisión. Tiempo después, a los 21 años, desarrolló fibrosis medular.

⁹ Sarcoma de Ewing, tipo de tumor de hueso.

Luego, en el servicio de Cancerología le dijeron: “No tenemos hematólogos y te tienes que regresar al hospital de donde vienes, porque ahí hay hematólogos”.

Vemos cómo este paciente fue cambiado de médicos y hospitales en tres ocasiones, y una vez que volvió con nosotros preguntamos a la mamá qué era lo que estaba pasando, porque cuando lo volvimos a ver ya estaba intubado con una hemorragia intraparenquimatosa¹⁰ por la fibrosis medular y la trombocitopenia.¹¹

Ella nos dijo que tenían “un sentimiento muy raro, mucho miedo”. Más que al principio, porque ya sabía todo lo que venía de nuevo. Mucho más miedo, porque cuando él era niño “yo podía decidir y ya adulto, él decide”.

Nosotros le seguimos diciendo niño, pero ya era tratado como adulto por los médicos.

Antes de escribir y de dar el consentimiento, siempre volteaba a ver a su madre, como diciendo: “¿Apruebas que haga esto?” Porque no fue preparado; porque, la verdad es que al cumplir la edad reglamentaria creemos que emocionalmente, espiritualmente estamos preparados para ser adultos.

Yo pregunto aquí ¿Cuántas y cuántos estamos preparados para comportarnos como adultos? La verdad es que muchos aún no. En múltiples ocasiones aún hacemos rabietas, esperando que las madres, la familia estén al lado. ¿Por qué va a ser diferente con pacientes adolescentes cuando hagamos esta transición y les veamos cómo adultos?

Obviamente, cuando el paciente llegó tuvo que firmar todos esos papeles y ya no necesitaba a su mamá para nada, pero el miedo estaba en su mirada. La situación también fue más difícil para la mamá, porque varias veces él también quiso detener el tratamiento, hasta que un día sangró su cabeza.

Al relatar estas experiencias, la verdadera intención es plantear: ¿Qué podemos hacer por este tipo de pacientes que son vulnerables? Ya hablamos de interculturalidad, de la parte perinatal y de situaciones especiales en que debe considerarse que estamos tratando con seres humanos.

Sabemos que 21 millones requieren Cuidados Paliativos; sin embargo, a nivel mundial, 16 mil niñas y niños de 14 a 25 años van a estar en esta etapa.

¹⁰ Hemorragia intraparenquimatosa, sangrado al interior del cerebro.

¹¹ Trombocitopenia, disminución de las plaquetas.

¿Qué es lo que vamos a ofrecerles como país, a estos pacientes?

Tenemos que hacer políticas de transición, como número uno planificar esta transición y, obviamente, hacer evaluaciones. Este esquema viene por edades, inicia a los 12 años, luego se salta de dos en dos para empezar a decir a mamás y papás cuando su hija, su hijo llega a edad adulta. Debemos prepararles con tiempo y decirles: “Vamos a tener que remitir a su hija, a su hijo a otro servicio”, es decir, vamos a tener que hacer políticas de transición.

Estos niños pueden ser ayudados por los propios adultos que ya pasaron una transición. Ahí vamos a poder auxiliarnos de los propios pacientes como un recurso de sanación entre ellos mismos.

La sanación no nada más viene del médico, ni del equipo de salud, viene de la sociedad, la que también puede ayudar a sanar. Y si una, si uno se sana, se sanan todas y todos, al menos en la parte emocional y espiritual. Tenemos que desarrollar más políticas de transición; prepararlas con las y los pacientes, evaluar sus habilidades y sus destrezas para que al momento que se dé la transición completa, entre los 18 y 26 años, nada más nos quedemos como sus médicos o como una parte de la historia de su vida, porque ellos probablemente van a seguir viviendo.

¿Qué hacen en otras partes del mundo? pues socializan esto fuera de su entorno. No se lo dejan todo a las y los enfermos ni a la parte de salud, sino a la sociedad como tal. Se busca que una sociedad sensible pueda ayudar; una y mil veces lo hemos visto. ¿Cómo? Fomentando el desarrollo de la red entre madres y padres; promoviendo talleres de mamás y papás, para que se ayuden mutuamente porque son sus pares, porque ya pasaron por esto, porque recibieron ayuda y comprensión”.

Muchas veces nuestras palabras no van a ayudar ni a sanar hasta que sean de alguien que verdaderamente ya lo vivió y diga:

—*¿Sabes qué? En la noche, cuando mi hijo lloraba por estar en un servicio de adultos llegó alguien y me dijo que también se va a adaptar a esto y podrá ser libre, otra vez, de volver a estar en duelo*—, porque la vida es un duelo todo el tiempo.

Creo que este es un modelo de atención que debemos ayudar a construir los adultos; crear centros de atención responsable. Si consideramos que cada vez habrá más niñas y niños pasarán con enfermedad a una edad adulta y que requerirán Cuidados Paliativos.

¿Por qué? Porque la tecnología está incrementando y planear esta transición es la base. Podemos entrenar a médicas y médicos de adultos sobre enfermedades que inician en la infancia, reconociendo este apego de nuestros pacientes al tratamiento y soltarlos. El entrenamiento incluirá condiciones médicas de base y de medicina paliativa específica para cada patología.

La propuesta es definir la transición, apoyar con un programa de llamadas telefónicas, recolectar experiencias individuales para forjarlas; buscar el apoyo ordenado de la sociedad, entrenar equipos médicos, así como prever cuidados de preparación y políticas públicas.

Creo que lo que se ha expuesto hasta aquí puede sintetizarse en que **todo educar implica curar, y todo curar implicar educar.**

Dra. Aurora Mortera Gutiérrez¹².

La atención psicosocial y espiritual en cuidados paliativos pediátricos es una preocupación constante en nuestro quehacer. Ya se ha dicho mucho que hay que humanizar nuestro servicio.

Aquí tenemos a una pequeña. Entro a ese cuarto, es grande; busco a María José; la veo allá, en el fondo, en la esquina, a la izquierda, pegada a la ventana, ahí está Marijó, de ocho años, con leucemia.

Enfrente está una niña que tiene un problema cardiovascular; del lado derecho está un niño al que se le ha desarticulado un miembro porque tiene osteosarcoma.

Hay más camas, cinco camas más, en donde tenemos pacientes desde uno hasta 16 años de edad, con diversas patologías.

La saludo. Su madre me ha pedido que vaya a visitarla para continuar con el apoyo psicológico.

Marijó ha estado triste. ¿Qué le pasa a Marijó?

¹² Especialista en Cuidados Paliativos Pediátricos, con dos Licenciaturas (Psicología y Trabajo Social). Doctora en Psicoanálisis y Arte. Práctica Clínica Psicoterapéutica con niños por 25 años. Actualmente trabaja en el Centro Médico Naval. Ha escrito más de 11 libros sobre psicoeducación y contención emocional. Es catedrática en diversas universidades y conferencista a nivel nacional e internacional

De pronto entra una enfermera y nos pide que salgamos rápidamente; todos volteamos a vernos. Miro a Marijón, tiene cara de tristeza, tiene cara de susto, apenas alcanza a decirme, levemente: “Luisito se ha puesto mal. Su madre ha estado llorando y ha venido un desfile de familiares a despedirse de él”.

Marijón quiere que le ayuden a entender, pero nos han sacado a todos los adultos de ese lugar. Han puesto un biombo de división para que las y los niños no vean, porque basta con escuchar esas indicaciones y ese sonido del monitor descontrolado e imaginar que lo que viene es una experiencia traumática, el encuentro con la muerte de uno de sus compañeritos.

Nos hemos de preguntar y de responder si es que acaso estamos realmente atendiendo la tridimensionalidad del ser. No se trata solo de atender el cuerpo, no se trata únicamente de eso, tenemos que atender la psique y el espíritu, esos que están ahí en cada uno de esos pequeños niños, aunque tengan dos meses de nacidos o un mes.

Pero nos preocupa, por supuesto, y es importante; a mí me ha quedado muy claro que nadie puede hablar si está invadido de dolor o de síntomas. Entonces tendremos que regular el funcionamiento de ese cuerpo y tendremos que disminuir esos síntomas.

Y ahí está Lita. Ella nació con una malformación congénita, pronóstico de vida: 5 años. Lita no llegó, murió a los 3. Pero Lita tuvo calidad de vida, pudo recibir un cuidado, a partir de ese ente que tiene que ver con llegar a la mente, llegar a la psique, no solo es medicamento para bajar la ansiedad o mejorar el estado de ánimo, necesitamos llegar a esa parte que tiene que ver con las emociones, con los pensamientos y con los vínculos, todo articulado ahí en el fondo de la familia; si no llegamos a la familia, estamos quedándonos cortos, muy cortos, porque somos pensamientos.

Porque necesitamos trabajar lo que pensamos en relación con nuestra enfermedad, con la muerte, con nuestras acciones y en cómo piensan los que están alrededor de nosotros, desde el médico, la enfermera, nuestros padres, el voluntariado. Todas y todos influyen en nosotros. Y vean ustedes, las emociones mueven, del latín *movere*, movimiento.

Este es Rogelio. Tiene hemofilia. ¿Cuántos años?: 7. Está jugando a sacar la sangre; juega conmigo a que me saca sangre. Rogelio ha pasado por sufrimiento, odio, culpa, frustración y por impotencia. No puede jugar

igual que los demás niños. Tiene prohibido jugar al fútbol en la escuela y hacer deportes de contacto, pero sueña con estudiar karate. Rogelio tiene que aprender cómo es su enfermedad, los efectos de su enfermedad y tiene que aprender también a entender qué es la muerte. No sabemos cuánto tiempo va a vivir, pero sí sabemos que tenemos que darle calidad de vida, y eso implica que su madre deje de proteger todas las orillas de la casa, de los muebles, porque teme todo el tiempo que el niño se vaya a pegar en alguna esquinita.

El mensaje de esa madre es que en cualquier momento puede morir y ¿Qué calidad de vida se puede tener con eso?

Por ello trabajemos las emociones, porque las emociones mueven, pero como acabo de decir, ahí están los vínculos; esos vínculos, los que nos hacen estar con nosotros mismos y con las y los demás, con el cuidador principal que está ahí desgastándose día a día, noche a noche, las 24 horas, sin dormir, sin comer, en un espacio adecuado y aparte de todo, sin poder hacer sus necesidades básicas, porque todo el tiempo está preocupado por su hijo.

Y señoras, señores, observemos a nuestras instituciones, no están lejos de nuestra vista. Pasemos un domingo por enfrente de algún hospital y veremos a toda la familia reunida afuera, esperando entrar a ver a su paciente, haciendo una pequeña reunión, solidarios, para acompañar al cuidador, a la cuidadora principal que está ahí, comiendo mal, durmiendo mal y pasándola mal.

Y ahí está, entonces, nuestra preocupación por la familia, por las enfermeras, médicas y médicos, por la institución y también por el voluntariado. No cuidamos a las y los voluntarios, que son esenciales para generar el cuidado de nuestro paciente, porque la responsabilidad del cuidado, de la calidad del cuidado del paciente no está nada más del lado de la familia. Es responsabilidad de todas y todos quienes formamos parte del equipo de asistencia médica, desde que llegamos a saludar en la mañana con una sonrisa y decimos la pregunta absurda: ¿Cómo estás?

¿Y saben por qué es absurda? Porque de antemano sabemos cuál es la respuesta y eludimos escucharla, porque nos va a impactar.

Preocupémonos por el estilo de comunicación. A mí me hace temblar, personalmente, cuando veo que algún médico se acerca y dice: “¿Qué le ha dicho su médico?”, eso significa que de entrada lo que me van a decir es que las cosas están mal, el médico se está cuidando de decir algo que puede preocupar.

El estado físico y emocional del cuidador principal es fundamental y el apoyo de la red social, institucional y extrainstitucional ha de ser un recurso invaluable.

¿Qué hay detrás? ¿Qué hay detrás de una familia? Una estructura, una madre soltera, un padre viudo, una familia de tres generaciones.

Nosotros, en psicología utilizamos términos como familia de padre dual, familia con huéspedes, familia de soporte, familia reestructurada. ¿Será importante saber eso? Claro que sí, porque ahí van a estar internamente los conflictos, apegos y, algo muy importante, las fortalezas.

Esta familia ha enfrentado cada uno de sus duelos, a los que se anexan los problemas laborales y uno muy grave en la actualidad: las adicciones.

Todo eso está ahí en la familia, como una base que da raíces para lo que viene después. Entonces, entenderemos lo que está ahí en el espíritu.

Casi siempre cometemos un error y es un error muy grave, pensar que lo espiritual solo tiene que ver con lo religioso.

La palabra espiritual viene de *spiritus*, latín, *aliento*, soplo, lo que nos mueve, lo que nos anima, lo que nos da vida, nuestros valores, nuestras creencias, eso nos sostiene, me sostiene. Los otros me sostienen en sus valores, el médico me sostiene en sus valores. Y cuando yo creo, creo en las otras y en los otros y creo en un poder supremo.

¿Y qué creen nuestros niños y niñas? muy buena pregunta. Algún niño tenía mucho miedo de morir porque le habían dicho que los que pecan se van al infierno, eso creía él, y en la palabra de papá, y si papá lo había dicho era valioso.

Pero en realidad como iba a morir con ese temor, era importante trabajar con su pensamiento, con sus creencias, era importante preguntarle, porque cuando vivimos una situación difícil como nuestros niños, perdemos la confianza en el mundo, perdemos la creencia en la bondad, en la de los otros, en la del médico y en la bondad de Dios.

Vean a Joel, como voluntarias caminamos entre lodo, hoyos, piedras, en un declive. Volteo a ver a la doctora Mónica Osio, fuera de la institución. Llegamos y arribamos a una casa donde la puerta era de madera, donde había que pasar al sótano y ahí nos encontramos a este pequeño con dificultades para respirar, con dolor, con sentimientos de culpa por algunas cosas que había hecho cuando estaba sano y con el temor y el miedo de lo

que iba a pasar con sus hermanos. Le preocupan sus hermanos.

Y le preocupaban con justa razón, porque si no atendemos a nuestros niños y niñas, ¿qué mundo futuro estamos creando? Las consecuencias psicosociales de un trabajo de apoyo no adecuado frente a la enfermedad y la muerte van a traer problemas de salud y desintegración familiar; hablamos mucho que 80% de los padres se divorcian, que hay adicciones, depresión, ansiedad, ideas de suicidio, ausentismo laboral, deserción escolar, violencia intrafamiliar y de algo que nos está preocupando mucho en la actualidad que es el abandono físico-emocional, porque una niña, un niño se la pasa en una *tablet* o en una computadora. ¿Por qué? ¿Quién está a su lado?

¿Cómo podemos argumentar esto? Los médicos lo saben perfectamente cuando hacen sus historias clínicas. ¿Qué preguntan?: “¿Algún duelo reciente?” ¿No es cierto?

¿Por qué? Porque eso seguramente está asociado al estado de salud. No necesitamos estadísticas, lo vivimos día a día, ahí está.

Pues bien, no olvidemos que sin importar la edad, las y los niños sienten, piensan.

Y digo sienten, porque una niña, un niño de un mes, un bebé, siente, y me ha tocado acompañar a la madre y decirle: “Abrácelo, no importa si sabe o no sabe qué es la muerte, de lo que sí sabe es de su calor, de su olor, de su seguridad”.

Si quieres ayudar a las niñas, a los niños, ayuda a la familia. No hay un abordaje adecuado si solo se ve al niño.

Se lo repito a mis padres, a los padres de mis niños, ustedes son el espejo en el cual el niño se ve. Si los ve deprimidos, tristes y angustiados, ellos están igual.

Un duelo complicado genera alteraciones graves en nuestra sociedad, atendamos eso.

¿Es suficiente para respaldar la importancia de los Cuidados Paliativos Pediátricos? ¿Qué estamos produciendo en nuestra sociedad? Los duelos complicados no resueltos traen problemas de salud muy serios. Estoy hablando de depresión, ansiedad; estoy hablando de cosas como adicciones.

El apoyo psicosocial, por tanto, debe darse al principio, en medio y al final.

Dar información, psicoeducación en su término actual, antes se llamaba educación sanitaria, y hacemos poca psicoeducación, hasta para morir hay que hablar de psicoeducación.

Contención y soporte emocional, contribuir a la calidad de vida del enfermo pediátrico y ayudar a todas, a todos a enfrentar el proceso de la enfermedad y de la muerte.

Y señoras, señores, volviendo a Marijón, quiero que piensen en ella y que nos respondamos: ¿Podremos dar a nuestras niñas, a nuestros niños, otras condiciones para morir?

MESA 3

Consideraciones éticas y legales en la provisión de Cuidados Paliativos Pediátricos

- 1.** Adecuación del esfuerzo terapéutico, niños, niñas y adolescentes
Dra. Linda Marisol Bustamante.
- 2.** Situación de Conflictos Éticos en Cuidados Paliativos Pediátricos
Dr. Armando Garduño Espinosa.
- 3.** Decisiones legales, asentimiento y consentimiento en torno a los Cuidados Paliativos Pediátricos
Dra. Celina Castañeda de la Lanza.
- 4.** Enfoque de derechos humanos y bien superior de la infancia
Dra. Lizbeth Quesada Tristán.
- 5.** La comunidad compasiva como garante de derecho de cuidado
Lic. Verónica Martínez Senties.

Dra. Linda Marisol Bustamante¹

A mí, en lo personal, tarde lo descubrí, me gusta mucho el mar.

El mar tiene un cierto encanto. En Guatemala tenemos playa hacia el Pacífico y hacia el Atlántico.

La playa del Pacífico no es muy bonita, su arena es volcánica, tiene arena negra; tiene muchas olas. Uno dice que va al mar solo a regresar golpeado o algo, pero ya que no, enamora.

Y hace muchos años, 20, conocí Xcaret. Me pareció que era impresionante, de veras, es el top de todo el mundo.

Pero el presupuesto no me da para venir cada mes a Xcaret; yo vendría cada mes, pero no me da.

Tuve que aprender a amar mi playita con arena volcánica, la belleza de sus atardeceres; tuve que aprender que ahí también puedo estar bien.

¹ Pediatra egresada de la Universidad de San Carlos de Guatemala. Máster en Cuidados Paliativos. Actualmente funge como coordinadora médica del hogar “Estuardo Mini”, que es parte de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en Guatemala. Certificada en Bioética Pediátrica. Perteneció al grupo EPEC-Latinoamericano, equipo que organiza eventos educativos para entrenar personal de salud en la enseñanza de Cuidados Paliativos. Es coordinadora de la Comisión de Pediatría de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)

De repente médicas y médicos somos iguales, queremos que nuestros pacientes disfruten Xcaret todos los días, con un esfuerzo, dándoles todo, una calidad impresionante de tratamiento, de atención, pero dándonos cuenta en algún momento de que, con honestidad, el presupuesto es inalcanzable.

Segundo punto, mi paciente ya no disfruta Xcaret como lo disfrutaba antes.

Y, ¿cuál es el fin que tengo? Que como médica siga teniendo a mis pacientes y mis estadísticas, y que mis pacientes pueden estar en Xcaret todo el tiempo o puedo redireccionar ese sentimiento y esa emoción que nos puede dar. De la ética de curar a la ética de cuidar es un camino que nos toca empezar a caminar, a *transicionarlo*.

Vamos a hablar de unos conceptos básicos e identificar momentos que son interesantes.

Este es mi hijo. Y cuando a veces le ofrecía verduras me decía: “No”. En medicina tenemos algunos momentos iguales. ¿Qué voy a decidir aquí con este paciente? ¿Cómo lo voy a ayudar?

La Comisión *The Lancet*² lanzó un reporte en 2018. Me pareció muy interesante la parte donde habla que cada año al menos 2 a 5 millones de niñas y niños presentan alto sufrimiento por problemas de salud, y que más de 98% están viviendo con nosotros, en nuestros países.

Pero, ¿qué estamos haciendo con estos niños? Estamos solo siguiendo el tratamiento para lograr cuidarlos y que mejoren.

Cuando cualquier mamá, papá, familia, llega a un hospital con su hija, su hijo, y les tenemos que enfrentar a dos puertas: O va a un lado o al otro, y no nos damos cuenta de que podemos integrar de mejor manera esto y abrir las dos hojas de entrada para que vayan de la mano con su paciente y puedan avanzar en esa transición de la enfermedad que pueda tener.

Ya hemos hablado de la definición, pero, ¿qué es la adecuación, la redirección que tenemos que hacer?

Una decisión de redirigir, de adecuar las medidas terapéuticas y diagnósticas con predominio de medidas de confort, pero siempre enfocándonos en minimizar el sufrimiento.

² Knaul, Felicia Marie, *et al* (2018) *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report*. The Lancet, Volume 391, Issue 10128, 1391-1454.

¿Y qué podemos hablar de cómo lo vamos a dar?, ¿Cómo vamos a repartir los recursos?

Seguimos hablando del presupuesto, lo seguimos mencionando, seguimos mencionando esa necesidad que hay de ejecutarlo de buena manera, pero también hay medidas que llevan más sufrimiento que lo que voy a acercar.

Se trata de un paciente con una tercera recaída e insistimos en darle tratamiento oncológico; es un paciente con insuficiencia renal, en el cual ya no es factible la hemodiálisis ni la diálisis, no es candidato a trasplante, pero insistimos en hacer todas las medidas, y todavía la familia nos pregunta: “Doctor, ¿Le puedo dar una Coca-Cola?”, y la respuesta es: “No, porque tiene una insuficiencia renal”.

Porque siempre entendemos y nos vemos en ese dilema de qué queremos hacer con nuestro paciente. Siempre visionamos la palabra eutanasia, con la cual vivimos una relación muy difícil porque se escucha frecuentemente en nuestros países.

Muchas veces la he oído de papás: “Yo quiero que mi hijo mejor muera. Dele algo para que muera”.

Y el médico tiene que entender y saber cuál es la dirección que debe tomar, cómo puede contener a esta familia, cómo puede direccionar.

Y vemos que en los países en los que se ha autorizado la eutanasia se dan cuenta después y dicen: “¡Umm! Hubiéramos invertido más en Cuidados Paliativos, porque esa era la solución, esa era la línea que teníamos que hacer”.

Pero nos encontramos esta parte, la *distanasia*³, esa parte médica, ese anhelo que “a mí no se me muere ningún paciente en mi turno. A mí no. Mi estadística en mi hospital es 100% efectividad, todos mis pacientes salen vivos y curados. La sobrevida es la mejor”. Pero, ¿cuál es el sufrimiento que ha tenido la niña, el niño, cuál es el sufrimiento que tiene la familia?

Hay algo que voy a mencionar, tal vez es un tema álgido, un tema un poco fuerte: ¿Qué entregamos a las familias? No en forma despectiva, sino ¿Cómo es que la familia va a hacer el cuidado en casa? ¿Cómo se va a organizar? ¿Le enseñamos a colocar sus medicamentos por sonda? ¿Y cómo van a aspirar a un niño que lleva traqueotomía?

³ Distanasia, encarnizamiento, obstinación o ensañamiento terapéutico es el empleo de todos los medios posibles, sean proporcionados o no, para prolongar artificialmente la vida y, por tanto, retrasar el advenimiento de la muerte en pacientes con pronta extinción de la vida natural, a pesar de que no haya esperanza alguna de curación.

A veces nos parece sencillo enseñar a la familia, pero la familia también evidencia un sufrimiento grande al tener que pensar que “yo como mamá voy a tomar una jeringa y se la voy a inyectar a mi hijo”.

Entonces, tengo que ver y reorganizar esa parte y atenderla, atender la parte de la familia, el sufrimiento que tiene, y ver también qué estoy haciendo, si en mi hospital estoy creando espacios en los cuales me puedo sentar a discutir y direccionar el tratamiento.

Hay algunas definiciones que sacamos de la CEPAL⁴ y se mencionaron desde antes, sobre qué es una enfermedad incurable, cuándo yo como médica puedo decir: “Esta enfermedad, no es curable”.

Los médicos -en mi país pasa-, yo sé que aquí en México no, pero en mi país hay muchos médicos que hacen medicina privada y que incluso dicen: “Véngase, yo sí lo curo, 100% seguro que yo le curo el cáncer”. Pero tiene metástasis hasta en el colchón, decimos. Y la respuesta es “Pero yo cien por ciento que lo curo, porque me va a pagar bien”.

Ese pensamiento de las y los médicos de que casi somos dioses tenemos que empezar a destruirlo de nuestra mente.

¿Qué es una enfermedad avanzada? ¿Cuándo hay síntomas? ¿Cuándo preparar a la familia? ¿Cómo preparar a la familia? ¿Cómo adelantarnos a todas estas decisiones que tenemos que tomar?

¿Y, cuando entramos en situación de agonía? Muchos médicos en Guatemala, principalmente oncólogos de adultos, llegan con la familia en el momento en que está muy avanzada la enfermedad, y le dicen: “Mire, aquí le entrego de una vez el certificado de defunción, ya solo llena la fecha y la hora y llama a la funeraria y ya usted se encarga”.

Llegamos a perder esa parte de la atención. Ese médico que podía estar en todo momento, en las alegrías y en las tristezas, recibiendo un bebé que nacía y era la emoción de toda la familia, atendiendo también a ese otro paciente que estaba pasando a la etapa terminal y cuidando el proceso de final de vida.

Quiero detenerme un momentito a recordarles por qué a veces a las y los médicos o al personal de salud en general nos provocan miedo los pacientes terminales. Una sencilla razón: no hemos logrado ni siquiera procesar el momento o ese paso que a nosotros nos va a tocar dar un día, que es nuestra propia muerte.

⁴ CEPAL: Comisión Económica para América Latina y el Caribe.

Hay muchos estudios -este es uno de ellos- en los cuales se observa que Cuidados Paliativos no son solo para final de vida. El paciente que está con una enfermedad que es muy seria y limitante de la vida se ve beneficiado de tener estos cuidados, de que un director de orquesta camine a la par de él, que lo vaya direccionando.

Al final, la medicina es un arte, y ¿cómo puede ser un arte? ¿Cómo podemos oír un concierto precioso de una sinfónica?, pues siempre que haya un director. Pero ese director escucha todos los instrumentos, al papá, a la mamá, a la niña, al niño, a la enfermedad cómo va caminando, porque eso también se nos olvida, que la enfermedad nos habla para dónde va.

¿Qué hacer? De repente tenemos que movernos y es un movimiento que va de un lado hacia otro, de repente la curación es lo más importante, aunque disminuya el punto de prolongación de la vida y principalmente el confort que se refiere a que el paciente probablemente tenga que estar en el hospital o lejos de su casa, o tenga que pincharlo más de lo que él quisiera, pero llega un momento en que se moverá hacia la prolongación de la vida. Entonces, tengo que cambiar la dirección, tal vez ya no ser más intensa, tal vez la quimioterapia pueda disminuir, tal vez pueda evitar que la hemodiálisis sea el martes, porque ese día es su cumpleaños, tal vez la pueda mover para el miércoles, son esas pequeñas cosas.

Luego tengo que entender y entrar a esa etapa que es el confort, que es lo más importante y lo vital.

¿Cuáles son los objetivos que debo mantener en los tratamientos? En control de síntomas, eso es algo que no podemos pelear ni dejarlo de lado.

¿Cuánto estoy prolongando la vida? A nosotros nos preguntan:

—¿Por qué das quimioterapia a una paciente que ha recaído en leucemia?

—Pero es que estamos en agosto y la paciente quiere llegar a su graduación en octubre—, respondo

—Y ¿por qué le das quimioterapia a un paciente con retinoblastoma -tumor en el ojo-, que tiene afuera el ojo totalmente, por qué le das si sabes que no se va a curar?

—Yo sé que no se va a curar, pero sé que cuando este paciente llegue a fallecer su familia va a enterrar a un niño que físicamente se miraba bien. ¿Cómo se va a sentir esa familia? Mucho mejor—, les respondo.

Y luego va la calidad de vida:

—Doctora, solo permítame que llegue a su cumpleaños, porque va a celebrar sus 15 años, ese día no le deje cita, por favor.

Son pequeños detalles que yo tengo que ver, y eso es parte de la calidad de vida de ellos.

¿Qué bases importantes debemos cuidar cuando tenemos una redirección? Es saber pronosticar, llevar nuestras estadísticas.

A veces a las y los médicos no nos gusta mucho hacer estadísticas, investigar, pero es elemental para saber qué bases tenemos en nuestros hospitales.

Saber, por ejemplo, cuántos pacientes con cáncer tienen éxito en su tratamiento, cuántos con neumonía complicada fallecen, cuántos. Es importante contar con todos estos datos para poder hablar claramente con la familia y también para tomar decisiones.

En cuanto reconozco la toxicidad, puedo saber si estoy haciendo más daño que beneficio o si tengo que cambiar la dirección. Luego, entonces, tengo que ser flexible. Adaptar alç mi paciente y a su contexto.

Tengo un paciente con un osteosarcoma, vivía en una montaña y de donde le dejaba el *bus* (autobús), caminaba una hora y después tenía que subir hasta su casa, no le causaba dolor, no le causaba molestia y él no quería amputarse. Yo tenía que pensarlo dos veces si tomaba la decisión de amputación o no.

Asimismo, una comunicación real y sincera con los padres de nuestros pacientes. Hay muchos estudios, uno principalmente donde se menciona que el médico sabe tres meses antes que la familia, porque no le quiere decir a la familia que el pronóstico es bajo y que va a fallecer el paciente. En esos tres meses cuánto pudieron haber hecho estas familias.

¿Qué puede hacer la familia? Organizar mil cosas, pero no se los decimos, les ocultamos información también nosotros.

Que sea una comunicación real, oír el deseo del paciente y de su familia.

Ese es un ejemplo en oncología, podemos probar protocolos *light* o protocolos menos intensos, en los cuales el paciente pueda estar bien, sin vomitar y tener su actividad normal, como ir a la escuela, pasarlo bien.

En lo que respecta a los medicamentos por vía oral, “pero es que eso no cura, eso no baja”, te dicen. Tal vez, pero van a aliviar los síntomas y a mejorar al paciente. Atar dosis, días, tiempos.

Esto es algo muy importante porque en esta mesa estamos hablando sobre ética, y estos son los dados que tenemos o los cuadros con lo que tenemos que ir jugando, la justicia, la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía.

Otro paciente, menor de edad, su autonomía está subrogada a sus padres, pero tengo que oír a mi paciente, tiene voz.

Es un poco la descripción de lo que es cada una, cada uno de ellos, no lo podemos olvidar, y me pregunto: ¿Qué estoy haciendo? ¿Cómo dirijo mi tratamiento? Es aquí donde entra lo difícil, porque esto es como una balanza, yo tengo que ir poniendo cosas que van, que estoy viendo y darme cuenta qué pesa más.

La cuerda de una guitarra si la aprietas demasiado se rompe, y demasiado poco no suena. Al final la dirección del tratamiento debe ser equilibrio, buscando el bienestar de cada paciente, sobre todas las cosas, para que estén mejor.

SITUACIÓN DE CONFLICTOS ÉTICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
Dr. Armando Garduño Espinosa.⁵



Quizá una de las situaciones más complicadas de la medicina paliativa es la toma de decisiones en niñas, niños o adultos que tienen una enfermedad muy avanzada.

La resolución de dilemas, desde mi punto de vista, es el tema central de la medicina paliativa, no se trata solo de manejar síntomas de un cuerpo muy enfermo u otros apoyos, familiares, espirituales y demás, sino cómo resolvemos, qué método tenemos para intentar encontrar la mejor solución para un paciente que está muy enfermo.

Hay una serie de situaciones, una serie de modelos de ética o teorías éticas, todas son importantes.

No es que me guste mucho un modelo o no. Lo que la doctora ahorita presentaba es la teoría ética del *principialismo*, que es un modelo norteamericano de ética poderoso, muy importante para nosotros, pero es solo un modelo de ética, no es la ética ni la bioética, es una parte de, una postura que me parece que es de utilidad.

⁵ Pediatra Paliativista. Jefe de la Unidad de Soporte para la calidad de vida en el Instituto Nacional de Pediatría de México. Pionero en México de Cuidados Paliativos Pediátricos. Autor de cinco libros y divulgador de los CPP.

¿Qué es lo que hacemos con nuestros casos muy complicados? Para empezar, les voy a presentar muy rápidamente el de Osvaldo.

Porque un caso dice más que mil palabras y más que mil conceptos. Esta es la realidad y la dureza que tiene un niño con enfermedad avanzada; este joven era un paciente de Toluca, que tenía un osteosarcoma.

Le habían amputado ya una de sus piernas a los 13 años de edad, y abandonó el tratamiento, se fue a medicina alternativa. Lo trataban bien en el Hospital del Niño de Toluca, muy bien, ahí lo habían operado y finalmente un día decidió, junto con su familia, pedir otra opinión. Vino al Instituto Nacional de Pediatría en busca de una oportunidad.

Llegó en una silla de ruedas, y no es que estuviera agachado siempre, sino que tenía un tumor monstruoso en el húmero de su brazo que hacía que se recargara; cuando se operó este joven el tumor pesó 10 kilogramos. Por ello venía a pedir una opinión.

Cuando llegó fuimos por el cirujano, no le dimos cita. “Para mañana vienes a las 8:00”, sino que en ese momento fui al quirófano y saqué al cirujano, que es mi amigo, y de inmediato fue a verlo.

Le dijimos que tenía una enfermedad incurable porque había metástasis pulmonar y estaba muy avanzada.

Este es Osvaldo; este el cirujano, Jaime Shalkow. Es una foto muy bonita porque dice lo que debe ser la medicina: una estrecha relación doctor-paciente, de una manera franca.

El cirujano pensó en la parte técnica y le dijo:

—*Eres incurable, pero puedo intentar una cirugía, casi que hay que quitarte la mitad del tórax y el brazo y todo, es muy probable que te quedes en la plancha. Así lo dijo, con esas palabras.*

—*Bueno*—, respondió Osvaldo, —*pues lo voy a pensar. Está bien, lo pienso, en 8 días vengo*—. Después, ahí estaba en ocho días y dijo: —*Doctor, me quiero operar.*

Ya el cirujano lo había pensado muy bien, y aseveró:

—*Como que ya siempre no, ¿eh?* El cirujano no quería, —*se me va a morir en el quirófano*—, afirmó.

Finalmente, Osvaldo asentó:

—*Quiero operarme.*

Ahí estaban su papá y su mamá, les dijimos:

—*A ver, ¿Qué opinan?*

—*Apoyamos a nuestro hijo con todo*—, dijeron.

—*Pues vamos a operarlo.*

¿Cuál era el objetivo con este joven que tenía una enfermedad muy avanzada? Mejorar su calidad de vida, era el único precepto que teníamos en la cabeza y que podía ofrecer la medicina, naturalmente no curar ni pensar siquiera una cosa así, pero pedir la opinión de este joven, no imponer lo que el doctor cree o un hospital cree, sino tomar en cuenta una serie de consideraciones.

Este era el tumor, lo paso rápido para que no se asusten. Y este es Osvaldo a los dos días después de la cirugía.

Es entonces que uno dice: “bueno, ¿nos equivocamos o hicimos bien?”. Es un costo económico enorme todo eso, pero ahí estaba Osvaldo muy a gusto en terapia intensiva, *extubado* el señor, milagrosamente, a los dos días después. Ni siquiera pasaron ocho días, fue muy rápida la evolución.

Y aquí estaba Osvaldito, (el ponente mostró una foto), naturalmente es el actor principal de la película. Este es el Cruz Azul, todo el equipo de Cruz Azul, 15 días después de la cirugía. Fue a convivir, porque el sueño que tenía era ir con los del Cruz Azul.

Se veía muy a gusto con su playera que le dieron autografiada, muy contento. Y ahí estaba, y así vivió dos meses más.

¿Fue correcto o incorrecto? En este tipo de dilemas éticos unos pensarán de una forma y otros de otra.

¿Qué hay que hacer? Tener como clave central la tolerancia y escuchar las opiniones de todos, todas son valiosas.

Entonces, ¿Cuál es el modelo de ética que prevalece? ¿El principialismo de Beauchamp, de los norteamericanos, o la casuística, también norteamericana, o el utilitarismo o la ética de las virtudes aristotélicas?

¿Cuál es el principal modelo?

Desde mi punto de vista, nos ha tocado ver a miles de niñas y niños en estas situaciones, es lo que les quiero presentar y espero sea un método que les ayude.

No queremos decirles que tenemos la razón ni mucho menos, pero queremos que nuestras médicas y médicos tengan una metodología para resolver problemas complejos, nadie nos la enseña, jamás. No hay ningún libro que diga cómo se resuelve un problema, eso es de la vida diaria y esto les quiero compartir.

Cirugía paliativa extensa o a casa, con el dolor, esas eran las opciones; en el caso de la doctora de Culiacán, que ya habló con ustedes, podía decidir el adolescente, pero: ¿Valía la pena operar? ¿Y que el hospital gastara ese dinero para operar a este joven que tenía una expectativa no tan larga de vida?

Lo que les quiero proponer, espero son varios modelos de ética para intentar llegar a lo que la doctora Quesada va a decir en un ratito, que es el interés superior del niño, ese es el paradigma, el centro de todo.

Hagamos lo que al niño le convenga, no lo que yo quiero como doctor. Aquí un modelo de ética muy viejo es el de la casuística, para mí es fantástico este modelo porque es de gran práctica, de gran resolución. Y no andamos aquí para orar ni mucho menos, estamos aquí para resolver problemas médicos muy difíciles.

La casuística arroja **el nivel de la enfermedad**, si está avanzada o no; si es incurable o no lo es; si está en la fase final, etcétera. No es la hoja de indicaciones, es el nivel de la enfermedad, que es el tema más importante para mí.

Y luego lo que la o el paciente prefiere, **el ejercicio de su libertad**, de su autonomía. ¿Qué decía Osvaldito?: “Yo me quiero operar”.

Ahora, también es muy importante **la calidad de vida**, va a ayudarlo al niño a la niña a mejorar su calidad de vida. Si le ayuda, hagámoslo; si no le ayuda, claro que no lo vamos a hacer, no vamos a dañarlo.

Y luego **el contexto que tiene que con ver la familia**, si le apoyan, cómo está el dinero, el trabajo del papá, de la mamá, la escuela de la niña, del niño, todo eso son los cuatro componentes de la casuística, que me parece maravillosa para resolver problemas en forma práctica.

Qué es lo que la sociedad nos pide; no que hagamos una oración por su paciente. La Sociedad en el Plan de Profesionales de la Salud nos pide que resolvamos un problema de salud.

Como parte de este mismo modelo de ética están las tres máximas médicas:

1. **Quitemos el sufrimiento a todas y todos los pacientes.** No hay uno que no; hay que quitar el dolor a todo paciente, apliquen el 100%.
2. **Salvar la vida.** Casi que las y los médicos afirmamos: “Yo hice medicina para salvar la vida”, así decimos siempre, por eso nos asusta otro tipo de pacientes, y
3. **No prolonguemos la agonía.** Hay pacientes a quienes no debemos prolongar su agonía. Porque hay una multitud de pacientes con enfermedad crónica, con enfermedad avanzada, con enfermedad en fase terminal.

Esta es la parte casuística y las máximas médicas, proverbios muy importantes de la medicina.

Otro modelo es el principialismo. Como decía la doctora, los principios de bioética no son los de la ética, sino del modelo norteamericano que se llama principialismo, y son muy importantes, porque tienden, como la casuística, a hacer el bien al paciente, tomando en cuenta sus preferencias, lo que él decida, no el doctor. Tratemos de ser justos de acuerdo a nuestra cultura, nuestras leyes, nuestras normas, como lo platicaba el doctor Santos, y no dañar al paciente. Eso es algo muy importante, no hacer procedimientos que dañen.

Y, entonces, tiene que ver aquí el bien máximo. Decimos: Máximo beneficio, ¿De quién? ¿Del paciente, de las instituciones o de quién? Creo que de todas y todos.

Tenemos que pensar de manera práctica, que a todo mundo le vaya bien. Este es el modelo de ética que se llama utilitarismo, muy importante en la toma de decisiones, sobre todo al nivel del doctor Santos en el Consejo, en la Secretaría de Salud, donde se hace la normatividad.

Este es el análisis ético de la parte científica que tiene la medicina, la que podemos medir incluso; porque doctora, doctor, señoras y señores, no todo

en medicina es técnica y ciencia, esa es una parte muy importante de nuestra labor. Otros modelos de ética aparecen y debemos tomarlos en cuenta.

Quizá en estas fases de nivel de enfermedad sean más importantes. La ética de las virtudes, de Aristóteles, por ejemplo, es un modelo que tiene 2 mil 500 años; la prudencia, benevolencia, fidelidad a mi paciente, la compasión y sobre todo la actitud prudente es algo muy importante en este modelo, para mí es el más importante, tiene que ver con nuestra ética personal, lo que hacemos o no.

Puedo ir a tomar doctorados en bioética y ser el peor en mi actitud; tres, cuatro, cinco doctorados en bioética y ya me creo lo máximo y soy el peor, la peor persona, el peor doctor, lo vemos en la vida diaria.

La ética personal que propone Aristóteles es muy importante.

También hay otro modelo de cuidado, que surgió de las enfermeras, del cuidado que ellas dan y que tiene una serie de virtudes fantásticas que tenemos que recuperar, como han dicho aquí, el que tengamos una actitud compasiva por quien sufre.

Insistimos: ¿Debemos hacer medicina compasiva, con nuestras y nuestros jóvenes médicos y pacientes? Sí. ¿Enseñarlo diario? Sí.

Y la compasión no es tener lástima por alguien; la compasión, en nuestro caso, es un sentimiento de un doctor o de un profesional por ayudar a alguien que está en problemas, en tragedia.

¿Debemos impulsar eso con las y los médicos? Claro, claro. ¿Diario?, diario.

Es la parte compasiva de hacer el bien, de no dañar, de ser fieles con nuestros pacientes.

Tenemos que pensar en la piedad también, una virtud que debemos impulsar, como decía el doctor, la Carta de Praga establece el derecho humano a recibir Cuidados Paliativos, porque es un infierno cuando se está en fase terminal. El médico dice: “Hice hasta lo que pude”, pero el paciente y mucha gente responden: “Me hicieron pasar por un infierno”, vean cómo son las diferencias.

La piedad, por tanto, también tiene mucho que ver para no ser sujetos de actos que puedan ser crueles.

Muchos abogados nos dicen: “Los doctores son torturadores”. No, no somos torturadores, tenemos que ir pensando también en esto, en toda esta serie de modelos, juntémoslos.

Nosotros no podemos resolver un problema nada más con lo que yo creo, o con un modelo de ética, que es el que me gusta o el que yo prefiero. Tenemos que unir una serie de elementos para llegar a tener una actitud en favor del interés mayor del niño, de la niña. Esa es la única forma.

Si no nos preparamos, no se necesita un experto o un doctor en bioética, pero debemos tener bases elementales para tomar mejores decisiones, de esa manera solucionamos un problema.

La clave central para nosotros, bueno, la doctora Quesada seguramente lo dirá, es el interés mayor de la niña y el niño, plasmado en el artículo 4° de la Constitución de la República. No hay nada por encima de él, es el nuevo rector en la toma de decisiones médicas en niñas y niños, así que debemos tenerlo presente.

DECISIONES LEGALES, ASENTIMIENTO Y CONSENTIMIENTO
EN TORNO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Dra. Celina Castañeda de la Lanza⁶



Sin duda es difícil hablar de Cuidados Paliativos en cualquier circunstancia, pero hablar de ellos en pediatría todavía es más difícil.

Es difícil porque estamos hablando de la enfermedad, de la vida de una persona, de sus complicaciones, de la pérdida de su calidad de vida, de la aparición de síntomas y de una serie de circunstancias que van a cambiar la dinámica de la familia.

De tal manera que, si para un adulto es difícil enfrentar el proceso de enfermedad y probablemente el de morir, en un paciente pediátrico es más complejo por las emociones y sentimientos que pueden tener las personas que están conviviendo con él.

¿Qué tienen los Cuidados Paliativos Pediátricos? Que se brindan a una población de pacientes más reducida, más variada, con un espectro diferente de enfermedades, disposición limitada de tratamientos también, no hay tantas presentaciones pediátricas de medicamentos, lo estamos viendo con los opioides.

⁶ Médica cirujana y partera. Egresada de la Universidad de Guadalajara. Especialidad en Anestesiología en Nuevo Hospital Civil de Guadalajara. Subespecialidad en Cuidados Paliativos por el Instituto Nacional de Cancerología. Seminario de Cuidados Paliativos en el Hospice Education Institute, Londres, Inglaterra. Coordinadora de Voluntades Anticipadas y del Programa de Medicina y Cuidados Paliativos del Estado de México. Autora de artículos médicos relacionados con los Cuidados Paliativos. Co-investigadora de protocolos internacionales.

Y los padres que están profundamente involucrados o los representantes legales, que también son las y los cuidadores son factores que influyen en la etapa de desarrollo en que está un niño enfermo.

Por otra parte, falta personal que tenga competencias desarrolladas en Cuidados Paliativos Pediátricos. ¿Cómo haremos para manejar el periodo de duelo o la aflicción, la angustia de los padres si no tenemos habilidades psicológicas y sociales?

Hay dificultades también a la hora de definir cuestiones jurídicas y morales, el impacto social que tiene el que una niña, un niño se muera, y todo esto hace necesario que nos organicemos.

Hay otros aspectos que van a distinguir el Cuidado Paliativo para las niñas y niños. Vemos ahí, en negritas, el papel de la familia.

Las madres y los padres representan legalmente a su hijo, a su hija en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales, y también están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones.

Para los profesionales de la salud es una disciplina relativamente nueva, si tomamos en cuenta que en 1967 la Dra. Cicely Saunders abrió el primer hospital para enfermos terminales y Cuidados Paliativos en el mundo, el *St. Christopher's Hospice de Londres*. Una disciplina que, desde hace 52 años, tiene una gran implicación desde el punto de vista emocional. Y es difícil para todos, la familia, cuidadores, médicos y amigos.

Podemos reconocer también aspectos legales y éticos. A menudo no se respetan los derechos legales de niñas y niños ni sus deseos, y no les dejan participar a la hora de elegir; puede haber conflictos entre la ética, la conducta de los profesionales que les están atendiendo y la legislación.

Ya decía el Dr. Armando Garduño, nos posicionamos en la ética principialista, en los cuatro principios bioéticos, pero a veces no podemos separar nuestro propio marco de referencia para poder plantear los dilemas éticos y morales de la toma de decisiones, respecto del impacto social, la aflicción y el duelo, de manera correcta.

¿A qué tendríamos que regresar? A que las y los responsables de elaborar las políticas necesitan considerar al Cuidado Paliativo para el paciente pediátrico y no como un adulto pequeño, para que los servicios de Cuidados Paliativos sean apropiados para niñas y niños.

También deberían trabajar en una legislación apropiada para que estas personas no queden en una zona de indefensión, desde los no nacidos (¿qué pasa si aprueban el aborto hasta la semana 12 y consideran un no-nato a partir de la 14?, ¿qué pasa con esas dos semanas, de la 13 y la 14? ¿Dónde quedan esos niños?) hasta los neonatos, los lactantes, las y los niños y adolescentes.

Si a los 16 años cambian a este joven de un servicio de pediatría a uno de Medicina Interna, ¿por qué no le dan la posibilidad de que decida? Lo quieren dejar decidir, al menos en nuestro país, hasta los 18 años, pero lo tienen en un servicio de adultos.

No hay congruencia entre la operación de los servicios de salud y la Constitución respecto de la mayoría de edad para las y los jóvenes, los dejan en una zona de indefensión.

¿Qué tendríamos que hacer como profesionales de la salud? Proporcionar los recursos para que la elección que hagan sea la más adecuada a cada problema, sobre todo cuando estamos tomando decisiones difíciles en pacientes en situación terminal o avanzada.

Implementar un proceso que nos lleve a identificar las situaciones, cuando se tornen difíciles o problemáticas, es decir:

- **Analizar las causas**, entre otras: ¿Por qué genera problemas a la familia o a nosotros?; ¿por qué no nos identificamos con el procedimiento?; ¿no queremos ofrecer alternativa?, o ¿por qué se sigue mandando a las y los pacientes de manera tardía a servicios de Cuidados Paliativos?
- **Aprender a utilizar las herramientas**. Sin duda podemos hacer combinar diferentes teorías, basándonos en la medicina, en evidencias, en la casuística, la ética principialista y los dilemas espirituales que puedan estar teniendo las y los pacientes, de tal manera que lo que se decida sea más acorde con el deseo de la persona y su familia.
- **Conocer los aspectos éticos y legales relacionados con este proceso**. Regularmente no tenemos problema para elegir la técnica, si hablamos de sedación, al menos en el campo de expertos en Anestesiología, sabemos cómo sedarlo. El dilema viene cuando hay que decidir en qué situación voy a sedar, por qué voy a sedar y cuál

es el propósito que quiero lograr con este procedimiento. Tenemos que estar en un análisis continuo.

- **Informar. ¿Qué tanto sabe la familia?** ¿Se les informa o quién toma las decisiones?

¿Qué, cuándo, a quién informar? ¿Lo hacen de manera que madres y padres asimilen la información y sepan de qué se trata?

Por ejemplo, una nefrectomía bilateral en una paciente con un nefroblastoma⁷ y una fistula arteriovenosa para tenerla en hemodiálisis, los padres dijeron: “No sabíamos lo que estaba pasando”.

¿Quién toma las decisiones sobre el proceso diagnóstico, sobre lo proporcionado y desproporcionado en cuanto a lo que hacemos desde el diagnóstico y el tratamiento?

¿Les dejamos que elijan? ¿Se les plantean alternativas terapéuticas?

La madre de una niña dijo: “Yo no sabía que ya no se iba a curar, creí que estando en la máquina iba a estar bien, porque no tenía problema del riñón”, no le informaron. Seguramente hubiera sido un asunto para el Comité Hospitalario de Bioética.

¿Evaluamos las cargas, los costos, el sufrimiento? Simplemente, cuando hablamos de nutrición e hidratación, ¿se les cuestiona?, ¿se les pregunta qué quieren?

¿Quién toma las decisiones al final de la vida?

Resucitar, mantener en un respirador, sedar, son cuestiones que a veces no se abordan con la familia y que seguramente habría decidido otra cosa, y muy frecuentemente se llega a la conclusión de que no le pueden seguir ofreciendo otro tipo de cuidado y quieren que el familiar decida si continúa o no, por ejemplo, con respiración mecánica, cuando no le informaron nada y los sentimientos de culpa, la tristeza, la desinformación hacen que esos familiares ya no puedan decidir y tengan que lidiar con sus sentimientos de culpa.

¿Y por qué es difícil tomar decisiones? Porque tenemos incertidumbre, porque hay mucho contenido emocional y a veces no hemos desarrollado las habilidades psicosociales para comunicar; nos enoja que nos cuestionen, porque no sabemos cómo hacer frente a las emociones de las madres, de los padres o del paciente.

⁷ *Nefroblastoma*, tumor maligno.

Falta formación de competencias en Cuidados Paliativos, en ética, en comunicación, en los principios bioéticos, de los cuales ya hablaron.

¿Qué nos podría ayudar cuando estamos tomando decisiones? Deliberar y ser prudentes; tener toda la información completa; considerar la ética principialista y la ética clínica; el método de resolución de problemas y conocer el marco normativo.

En nuestro país, hasta los 18 años se obtiene la mayoría de edad para poder tomar decisiones, eso no quiere decir que no se tenga autonomía cognitiva.

La no maleficencia y la justicia constituyen la ética de mínimos y determinan nuestros deberes para con todas, todos y cada uno de los seres humanos, hablando en el plano biológico y en el social de la justicia.

La autonomía y beneficencia constituyen la ética de máximos y nos marcan el espacio privado de cada persona, y se pueden gestionar de acuerdo con sus propias creencias y valores. Es muy importante tener en cuenta, por lo menos, estas consideraciones mínimas para no generar más sufrimiento al paciente.

Hay otros principios que resultan relevantes en medicina paliativa, el de inviolabilidad de la vida humana, de la proporcionalidad terapéutica, del doble efecto, de veracidad, de prevención y el de no abandono, para mantener la continuidad con todas y todos los pacientes que estén en un programa de Cuidados Paliativos. Tenemos el juicio de proporcionalidad que puede ser útil, pues nos permite plantear alternativas, hacer pronósticos y evaluar las cargas de la persona en el momento que la estamos tratando.

Debemos considerar también cuatro parámetros:

1. Las **indicaciones médicas**. A veces ahí no tenemos tantas dudas, pero éstas empiezan cuando oímos las preferencias del paciente; podemos hablar de voluntad o directriz anticipada, de sus conceptos también de calidad de vida y los aspectos contextuales que puedan existir.
2. **Autonomía**. El principio que seguramente más atropellamos es el de la autonomía de las y los pacientes, queremos hacer lo que consideramos que les beneficie y a veces es tan simple con la vía de administración, ya no quieren una venoclisis y nosotros queremos seguirlo hidratando por ahí.

3. **Informar.** Usar el consentimiento informado para que la persona, por lo menos se entere de lo que le estamos haciendo y decida si acepta o no.

En el caso de pacientes pediátricos, el disponente legal, padre o tutor, es quien puede suscribir este documento. Hay tres estados en México que cuentan con una Ley de Voluntad Anticipada, pero a nivel federal el Reglamento de Atención Médica considera también la directriz anticipada, y la expresión oral consignada en el expediente clínico es igualmente válida; esto es útil en todo el territorio nacional.

4. La **capacidad de decisión y la autodeterminación.** La primera, tendría que ver con la competencia legal. En este caso el o la menor puede tener autonomía cognitiva, pero no la autodeterminación para pronunciarse, porque legalmente el Estado no le da ese reconocimiento, sino hasta los 18 años.

Si consideramos que el paciente es competente, debe tener capacidad para entender la información, saber cómo está su condición de salud, qué consecuencias va a tener que le amputen un miembro, que le pongan quimioterapia, que se quede en el hospital, y que le podamos explicar esto de una manera que él entienda y pueda elegir. En este caso será su pronunciamiento a través de sus disponentes legales.

Podríamos decir que la persona hace el juicio sustitutivo del mejor interés, respecto del equipo de salud y disponentes legales. Ello, bajo el principio de justicia con las circunstancias sociales, jurídicas, económicas e institucionales.

Y reconocer la utilidad de las voluntades anticipadas, de que el Cuidado Paliativo nos permite el diseño de planes de cuidado avanzado y de que, sin duda, con esto podemos proporcionar a las y los pacientes un cuidado acorde a sus preferencias, deseos y valores, llevando un control de síntomas de la mejor manera.

ENFOQUE DE DERECHOS HUMANOS Y BIEN SUPERIOR DE LA INFANCIA

Dra. Lisbeth Quesada Tristán⁸

⁸ Médica paliativista, formada en el St Luke's Roosevelt Hospital, en Nueva York. Pionera de los Cuidados Paliativos en Latinoamérica. Comisionada de Derechos Humanos de Costa Rica, entre 2005 y 2009. Fundadora de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital



Ya son tricos en el Hospital Nacional de Niños en Costa Rica, y esa experiencia no la tiene nadie en América Latina todavía.

Vamos a hablar sobre el enfoque de derechos humanos y el bien superior de la infancia en Cuidados Paliativos.

Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad científica y humana, por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho. Tenemos la Declaración de los Derechos Humanos, que se da después de la Segunda Guerra Mundial. Establece que todos esos derechos son inherentes a la dignidad humana, propios, interrelacionados, interdependientes e indivisibles; todas las personas los tenemos por el simple hecho de ser humanos, por haber nacido aquí.

El principio más importante en términos de derechos humanos es la universalidad. Todo el mundo, pobres, ricos, gorditos, flacos, bonitos, feos, con dinero, sin dinero, lo que tú quieras, todas y todos por el hecho de ser personas humanas tenemos esos derechos universales, irrenunciables, inte-

Nacional de Niños, con más 30 años de trayectoria. Tiene una maestría en la Universidad de Costa Rica y es Presidenta de la Fundación Pro Unidad de Cuidado Paliativo de Costa Rica, que obtuvo el Premio Sasakawa por la Organización Mundial de la Salud en 2018, durante la 71 Asamblea Mundial de Salud.

grales y, algo muy importante, jurídicamente exigibles.

Puedo demandar de la maquinaria estatal y de toda la jurisprudencia y el sistema judicial que mis derechos sean respetados, pero alguien se tiene que comprar la *bronca*.

El paciente. ¿Alguien más? La sociedad. En fin, ¿Quién se va a comprar la *bronca*?

Muchas ocasiones somos las y los médicos los únicos que vamos a hablar por los derechos de niñas y niños con los que estamos tratando, porque a veces hasta tenemos al director del hospital, del servicio, al departamento y hasta a madres y padres en contra, y los únicos que están hablando por los derechos de la niñez, en mi experiencia, son las y los paliativistas.

Estos son los objetivos generales que ustedes manejan, así como los objetivos de cualquier programa de Cuidados Paliativos dados por Dame Cicely Saunders:

- Control de síntomas en forma particular;
- Atención personalizada e integral a pacientes;
- Participar en la toma de decisiones;
- Servir de soporte y apoyo a la familia, y
- Mantener en condiciones óptimas a profesionales que cuidan a pacientes, evitando el desgaste. Esto es fundamental.

¿Por qué es fundamental? Porque el sistema nos explota, porque el sistema pide y pide y pide, y nosotros damos y damos. ¿Por qué? Porque somos buenas personas, decentes y escogimos estudiar una profesión como la medicina para ejercer esa magia de la curación.

Pero cuando no nos cuidan y no nos enseñaron a cuidarnos, rápidamente vamos a dejar de dar lo que tenemos que dar.

Hay muchas formas de dar y de hacer programas de Cuidados Paliativos, hay hospicios, hay unidades en los hospitales, grupos independientes, equipos que solo tienen visita domiciliar o grupos de soporte; hay centros integrales diurnos de Cuidados Paliativos de adultos y de niñas y niños.

En fin, muchas veces una excusa de que no hay dinero no es la mejor para decir que no tenemos programas de Cuidados Paliativos. ¿Por qué? Porque podemos empezar con lo que tenemos y aspirar al futuro, porque los modelos son modelos, se quedan en el papel y siempre la realidad es así

de grande y el modelo así de pequeño, tratamos de meterlo en la realidad y no cabe.

Lo importante es empezar a andar, a trabajar con lo que se tiene, la voluntad personal y la voluntad política son indispensables.

Se calcula, dicen ustedes, que son 21 millones; yo digo que son entre 15 y 30 millones de niñas y niños alrededor del mundo que podrían beneficiarse de los Cuidados Paliativos, que incluyen el cuidado biopsicosocial y espiritual para el paciente en condiciones de vida limitada y para quien enfrenta la fase terminal. Estas diferencias son importantes de tener en cuenta.

Vamos a tener niñas y niños con cáncer y un montón de enfermedades en condición de vida limitada, a veces desde que nacen, a veces desde que están en el útero materno. Seis meses de vida o menos no funciona. Y no funciona porque desde que nacen tiene la enfermedad y van a necesitar Cuidados Paliativos. Hay que trabajar en la claudicación familiar, porque es la mamá quien va a tener que cuidar a esa niña, a ese niño durante 7, 8, 10, 15, 20, 25 años. Tenemos que prever, porque si no le tocará al Estado entrar, y eso le va a costar muchísimo.

Un ejemplo es la estimulación sensorial. Hay patologías muy diferentes y cronicidad entre niñas, niños y adultos, sobre todo en la niñez. Otro tema es el uso de los medicamentos infantiles (que no hay presentaciones) y el uso de las escalas, y muy importante, fundamental, es asegurar la continuidad y la consistencia en todos los escenarios de atención infantil.

Un niño no tiene que llegar a Cuidados Paliativos y decir: “¿Me puedes ver?”. El equipo de Cuidados Paliativos debe seguirle a donde vaya, pero eso es todo lo contrario a lo que actualmente hacemos: “Vengan aquí, al hospital, para atenderles”, y no, no, no. La idea es que los servicios deben ir adonde están las y los pacientes para darles atención.

Está también el concepto de dolor local y el de algunas drogas que podemos usar para control del síntoma.

Y el secreto profesional. A nadie se le ocurre no guardar el secreto profesional a niñas y niños. No puedo dar la cantidad de ejemplos aquí, porque se me va el tiempo, pero se les guarda el secreto profesional. El apoyo a la familia en duelo

La visita domiciliar. Un programa de Cuidados Paliativos que no tiene visita domiciliar, pues de qué estamos hablando, ¿verdad? Es como pensar

en un abogado sin leyes; no sé, un corredor sin piernas y no las reponemos de titanio, no puede ser.

El dolor y el sufrimiento no son experiencias neutras, mucho menos cuando estamos hablando de niñas y niños.

La Declaración de los Derechos de los Niños, que fue aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas, el 20 de noviembre de 1959, es un elemento importante que podemos usar en la jurisprudencia, así como una gran cantidad de artículos que hablan de educación, salud, libertad de pensamiento y de la protección que deben tener niñas y niños.

Pero vean todos los antecedentes y todas las herramientas jurídicas con que cuentan los Estados, las personas, los países, las instituciones para defender y sobre todo la Convención sobre los Derechos de los Niños que se adecua a la legislación de los países firmantes.

En Costa Rica cuando se adecuó y se hizo la legislación, yo estaba ahí metida e incluimos la capacidad de la niñez de decidir con respecto a su enfermedad, sobre todo en fase terminal.

En mi país el artículo 21 de la Constitución habla de la vida, y de él se desprende el derecho a la salud.

Ustedes no, México lo tiene: ahí “Toda persona tiene derecho a la protección de la salud”, está garantizado en el artículo 4º de su Constitución Política, pues vamos a la Sala Constitucional para que se haga realidad y vamos a ver qué dice el Estado mexicano y qué el hospital tal y el director tal, y resulta que dice que no porque no le interesa, o no tiene presupuesto o porque cambió el gobierno y despidieron al director.

¿Por qué? Y dice: “Ya había metido un programa de Cuidados Paliativos y ahora el programa ya no me interesa, no procede y se acabó el programa de Cuidados Paliativos”.

Esto lo puedo decir con conocimiento de causa, porque tengo más de 20 años de venir a México y me ha tocado hablar con un director y luego volver al mismo hospital con otro director y volver con el siguiente director, y uno me decía que sí y el otro que más o menos y el último que no.

Esta es una realidad que vive México todo el tiempo y se convierte en un impedimento. Ahí está la Constitución Política, vamos a la Constitución Política y les metemos un *saló cuarto*.

En una investigación que se hizo en un hospital de Boston, con 42 pe-

diatras oncólogos y 103 madres y padres, se habla de la comprensión sobre lo que niñas y niños tenían y la posibilidad de decir la verdad.

Vean ustedes, los médicos sabían que podían curarlos en 206 días, esos son casi 7 meses, es decir, antes de que un niño fallezca el médico sabe que no lo va a poder curar.

¿Cuándo les dijeron a las madres, a los padres? 106 días antes de que el niño muriera. ¿Cuánto es eso? Casi a los tres meses.

¿Y a las y los niños? Mucho gusto, cómo están, les mando saludos, saludame a tu mamá, ¿eh? Yuriko. Nunca les dijimos; nunca les dijimos nada.

Por eso hablamos del tiempo robado a Cuidados Paliativos para nuestros niños, porque pudimos haberlos referido a un programa de estos cuidados y les robamos el tiempo de enfrentar su propio proceso de muerte y a su familia, porque no los referimos adecuadamente.

Claro, ¿Adónde los vamos a referir cuando no tenemos un hospital con Cuidados Paliativos? ¿Y las universidades para qué sirven? ¿hace cuánto que son obligatorios en la legislación de México? y hay escuelas de medicina que todavía no están enseñando ni pre ni post.

¿Y para qué sirven las universidades si no es para tener una relación con la sociedad y entregarle a la gente lo que se está necesitando? Si no, cerremos la escuela de medicina y la universidad, digo yo.

Hay elementos importantes a considerar, a la gente que va a trabajar con niñas y niños le tiene que gustar hacerlo, y si va a trabajar con adolescentes le tienen que gustar los “*aborrecentes*”.

Elementos a considerar: Ubicación y cobertura

Tiene que haber una **certificación** de la Secretaría de Salud a nivel federal que diga que esta Unidad de Cuidados Paliativos puede trabajar, porque yo he visto en este país hospitales que dicen que tienen unidades de Cuidados Paliativos y no es cierto.

Y el gobernador dijo que sí, ¡Y mentiras! No existe nadie, ni siquiera alguien preparado. El gobierno federal debe ejercer una fiscalización pertinente, instalaciones adecuadas, **recursos y financiamiento** asegurados.

¿Cómo quieren brindar Cuidados Paliativos si no van a dar dinero? ¿De

dónde van a salir recursos, por arte de magia? Llamemos a Merlín para que nos haga el favor.

Hay que **definir el modelo mexicano de Cuidados Paliativos Pediátricos**. No tiene que ser el de Costa Rica. Porque México y Costa Rica comparten mucho con Guatemala, como decía la compañera; México y Costa Rica tenemos una historia común, un montón de cosas, pero en cuanto a las necesidades y sistemas de salud, mi país tiene uno solo y la seguridad social cubre a 98% de la población; México tiene a Pemex, la Naval, la Aviación, el ISSSTE, Seguridad Social, todos son diferentes ¿Cómo haces esa unión con todos los que son diferentes?

México tiene que desarrollar su propio modelo, que incluya un sistema de apoyo externo, fundaciones, asociaciones que quieran trabajar y un nivel de intervención.

Ustedes confunden dolor con Cuidados Paliativos. ¡Por favor! Ya somos grandes, sería como decir que es igual un dermatólogo que un proctólogo.

¿Acaso usted va a un dermatólogo para que le quite el tumor en el cerebro? ¿No, Verdad que no?, vamos al neurocirujano. El neumólogo, el nefrólogo y el cardiólogo trabajan muy juntos, porque ahí hay una triada, corazón, riñón y pulmón, pero son especialidades diferentes. Una cosa es un especialista en dolor, anestesiólogo, y otra cosa es un paliativista, son dos cosas distintas.

Se tocan, claro que se tocan y trabajan juntos, pero son distintos

¿Qué queremos hacer?

Queremos invertir los recursos del país en dolor, en profesionales del dolor, anestesiólogos, que solo pueden trabajar en un tercer nivel de atención; en cambio, el paliativista puede en el primero, en el segundo, en el tercero, en la casa, en el tugurio, donde sea podemos hacer intervenciones con Cuidados Paliativos.

Y tenemos que trabajar con adolescentes que son muy difíciles, sí, pero si no te gustan no trabajes con ellos.

Necesitamos personal capacitado y empático, hay que tener conocimiento cognitivo de las características de niñas, niños y adolescentes. Hay que ensuciarse las manos cuando se trabaja con niñas y niños.

Están los **aspectos legales**. Las y los niños no son legalmente competentes, no pueden firmar: “No acepto eso. Me levanto y me voy, aunque caiga muerto en la esquina”. No pueden hacer eso las niñas, los niños.

Hay que **aprender a lidiar con toda la familia**, la abuelita, la empleada, la nana, el que lo cuida, todo el mundo entra en la cobertura de los Cuidados Paliativos.

Es muy importante el **desarrollo del lenguaje**. El lenguaje de niñas y niños es muy importante, porque es la posibilidad que tienen para expresar sus sentimientos y su miedo.

Desgraciadamente, el niño o la niña que están en Cuidados Paliativos Pediátricos, no han desarrollado completamente la capacidad de expresarse.

Se requiere **visita domiciliar**. Un programa que no tiene visita domiciliar, un programa que no es interdisciplinario no es de Cuidados Paliativos (no multidisciplinarios, no usen esa palabra porque quedan como ignorantes; interdisciplinario o transdisciplinario es lo correcto).

Y acceso a medicamentos. ¿Cómo es que no hay medicamentos? Tiene que haber medicamentos. En Veracruz, ahí en la playa, hasta la punta del cerro, tiene que haber universalidad en el acceso a los medicamentos.

Si no hay acceso a medicamentos, no estamos hablando de nada en Cuidados Paliativos. ¿Cómo es que solo un tipo de médico puede recetar esto? En mi país la morfina está en el cuadro básico de medicamentos de la seguridad social. Todas y todos los médicos pueden recetarla.

Se requiere **formación profesional interdisciplinaria**. Es muy importante, hay que hacer una residencia en medicina paliativa y en medicina del dolor, pero esencialmente en medicina paliativa.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos deben ser aplicados por pediatras. No puede ser un médico general que haga un curso de tres meses y ya los está brindando, para eso tenemos pediatras. Entrenemos pediatras con una subespecialidad, para que también den seguimiento en la etapa de duelo.

En fin, hay una gran cantidad de acciones específicas que debemos hacer: Investigación, publicaciones, docencia, programas de soporte para la familia, una gran cantidad de cosas.

Las personas con enfermedad crónica no son ciudadanos de segunda

clase. Porque no pueden producir, no son de segunda clase. Precisamente por eso existe una legislación y una jurisprudencia para protegerlos.

Aquí la Convención de los Derechos de los Niños es importantísima. ¿Cuál es el cambio fundamental que introduce esta Convención? Que niñas y niños dejan de ser objetos de los padres y se convierten en sujetos de derecho, eso es fundamental. Y está el principio del interés superior de la niña y el niño, también conocido como el interés superior del menor, es un conjunto de acciones y procesos enfocados a garantizarles el desarrollo integral y una vida digna, así como las condiciones materiales afectivas que les permitan vivir plenamente y alcanzar el máximo bienestar posible.

¿Ven qué importante? se trata de una garantía de que niñas y niños tienen derechos, antes de tomar una medida al respecto, que se adopten aquellas que los promuevan y protejan.

Se trata de superar dos posiciones extremas, el autoritarismo o el abuso de poder que ocurre cuando se toman decisiones referidas a niños y niñas, por un lado, y al paternalismo de las autoridades por otro, pero nadie quiere oír de eso, porque toca.

El interés superior de la niña y el niño es un concepto triple y esto es fundamental para poder defender sus derechos. Es -reitero- un derecho, un principio y una norma de procedimiento.

Dicho principio debe primar al sopesar los diferentes intereses en la cuestión que afecta a niños y niñas. O sea, hay que tomarlos en cuenta, porque son sujetos de derecho.

Es un principio porque si una disposición jurídica admite más de una interpretación se elegirá la que satisfaga de manera más efectiva el interés superior de la niña y el niño.

Es una norma de procedimiento siempre que se deba tomar una decisión que afecte el interés de las niñas y los niños, y el proceso deberá incluir una estimación de las posibles repercusiones de esa toma de decisión sobre sus intereses.

La evaluación y la determinación de su interés superior requerirán garantías procesales; no se me ocurre a mí, garantías procesales. Se debe, por ejemplo, dejar patente y explicar cómo se ha respetado ese derecho en la decisión que se tomó, o sea, di cómo llegaste a esa conclusión, para que también sea apelable.

Los cuidados que un pueblo presta a sus integrantes más frágiles es un

exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo el compromiso del colectivo de médicas y médicos, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre debe estar presente.

Lic. Verónica Martínez Santíes¹

Hoy, la verdad es que vengo más como mamá de un paciente que es mi hijo, que fue mi hijo. Él padeció glioma de tallo. De un día para otro se le diagnosticó el glioma y yo no quise saber -como mamá- que no estaba preparada, ni al desapego ni a nada.

¿Qué era el glioma de tallo? Yo solo sabía que era un tumor y que él iba a salir adelante. Y como papás, nos rehusábamos a saber la realidad. Nos enfrentamos; bueno, esto lo estoy haciendo por el senador Mancera, quien me pidió que contara mi historia. La verdad es que no la iba a contar. Está en un libro, pero la estoy narrando porque él me lo solicitó y porque le debo mucho agradecimiento al senador Mancera que haya tenido esta visión tan grande de dejarnos realizar este Simposio de Cuidados Paliativos Pediátricos, el primer simposio.

¹ Licenciada en Relaciones Internacionales. Licenciada en Derecho por parte de la Universidad Iberoamericana. Conductora de radio en la transmisión “Lammoglia la familia y usted”. Dirige el programa “SOS Mujeres en crisis” para la jornada de salud mental en la Ciudad de México. Es presidenta y fundadora de “Nosotras hablamos AC.” Organización dedicada a la protección física y mental en la familia. Promotora del Movimiento de Cuidados Paliativos, a través del programa de acción “Escuadrón ATM” dedicado a la atención de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Gracias Miguel Ángel Mancera por esta oportunidad. Tú me pediste que diera mi historia y aquí estoy, como madre de Amador.

Y sigo contando la historia: le determinaron un glioma de tallo, no quisimos hacer frente a este fatal diagnóstico. Entramos en esta fase, que los médicos el día de hoy y en esta mesa de ética han comentado muchísimo, en esta fase de hasta dónde íbamos a llegar para que nuestro hijo no se fuera de este mundo.

Entonces, nos enfrentamos a diversos escenarios, primero en México, no en el sector público, sino en el sector privado. Por fortuna, tratándose del tema ético no lo llamaría fortuna, porque los médicos, todos, tanto privados como públicos, no están preparados para la muerte, y la verdad no van a dejar que un niño se muera.

Entonces, hacían lo posible porque mi hijo se salvará; no sano, salvado, y mi hijo sufrió cinco meses muy fuerte.

Perdón, generalmente no lloro, pero nada más de acordarme todo el sufrimiento y el ensañamiento terapéutico que hubo, que sí fue muy fuerte.

Él tuvo tres o cuatro paros respiratorios, el primero sucedió en mayo y él se fue hasta el 21 de agosto. Y yo digo: ¿Debí de haberlo dejado ir en el primer paro respiratorio? ¿Debimos de haberlo dejado ir?

Quizá si yo hubiera llegado a una institución pública, que tiene el equipo de Cuidados Paliativos, donde pueden seguir manteniendo al niño con vida, y a sus padres les hablan con la verdad y les dicen: “Su hijo tiene un tumor en el tallo cerebral y el tallo es el que controla todas las funciones, por lo que el tumor es fatal”. Es, como me contaba el doctor Garduño a quien le decía un tarahumara: “Bueno, entonces doctor, es como si le cortaran el tallo”. Sí, es como si le cortaran el tallo a una flor.

Nosotros no lo supimos. De aquí salimos a Baltimore, gracias a Dios teníamos los recursos, con toda la esperanza de que mi hijo saliera adelante. Él iba muy, muy grave. Llegó a Baltimore y sí hubo una diferencia en el trato y en cuanto a Cuidados Paliativos nos abordaron de otra manera, emocionalmente, nos dijeron: “Por favor, los papás tienen que estar las 24 horas del día con el niño”

La infraestructura, como dice la doctora, es vasta; hay camas para que se queden los papás al lado del niño, para que no se sienta solo, porque a mi hijo ya le había dado psicosis por estar solo en las noches en el hospital priva-

do, maravilloso y muy caro aquí en México, pero no nos dejaban estar con él.

Esa es mi historia. Y en esta mesa de ética, yo como madre digo, y lo digo en este libro, ¿Lo debí de haber dejado ir o debimos de haber luchado por él hasta el último momento?

¿Quién nos ayuda, quién está ahí para ayudarnos a tomar esa decisión? Porque ni las madres ni los padres estamos preparados para dejar ir.

¿Qué padre, qué madre va a dejar ir a su hijo? O sea, sí necesitamos mucho apoyo, necesitamos mucha información, mucha educación.

Disculpen si de verdad cambié mi discurso fue para sensibilizar a ustedes, a senadoras y senadores y a todas y todos los diputados que estén viendo ahorita en el Canal del Congreso este programa. Por favor, sensibilícense, porque se necesitan recursos para el tema de Cuidados Paliativos, para la educación, pero también para la infraestructura y para etiquetar, para que los equipos de todas las instituciones tengan a este grupo integral, como lo decía la doctora Yuriko.

Continuando con lo que me toca hablar, que es la comunidad compasiva como garante de derecho, después de todo este acontecimiento de mi hijo organicé una asociación civil y convertí su objetivo principal en el cuidado, en la atención y la coadyuvancia a la atención de Cuidados Paliativos. Se llama *Escuadrón ATM*.

Nuestra asociación coadyuva, y creo que no veo un mundo sin la asistencia de las organizaciones civiles.

No veo a México sin la ayuda de organizaciones civiles; mucho menos veo la asistencia de Cuidados Paliativos sin el apoyo de la sociedad civil.

Porque la verdad es que la parte de la sociedad civil es la representación fiel y directa del paciente en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Y las mamás y papás, que a veces no estamos preparados, como pasó en mi caso y que, si ahorita volviera a suceder, quizá tomaría otra decisión.

Creo que necesitamos también de mucha reeducación, la sociedad necesita reeducarse en el tema del apoyo.

La voluntad política es sumamente importante. Y yo aplaudo nuevamente que el Senado se sume a esto, porque si no hay voluntad política no hay nada.

La voluntad política también por parte del gobierno, yo agradezco muchísimo que el día de hoy haya estado el doctor Ramiro López, quien tuvo también la disposición.

La unión de todas estas disposiciones, junto a especialistas, que son quienes tienen el *expertis* y junto a la sociedad civil, creo que solo así el movimiento de Cuidados Paliativos Pediátricos podrá salir adelante.

MESA 4

Articulación de Redes para la Atención

- 1.** Postura del Consejo de Salubridad General
ante los Cuidados Paliativos Pediátricos
Dr. José Ignacio Santos Preciado
- 2.** Las Instituciones como Garante
del Derecho al Cuidado
Dr. Bernardo Villa Cornejo
- 3.** Formación de Recursos Humanos en
Cuidados Paliativos con Enfoque Pediátrico
Dra. Mónica Osio Saldaña

POSTURA DEL CONSEJO DE SALUBRIDAD GENERAL
ANTE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Dr. José Ignacio Santos Preciado²



Agradezco el privilegio de estar en este Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos; doblemente, porque soy pediatra y tuve el privilegio de iniciar el programa en el Hospital Infantil de México, cuando tuve el honor de ser director.

Es evidente que cuando pensamos en Cuidados Paliativos normalmente no pensamos en niñas y niños, menos aún como con un desenlace final inminente y que requieren tanto como sus familias de nuestro apoyo. El tema de la conferencia que me antecedió obviamente es muy sensible, sin embargo, lo que yo voy a presentar está más enfocado al aspecto normativo. Antes de comenzar, permítanme agradecer el apoyo del doctor Juan García Moreno, quien es uno de los corresponsables en el Consejo y que ha tomado como iniciativa participar en todos los foros de apoyo de Cuidados Paliativos, puesto que este es uno de los temas sustantivos del Consejo de Salubridad General.

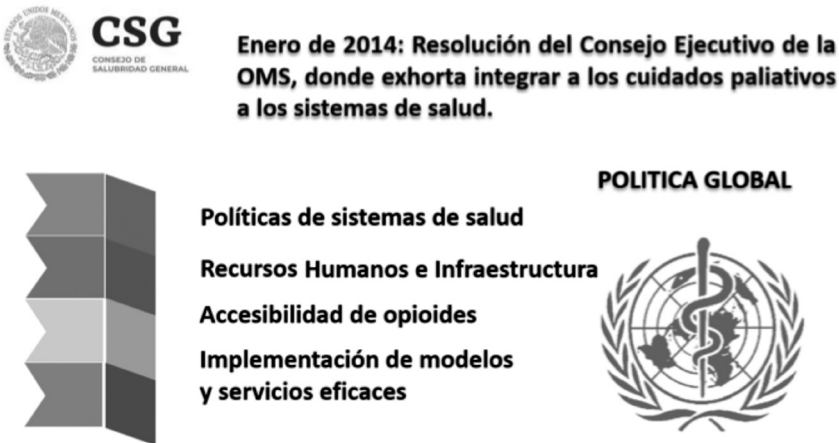
² Licenciado en Biología y Maestro en Ciencias por la Universidad Estatal Politécnica de California en Pomona. Doctor en Medicina por la Universidad de Stanford. Especialista en Pediatría en el Centro Médico de la Universidad de Stanford. Posgrado en Infectología e Inmunología Clínica en el Colegio de Medicina de la Universidad de Utah. Perteneció al Sistema Nacional de Investigadores, Nivel III, desde 1990. Es autor y coautor de 10 libros, 317 publicaciones en revistas arbitradas y de 62 capítulos en libros. Cuenta con 6,637 citas a sus trabajos. Actualmente es secretario del Consejo de Salubridad General.

Postura del Consejo ante los Cuidados Paliativos Pediátricos

Abordaré la postura del Consejo de Salubridad General agrupándola en cinco premisas.

La **primera** hace referencia a la relevancia que tiene el contexto internacional, puesto que es lo que legitima nuestra labor. En ese sentido, cabe citar la resolución emitida en enero de hace cinco años por el Consejo Ejecutivo de la Organización Mundial de la Salud, donde nos exhorta, como país miembro que somos a integrar los Cuidados Paliativos en los sistemas de salud, a través de cuatro directrices o líneas críticas mediante una política global (véase gráfica 1).

GRÁFICA 1



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Esto si bien se puede considerar como enunciado genérico la población pediátrica está implícitamente considerada. Para ello es necesario:

- i) Incorporar las políticas respectivas a nuestro sistema de salud;
- ii) Incrementar la infraestructura, y
- iii) Formar recursos humanos, en particular, tener recursos humanos suficientes y competentes.

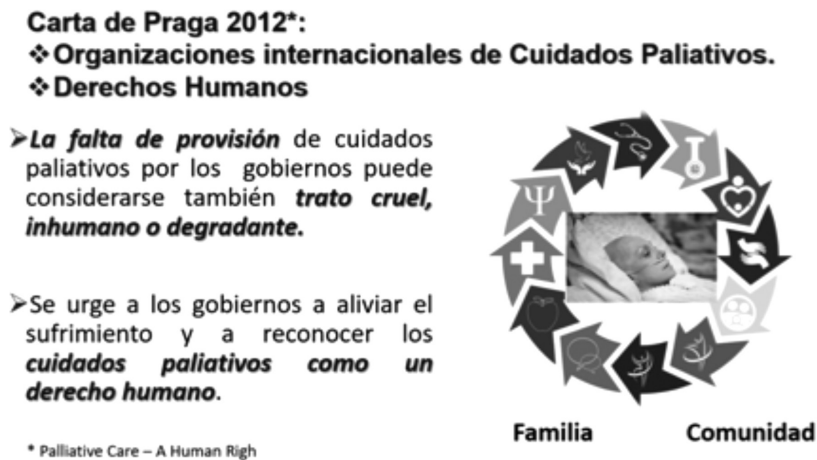
Es importante mencionar que no todos los recursos humanos tienen que ser médicos, y generalmente, no son médicos, también de enfermería, trabajo social, psicología y personal de apoyo, entre otros.

Desde hace algunos años, hemos empezado a reconocer la importancia de los opioides no solo la disponibilidad de los mismos y su uso para adultos, sino para controlar el dolor en niñas y niños e implementar modelos de atención y de servicios.

Asimismo, es importante atender la petición de organizaciones internacionales, ya que la falta de provisión de Cuidados Paliativos por los gobiernos puede considerarse también un trato cruel, inhumano o degradante.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) insta a los gobiernos a aliviar el sufrimiento y reconocer los Cuidados Paliativos como un derecho humano, que procuremos atender las necesidades tanto del paciente como de la familia y la sociedad (véase gráfica 2).

GRÁFICA 2



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Otro referente más son los principios en materia de Cuidados Paliativos emitidos también por la OMS en su Sexagésima Séptima Asamblea realizada, igualmente, en 2014. Estos principios constituyen las directrices que permiten diferenciar los Cuidados Paliativos de otras perspectivas de atención o intervención, por ejemplo, cuidados a largo plazo y eutanasia.

A largo plazo, en el Consejo tenemos una corresponsabilidad en materia de Cuidados Paliativos. A la fecha estamos trabajando en coordinación con el Instituto Nacional de Geriátrica, obviamente tenemos que considerar también a la población pediátrica, destacando el alivio al dolor y la atención de otros síntomas, pero bajo el enfoque integral que incluye aspectos psicológicos, sociales y espirituales orientados a mejorar la calidad de vida.

No omito destacar que desde esta premisa de perspectiva internacional el concepto de cobertura universal de salud implica la incorporación de los cuidados paliativos, ya que sin ellos no sería posible asegurar su logro (véase gráfica 3).

GRÁFICA 3



La Cobertura Universal de Salud implica cubrir todos los servicios sanitarios esenciales, con una dispensación de **calidad**, incluidos la promoción de la salud, la prevención y el tratamiento, la rehabilitación y los **cuidados paliativos**.



OMS: Nota descriptiva N° 395, Diciembre de 2015

No es posible hablar de Cobertura Universal si no existen Cuidados Paliativos

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

La **segunda premisa** consiste en propiciar las políticas relacionadas con los Cuidados Paliativos, de tal forma que se brinden en concordancia con los aspectos legislativos y normativos correspondientes. No es casualidad que estemos aquí, en el Senado de la República, discutiendo este tema tan trascendental y la reforma al artículo 4° de la Constitución aprobada, por unanimidad, en el pleno de este recinto legislativo. Una reforma que incorporó el concepto de muerte digna a través de Cuidados Paliativos Multidisciplinarios, como parte del derecho a la salud.

La importancia de los aspectos legislativos involucra también a la Ley General de Salud, cuyo contenido se articula y actualiza mediante iniciativas con proyectos de decreto, que incorporan conceptos con enfoques actualizados y derivados del aporte de diferentes disciplinas científicas (véase gráfica 4).

Asimismo, están las normas oficiales mexicanas que norman y especifican criterios y procedimientos concretos orientados al mejor desempeño profesional, con un enfoque de calidad y seguridad para las y los pacientes.

GRÁFICA 4

- **Artículo 4º Constitucional**
- **Ley General de Salud.**
- **Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014**

- ✓ Muerte Digna (si)
- Eutanasia
- Muerte asistida
- Medidas extraordinarias
- Obstinación terapéutica

DOF: 14 de diciembre de 2016

Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

La **tercera premisa** está referida a la disponibilidad de analgésicos opioides para el tratamiento del dolor en los tres niveles de atención, lo que sin duda es muy relevante, dado que estamos en el proceso de transición en esta Cuarta Transformación, donde vamos a llevar al Seguro Popular a un nuevo concepto como lo es el Instituto Nacional para el Bienestar.

Todo lo que corresponde al Seguro Popular va a transitar, pero sin perder de vista la corresponsabilidad del Estado en las enfermedades que requieren de este tipo de medicamentos controlados.

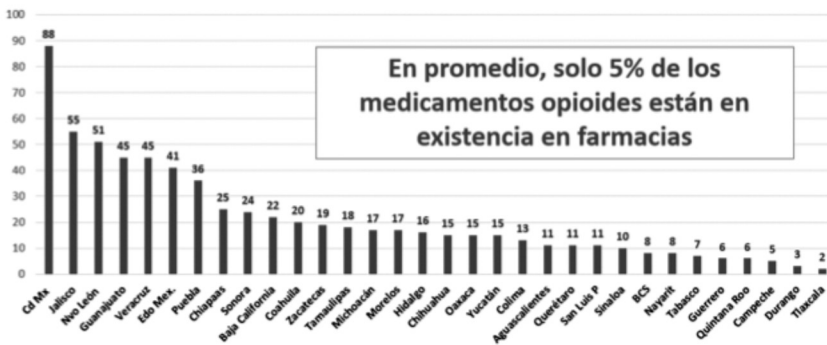
A fin de lograrlo será necesario capacitar a médicos, enfermeras y personal de salud para la prescripción y acceso a opioides. Asunto por demás necesario dado el bajo porcentaje de médicos que pueden prescribirlos.

Ello, desde luego, representa un enorme reto, incluida la necesidad de que haya suficiencia de opioides disponibles en farmacias bajo todas las medidas de seguridad, de tal manera que no puedan ser sustraídos o mal utilizados.

Es importante mencionar que solamente 685 farmacias, de al menos 17 mil que están registradas en el país, tienen esta posibilidad. Entonces, obviamente hay que tener conciencia de que esas 685 tendrán una distribución bastante heterogénea, dependiendo de la población de cada entidad federativa (véase gráfica 5).

GRÁFICA 5

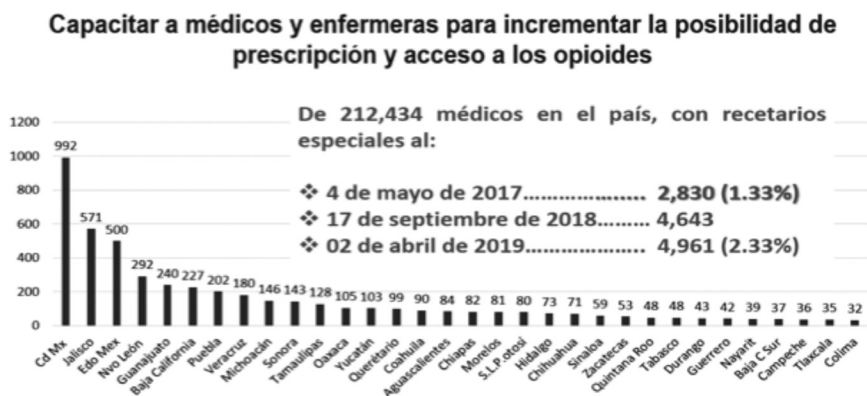
685 establecimientos en 32 entidades federativas, han validado y surtido recetas especiales con código bidimensional.
(datos COFEPRIS al 02 de abril de 2019).



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

La **cuarta premisa** consiste en incrementar la infraestructura y fomentar la formación y capacitación de personal de salud. El número de servicios tanto de Cuidados Paliativos como clínicas del dolor en nuestro país es, a todas luces, como todas y todos los aquí presentes reconocen, insuficiente (véase grafica 6).

GRÁFICA 6



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

No obstante, aun sin tener el apoyo presupuestal requerido para realmente estar en posibilidades de atender a la población que los necesita, las instituciones públicas han hecho un serio esfuerzo con una serie de acciones cuyos avances se muestran, a diciembre del 2017. En el cuadro izquierdo de la gráfica 7, se identifican 115 clínicas del dolor y 233 servicios de Cuidados Paliativos. Del lado derecho, los comités de Cuidados Paliativos, la asesoría telefónica, la consulta de Cuidados Paliativos y menos, pero muy importantes, las visitas domiciliarias, especialmente para aquellos cuidados de largo alcance.

GRÁFICA 7



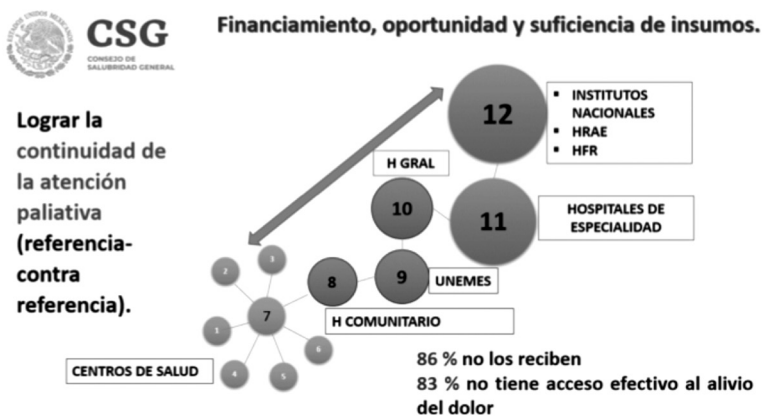
Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Quiero destacar que, desde 2014 hasta 2017, el número de clínicas del dolor se ha incrementado notablemente, de 42 a 115, como se muestra en el cuadro de la izquierda. Durante estos años instituyeron estrategias como la creación de comités de asesoría telefónica donde requerimos mayor apoyo de la sociedad civil.

En cuanto al personal competente, el Consejo de Salubridad ha establecido un aval educativo obligatorio en todos los cursos, así como la incorporación de contenidos de Cuidados Paliativos en pregrado, posgrado y procesos de certificación en medicina, enfermería y especialidades afines, así como la consideración de dominios comunes aplicables a todos los perfiles profesionales, variando su profundidad según la profesión.

La **quinta y última premisa** es fundamental porque apunta a fortalecer las instituciones públicas de salud para lograr modelos de atención eficientes. Desde luego que todo modelo o modelos requieren del financiamiento correspondiente para que la forma de organizar los servicios de salud realmente responda a las necesidades de la población. El reto es lograr la continuidad de la atención, optimizando la referencia y contra referencia entre los diferentes niveles de atención, referencia que desde nuestra perspectiva no debe ser escalonada, sino con base en la realidad y necesidades de la población (véase gráfica 8).

GRÁFICA 8



Fuente: Ilustraciones proporcionadas por el expositor.

Finalizo mi intervención señalando que el Consejo de Salubridad General se pronuncia por un modelo de atención que, independientemente de la institución, permita:

1. Que sus actividades paliativas sean acordes con las necesidades específicas de cada segmento de la población, particularmente de la pediátrica, neonatos, infantes, niños, niñas y adolescentes.
2. Mejorar la calidad de vida y propiciar una muerte digna.
3. Iniciar las actividades paliativas al momento del diagnóstico.
4. Fomentar la atención domiciliaria.
5. Realizar estas actividades con un enfoque integral, tanto biológico como psicológico y espiritual.
6. La participación multidisciplinaria y el desempeño interdisciplinario, que se lleven a cabo con profundo sentido humano.
7. Y que se atiendan las necesidades de las y los niños, y que a los familiares se les capacite.

Para el Consejo de Salubridad General los Cuidados Paliativos son una atribución importante, estamos continuamente revisando cómo podemos coadyuvar en ese proceso y que la operación del sector salud realmente tenga los instrumentos necesarios para su fin.

Dr. Bernardo Villa Cornejo³



Quiero presentar el punto de vista de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud sobre el tema de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

Empiezo por referirme a un asunto que se ha estado escuchando y enfatizar que los Cuidados Paliativos Pediátricos son un reto en el que se encuentran niñas, niños, familias, profesionales de la salud, instituciones de salud y la sociedad en general.

En 2016 la Secretaría de Salud, a través de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud y el Departamento de Atención Paliativa, en coordinación con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), publicó los resultados de los talleres denominados “Hacia la consolidación del Programa Nacional de Cuidados Paliativos”. En este caso hubo uno específicamente de Cuidados Paliativos Pediátricos, en el que participaron expertas y expertos clínicos, en el tema, de toda la República Mexicana, analizando las principales necesidades para brindar atención paliativa pediátrica en México.

³ Médico intensivista, jubilado del ISSSTE. Actualmente Jefe del Departamento de Cuidados Paliativos de la Secretaría de Salud, a cargo de la Dirección General de Educación de Calidad en Salud. Líder del Desarrollo de Cuidados Paliativos en el País.

En ese trabajo se determina lo que les voy a referir. **Primero**, que el personal de salud desempeña un papel muy importante en las vidas de niñas y niños que fallecen, en el de sus familias y en el de la sociedad.

En el mejor de los casos, pueden apoyar a todas las personas a las que afecta la muerte de un niño a tomar conciencia de que han hecho lo que han podido para ayudarlo, y que se ha prevenido un sufrimiento evitable mediante el adecuado tratamiento de síntomas y las decisiones asumidas, facilitando la elaboración del duelo a los padres y demás familiares.

Caso contrario puede suceder cuando las familias se topan con un Sistema de Salud que las dejan con el recuerdo doloroso de un sufrimiento innecesario; con el recuerdo de actitudes, palabras insensibles y muchas veces dolorosas, así como dudas durante toda la vida sobre las decisiones que tuvieron que tomar en un momento determinado.

La muerte llega a las y los niños de muchas maneras, aunque ciertos patrones sean más comunes que otros. Para muchos recién nacidos prematuros o con enfermedades terminales, la muerte tiene lugar al poco tiempo del nacimiento, incluso para las y los niños con enfermedades terminales y progresivas que experimentan y sobreviven varios episodios graves que amenazan su vida.

La muerte y una crisis final sorprenden a los padres y se considera no esperada. Algunos niños mueren por enfermedades graves, potencialmente curables, como el cáncer, tras un largo periodo de recuperación aparente.

La trayectoria de la muerte del menor influye en las demandas de la situación, así como en el personal de salud que se encuentra ante la necesidad de responder a estas demandas como un derecho humano.

Las causas e implicaciones de la muerte de una niña, de un niño son bastante diferentes de las de un adulto, por lo que las guías de Cuidados Paliativos apropiadas para adultos a menudo no lo son para la población pediátrica.

Las y los niños con enfermedades graves y sus familias pueden sufrir debido a las siguientes circunstancias:

- La muerte en niñas y niños es un fenómeno extraño, por lo cual no es probable que profesionales de la medicina, enfermería, psicología, trabajo social, pedagogía, e incluso de la religión, etcétera, tengan experiencia en Cuidados Paliativos Pediátricos.

- Las y los niños no son pequeños adultos. Las enfermedades que padecen son muy diferentes a las de los adultos y las expectativas de curación son mayores.
- Estas expectativas llevan a que madres, padres y el personal de salud rechacen una transición formal hacia intervenciones que no tengan como objetivo la curación.
- La muerte de niñas y niños altera el orden natural de las cosas por lo que, cuando fallecen, es más probable que el personal de salud tenga una sensación de fracaso.
- El que una niña, un niño reciba Cuidados Paliativos puede percibirse como un abandono de la esperanza de cura, de ahí la necesidad de una buena comunicación del personal de salud.
- Las niñas y los niños resisten episodios graves que llevarían a los adultos a la muerte.
- Es difícil predecir la muerte de un menor, sobre todo si es consecuencia de una enfermedad crónica diagnosticada años antes.
- La comunicación en las diferentes etapas cronológicas, el nivel evolutivo y la capacidad de tomar decisiones son habilidades complejas que hay que adquirir.
- Niñas y niños tienen el derecho de ser tratados como personas en desarrollo, con capacidades de razón, autonomía y participación en la toma de decisiones sobre su salud.
- Dependiendo de su edad y el nivel evolutivo, el paciente pediátrico puede tener ninguna, alguna o todas las capacidades necesarias para participar en su propia salud y sus cuidados.

El diálogo y las decisiones sobre el final de la vida no han tenido como protagonistas a las personas menores de edad y su familia. La muerte de una niña, de un niño es uno de los mayores estresores a los que una persona se puede enfrentar. Por ello, también la postura de la Dirección General de Calidad y Educación en Salud es que los Cuidados Paliativos Pediátricos son un desafío a afrontar, son un reto ante el que se encuentran niñas, niños, familias, profesionales de la salud y la sociedad en general por lo siguiente:

1. La sociedad no espera que los niños mueran.
2. Las familias creen que la medicina puede curar casi todas las enfermedades.
3. Se da prioridad a los tratamientos curativos sobre los paliativos.
4. La muerte es un evento social o comunitario que se pone en manos de la comunidad médica, que no está preparada suficientemente para cubrir las necesidades únicas del niño, de la niña y su familia en esos momentos; son niñas y niños que mayoritariamente fallecen en un hospital.
5. Determinar el pronóstico y estimar el momento de la muerte de una niña, de un niño es un proceso incierto y representa una barrera para los Cuidados Paliativos Pediátricos, porque ahora el tiempo estimado de supervivencia es considerado como criterio para recibir dichos servicios.
6. Determinar las metas de los Cuidados Paliativos y diseñar un plan de acción aceptable son tareas que consumen mucho tiempo y están mal remuneradas. Son los diálogos y explicaciones amplias y recurrentes las que permiten un consentimiento verdaderamente informado, la tranquilidad emocional y los planes de Cuidados Paliativos consistentes con las metas y filosofía de pacientes y sus familias.
7. Hay una percepción errónea entre profesionales de la salud, legisladores, administradores y público en general de que los Cuidados Paliativos se utilizan solo cuando se han agotado las opciones curativas y que se excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida de niñas y niños.

Las variaciones en su desarrollo cognitivo, emocional y social afectan a la comunicación y capacidad en la toma de decisiones. Determinar lo mejor para ellas y ellos es difícil tanto para las familias como para los profesionales de la salud.

8. Muy pocas y pocos pediatras tienen entrenamiento en la toma de decisiones conjuntas y en el cuidado de niñas y niños que van a morir.
9. Una comunicación pobre, la culpa y las expectativas sociales fuerzan a niñas y niños a pasar por tratamientos que los adultos rechazarían para sí mismos.

Las familias que desean continuar tratamientos que prolonguen la vida del menor socialmente corren el riesgo de ser acusadas de no

- cuidar a su hija o hijo y de favorecer la obstinación terapéutica.
10. Las obligaciones hacia niñas, niños y la familia pueden ser conflictivas y difíciles de resolver para los profesionales de la salud.
 11. Hay un vacío legal respecto de la toma de decisiones de la familia, la niña y el niño.

Dada la situación actual, se requiere de un **Programa Nacional de Atención Paliativa Pediátrica** que considere:

1. Velar por el bienestar de niñas y niños, de las familias y del personal de salud, proporcionando Cuidados Paliativos Pediátricos que integren tratamiento curativo y paliativo.
2. Garantizar que el desarrollo de los cuidados pediátricos tenga como sustento un equipo transdisciplinario.
3. La implicación, desde el momento del diagnóstico, significa que haya un contacto respetuoso con profesionales que intentan ayudar a prolongar la vida de una niña o un niño con una enfermedad grave.
4. Fomentar la capacitación e investigación, que son de suma relevancia para el desarrollo de los Cuidados Paliativos.
5. Concientizar a las instituciones de salud, a las y los tomadores de decisiones y políticos sobre la universalidad, necesidad e importancia de los servicios de Cuidados Paliativos para lograr la máxima calidad de vida en todas aquellas personas que están relacionadas con la niña o el niño que está gravemente enfermo.
6. Establecer que los servicios de Cuidados Paliativos estén disponibles para niñas, niños y sus familias en el lugar que prefieran o que sea apropiado para sus necesidades; puede ser en un hospital o en la Unidad de Cuidados Intensivos, priorizando la atención en el primer nivel de atención, en la comunidad y en el hogar.
7. Que el equipo de salud reconozca la diversidad cultural e individualidad de cada niña, de cada niño y de la familia; que se acepten y respeten sus valores, sus deseos y creencias, su espiritualidad, siempre y cuando no provoquen un daño significativo.
8. Que el equipo de Cuidados Paliativos pueda estar disponible las 24 horas del día, los 365 días del año.

9. Que considere los “descansos de soporte”, sean horas o días; en un momento dado, es un servicio esencial para las familias.
10. Que las familias puedan solicitar por sí mismas atención paliativa y brindarles apoyo psicológico y seguimiento del duelo, por tanto tiempo como sea necesario, para todas aquellas personas afectadas por la muerte del menor.
11. Los servicios multidisciplinarios, transdisciplinarios e interdisciplinarios de Cuidados Paliativos Pediátricos deben ser reconocidos como servicios médicos legítimos y valiosos, que deberán financiarse adecuadamente para permitir su viabilidad y disponibilidad.

En conclusión, de todos estos aspectos que se encontraron en el taller mencionado, podemos decir que los Cuidados Paliativos Pediátricos son un trabajo complejo, que se debe priorizar y planificar con cuidado, después de un estudio minucioso de las necesidades existentes, diseñando protocolos de atención y algoritmos clínicos para su aplicación en las personas, en las familias y en diferentes ámbitos como: neonatología, oncología, urgencias, unidades de Cuidados Paliativos y otros servicios.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son un mundo por descubrir, requieren de mucho trabajo y esfuerzo por parte de las y los profesionales de la salud, pero puede ser una tarea muy gratificante al tener como resultado mejoras en la calidad de vida de niñas y niños con alguna enfermedad grave, así como de sus familias que actualmente sufren.

Ello da como resultado una mayor satisfacción y cohesión del personal de salud y una mejor calidad asistencial.

Por tal motivo es que celebramos que este día nos podamos reunir para analizar, precisamente, todo este aspecto tan complejo de la implementación de los Cuidados Paliativos en nuestro país.

FORMACIÓN DE RECURSOS HUMANOS
EN CUIDADOS PALIATIVOS CON ENFOQUE PEDIÁTRICO

Dra. Mónica Osio Saldaña⁴



¿Cuáles son nuestras necesidades y qué requerimos en la formación de recursos humanos? Atención paliativa.

¿Cómo empezaremos? Comencemos por decir que cada año, en México, tenemos más de 160 mil niñas y niños que requieren Cuidados Paliativos Pediátricos.

¿De dónde salió ese número? Se obtuvo de un análisis de los egresos hospitalarios de todo el Sector Salud a nivel nacional en los últimos cinco años. Es parte de una tesis de maestría que se está presentando en la Unidad de Posgrado de la UNAM. En ese análisis los egresos por enfermedades que requieren atención paliativa suman 160 mil niñas y niños cada año.

⁴ Egresada de la Facultad de Medicina de la UNAM de la carrera de Médico Cirujano. Maestra en Ciencias Médicas en el área de Gestión y Políticas de Salud, Unidad de Posgrado de la UNAM. Formación en Medicina Paliativa y del Dolor. Máster en Cuidados Paliativos. Certificada como Profesional Experto en Prescripción de Opioides (UAG). Diplomada en Bioética Médica, Gerontología, Tanatología, Logoterapia, Tratamiento Opiode, Bioética y Derecho. Medica Paliativista en CEPAMEX.

Estoy hablando de incidencia, no de prevalencia. Estoy hablando de que cada año tengo 160 mil casos posibles, más 12 mil niñas y niños que están muriendo anualmente, sin recibir atención paliativa, porque ya vimos que solo menos de 1% la recibe. No existe un censo en nuestro país de esta población con enfermedades crónicas, por lo tanto, no sabemos realmente la cifra de quiénes viven con una enfermedad limitante para la vida. Lo que sí conocemos, gracias a CENSIA,⁵ es que solo 20% de esos niños y niñas tienen cáncer.

¿Qué tan grande es el problema? ¿Qué tan grande es la necesidad? Como podemos ver, tendríamos que pensar que un equipo de atención paliativa pediátrica se debería calcular en relación a la prevalencia y no solo a la incidencia.

¿Cuánto tiempo va a vivir una niña, un niño con una enfermedad limitante para la vida?, ¿uno, cuatro, cinco, diez años? Depende del diagnóstico y también de eso deriva qué tipo de tratamiento y qué tipo de abordaje le vamos a dar. Entonces, vamos a ver que un modelo acorde a las necesidades de nuestra población requeriría de pediatras, no solamente en el tercer nivel de atención, sino en atención primaria.

En México hay 54 pediatras por cada 100 mil habitantes, es decir, más del doble de los que están contratados en el sector salud actualmente, y cada año egresan 600 de nuestras instituciones de salud. ¿Dónde van a trabajar? Hace algunos años teníamos pediatras de atención primaria, que se ubicaban en centros de salud y en hospitales regionales, con plazas específicas y un salario por el cual podían dar atención a pacientes.

¿Por qué no regresamos a cubrir esa necesidad que ya tenemos perfectamente delimitada? La estimación indica que con 850 equipos básicos de pediatra y enfermera/enfermero para atención domiciliaria podríamos cubrir el mínimo de las necesidades nacionales.

¿Cuánto me cuestan estos 850 equipos? ¿Cuánto me cuesta en salarios y cuál es la cobertura que me podrían dar?

Necesitaríamos también 600 equipos hospitalarios en las unidades de segundo nivel, mínimo, para atender los casos de mediana complejidad. Es decir, casos que van a requerir algún tipo de intervención hospitalaria o algún tipo de procedimiento o corta estancia.

⁵ CENSIA: Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva.

Obviamente, de 480 a 500 equipos en las unidades de tercer nivel que ameritarían una mayor complejidad. Todo ello coordinado en una red que pudiera dar atención, capacitación y soporte a otros equipos que quizá no tengan pediatra, pero que puedan verse beneficiados por el apoyo del especialista por telemedicina, medicina a distancia o mediante un acuerdo o convenio intersectorial de atención.

¿Qué me gustaría recordar aquí? Que tenemos muchos retos.

¿Cuáles serían para mí los retos principales? Los Cuidados Paliativos están integrados en el currículo de pediatría, oficialmente en el PUEM,⁶ pero la realidad es que no es así. En muchas de las unidades donde se están formando pediatras no se les está dando este curso de capacitación, lo cual indica que tendríamos que ver cómo se puede incorporar a todas y todos los pediatras en una capacitación de Cuidados Paliativos básicos porque vamos a tener muchos niños con necesidades paliativas.

Tenemos que incluir a la pediatra, al pediatra en atención primaria y comunitaria. Porque no nada más tiene su nicho de atención en el hospital, también lo tiene -y muy importante- en la comunidad y en las clínicas de primer nivel de atención.

¿Por qué? Porque van a ser el principal filtro y referencia para poder llegar a unidades de mayor nivel y porque, cuando el paciente llegue al final de la vida, será el pediatra quien estará en mejores condiciones y con la mayor capacitación para hacer la visita domiciliaria, así como resolver las complicaciones innatas a los procesos de salud-enfermedad.

Por lo tanto, tendremos que implementar equipos de Cuidados Paliativos en los tres niveles de atención, sí, pero trabajando en redes interinstitucionales en intersectoriales; redes que coordinen y estructuren también el apoyo comunitario.

Es indispensable la sociedad civil, estoy de acuerdo, pero una sociedad civil organizada, en donde esos mismos recursos podamos implementarlos y apoyarlos al máximo, en donde podamos trabajar en equipo para lograr que en cada hogar donde haya una niña, un niño con necesidades especiales, en cada hogar donde tengamos una niña, un niño con una enfermedad limitante para la vida, pueda haber el soporte de cuidado y atención digna, independientemente de su capacidad económica.

⁶ PUEM: Programa Único de Especialidades Médicas.

Es triste pensar que seguimos teniendo un país en donde la población que tiene recursos puede hacer muchas cosas y aquellas personas que no los tienen no puede acceder a nada.

Trabajemos en tener los recursos necesarios para que nuestras niñas y niños puedan tener una vida digna, independientemente del desenlace de su enfermedad.

Les invito a que actuemos con responsabilidad. ¿Y qué es responsabilidad? Hagamos lo que nos corresponde desde nuestras trincheras, de la mejor manera, por el bien de todas y todos; trabajemos en equipo, definamos qué parte me toca y qué parte es la que voy a trabajar.

Muchas de estas niñas y muchos de estos niños van a tener atención durante siete, ocho, 10 o 15 años. ¿Qué sistema de salud está capacitado para solventar eso? Sin el apoyo de la sociedad civil, sin el apoyo de las comunidades, sin el trabajo conjunto de las familias no vamos a llegar a una buena respuesta.

Por mi parte, es todo lo quería comentarles. Me alegra que haya mucha gente interesada en esta área.

CONFERENCIA MAGISTRAL
HAGAMOS UNA REALIDAD EL ACCESO A LOS CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS DE NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES MEXICANOS

Dra. Lisbeth Quesada Tristán



La definición del *National Hospice Organization* en los Estados Unidos, dice: el propósito de los Cuidados Paliativos es proveer apoyo, cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad y que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible. Los Cuidados Paliativos afirman la vida, consideran la muerte como un proceso normal.

No voy a terminar de leerla, pero si señalar que esta definición tiene todos los elementos necesarios incluidos en el Cuidado Paliativo y en el Cuidado Paliativo Pediátrico.

La consigna sería, entonces, Cuidados Paliativos Pediátricos para todas y todos, niños, niñas y adolescentes mexicanos.

¿Para que sirven? La función que cumplen hace referencia a un adecuado control de los síntomas, del dolor, es decir, dar una atención personalizada, que pocas veces se proporciona en algunos equipos de Cuidados Paliativos.

¿Pero, cómo? ¿Cuidados Paliativos y no están dando la atención personalizada?

La atención personalizada que se proporciona es dentro de ese modelo biomédico, pero la y siempre la parte psicosocial la podemos considerar como la Cenicienta en todos los programas de salud y también en los programas de Cuidados Paliativos.

Porque en gran medida responde a la forma en que nosotros hemos sido entrenados y en donde no se han producido cambios significativos, podemos decir que ese paradigma todavía no ha cambiado.

¿Qué necesitamos hacer para modificar esta realidad? Necesitamos una voluntad política para legislar y además tenemos que educar a los asesores de leyes, porque la mayoría de ellos son abogados y no tienen por qué saber cosas relacionadas con los Cuidados Paliativos, donde en muchas ocasiones se enfatiza, por ejemplo, en el asunto de los medicamentos.

Y sí, los medicamentos son muy importantes y sí, en ocasiones no hay presentaciones para niños, pero la adecuamos. ¿Por qué? Porque en pediatría trabajamos kilogramo por peso, entonces no nos vamos a complicar la vida.

Sobre los medicamentos opioides su manejo no pasa por los pacientes con cáncer o con dolor y menos por los niños. En los países de América Latina, estos medicamentos están sujetos a una gran cantidad de regulaciones que casi hacen imposible su uso. Hace 20 años recetar morfina en Ecuador podía ser un delito y el médico se podía ir a la cárcel.

Entonces, es fundamental poder identificar los obstáculos que impiden en la legislación el uso y prescripción de los opioides correctamente. En la ley deberíamos considerar que los Cuidados Paliativos se inician desde el momento del diagnóstico de una enfermedad crónica, progresiva, degenerativa, limitante o que amenaza la vida aún en forma transitoria.

Es importante aclarar como lo han hecho las y los ponentes que me antecedieron, que los Cuidados Paliativos no forman parte de la eutanasia. Nosotros no hacemos nada para detener el proceso natural de muerte, pero tampoco empujamos a nadie. Queda muy claro que nosotros no hacemos eutanasia y tampoco estamos a favor del encarnizamiento terapéutico, pero sí a la adecuación del esfuerzo terapéutico en los diferentes estadios de la enfermedad.

Uno de los propósitos de los Cuidados Paliativos es garantizar el acceso a los medicamentos contra el dolor en toda la República, tanto en la selva lacandona, como en la playa o en el desierto. Deberíamos poder garantizar

en un hospital público el abastecimiento de morfina para controlar el dolor. Y en todos los sistemas de salud, tanto en el ISSSTE como en el Seguro Social, Pemex, en el Hospital Naval, en los hospitales militares, en el nuevo Instituto de Salud para el Bienestar.

Y en las políticas de salud de los Cuidados Paliativos hay obligatoriedad en el cumplimiento de los protocolos, las normas y la referencia temprana. Debemos recordar que no tratamos enfermedades, sino que tratamos con personas enfermas.

Toda ley debería tener un financiamiento. En mi país las organizaciones y fundaciones que trabajan con Cuidados Paliativos de adultos y de niños les corresponde una parte de la Lotería Nacional. Y en México puede hacerse lo mismo para garantizar el financiamiento a los servicios de Cuidado Paliativo. ¿Por qué? Porque ninguno de esos sistemas de salud tiene la suficiente oferta para la gigantesca demanda que hay en México.

Es imposible llevar a cabo el trabajo en Cuidados Paliativos si no tenemos la organización civil ayudándonos y apoyándonos.

Por eso es que las organizaciones deben tener algún grado de fiscalización cuando reciben fondos públicos, pero deberían de contar con fondos públicos. Y uno de esos fondos públicos que se podrían usar corresponden a los de la Lotería Nacional.

Hay que enfatizar que la salud es una inversión que hace el Estado en sus ciudadanos. Por ninguna razón o motivo es un gasto público. Es una inversión pública, y a los políticos muchas veces se les olvida, se les olvida que fueron electos para servirnos, no para servirse. El soberano es el que manda, ¿Y quién es el soberano? El pueblo.

Entonces, la cuestión del financiamiento debe de quedar muy claro. ¿Por qué? Porque todas las políticas neoliberales afectan a la población; un ejemplo es Chile, donde todos los servicios públicos se han privatizado, vendieron el agua, vendieron todas instituciones públicas, y la gente pues ya no puede más con ese modelo neoliberal.

¿Por qué? Porque todo se privatizo, hasta la salud. Y si tú la quieres proteger, entonces asegura tu salud. Bueno, aquí no, un momentito, aquí le toca al Estado, y además está garantizado en la Constitución Política de México, y este derecho hay que hacerlo efectivo.

En este recinto legislativo, en este Senado de la República, que ha tenido la iniciativa de hacer un taller, un seminario, un primer congreso, que convoque, por ejemplo, a todos los directores de las escuelas de medicina, públicas y privadas de la República, representa un gran avance, un gran logro. De igual manera para Enfermería, Trabajo Social y Psicología y todo lo que tenga que ver con el pregrado y el posgrado.

¿Por qué? Porque las y los mexicanos tienen una ley, desde 2014. Pero ¿Qué pasa si no hay dónde formarse? Si las universidades no tienen una respuesta a quienes tendrían el interés en formarse en Cuidados Paliativos.

Entonces, si las universidades públicas no pueden responder a las necesidades de formación de las y los profesionales mexicanos que se necesitan en el país, ¿para qué sirven las universidades? Las universidades públicas tienen que responder a esto. Si México decide explorar el espacio, las universidades públicas van a tener que pensar cómo formar a profesionales en esa materia, y así poder contar con ellos para participar en la carrera espacial, si es que ese fuera el interés.

Tenemos una ley y no tenemos universidades que estén respondiendo en materia de Cuidados Paliativos. Las universidades tienen que crear las carreras que se requieren, así como los cursos de pre y posgrado, porque de lo contrario -y esto es lo que está pasando-, tenemos una ley desde 2014, estamos en 2019 y prácticamente las y los profesionales que necesitan capacitarse no tienen adónde ir.

Hablamos de deshumanización de la medicina, pero nunca revisamos el modelo biomédico en que formamos a nuestros profesionales. No lo cuestionamos nunca; así como tampoco al modelo vigente que requiere transformarse.

Porque si usted quiere humanizar y sobre todo humanizar dentro de la práctica de la enseñanza de los Cuidados Paliativos, usted no puede seguir teniendo un modelo biomédico que fracciona toda la enseñanza y la práctica médica. En la actualidad sucede que hay especialistas, por ejemplo, de la uña del dedo gordo del pie izquierdo, pero también tenemos a otros que son especialistas en la uña del dedo gordo del pie derecho y hemos dejado de integrar en la medicina, dejamos de ver el todo, y eso no puede ser.

Una de las cosas que hacemos en Cuidados Paliativos es, precisamente un abordaje integrado tanto biopsicosocial como espiritual. Entonces, el

médico que escogió de alguna manera su carrera como un sanador debe tener una serie de aptitudes en comunicación y una serie de herramientas que le permitan comunicar a los familiares las malas noticias y no que le diga a un paciente: “Es que tú tienes una enfermedad tan profunda, tan profunda, tan profunda que es profundísima”, y así le dio el diagnóstico. Por ello es muy importante revisar ese modelo biomédico y ver cuáles son los cambios que se requieren para poder tener profesionales muy sensibles.

Hay que diferenciar, entre las clínicas de cuidados de dolor y las clínicas de Cuidados Paliativos, son especialidades que se complementan, pero tienen orígenes diferentes. Inclusive aquí en México se desarrollaron con John Bonica,¹ un anestesiólogo norteamericano que impulsó este tipo de clínicas después de la Segunda Guerra Mundial. En cambio, los Cuidados Paliativos responden a un modelo integral, se desarrollan en la Edad Media, en Inglaterra, a través de la medicina *Hospice*. Hacemos referencia entonces a dos modelos completamente diferentes.

Se tocan, como todas las especialidades, pero no podemos tener anestesiólogos que no saben dar malas noticias, anestesiólogos que requieren de mayores herramientas, tanto biopsicosociales como espirituales y manejo de clínicas de Cuidados Paliativos.

Hay que señalar, además, que no solamente no tienen las herramientas, sino que los intereses son otros, como las cirugías privadas. Esa es la realidad, y se convierten en un obstáculo, como se convirtieron -en un principio- en muchos países en América Latina los oncólogos, porque decían: “¿Cómo vienes tú a decirme a mí como trato el dolor, si yo lo trato con una ampolleta de Demerol diluida en suero fisiológico y la pongo intramuscular al paciente?”.

¿Ustedes saben cuánto le aminoró el dolor? No le llegó a nada. No sabían manejar el dolor, porque en su formación no los habían capacitado para eso, pero llega un profesional en Cuidados Paliativos y le dice: “No manejas el dolor”, y ahí empezaron los choques entre especialistas no solo en mi país, sino también en el resto de América Latina.

La atención del final de la vida no puede estar en manos de personas no profesionales, no podemos tener personas que hacen un curso de tres

¹ Fundador de la IASP (International Association for the Study of Pain) pionero de la Medicina del dolor.

meses o un año, hay que ser serios. Tenemos que estar en la academia y en las universidades, y si queremos dar el nivel que deben tener los Cuidados Paliativos, tenemos que egresar graduados de programas pre y post académicos, no de cursos en la calle.

Un pilar fundamental de los Cuidados Paliativos es la visita domiciliaria. Programa de Cuidados Paliativos que no atiende pacientes en hogar no puede estimar el ahorro al Sistema de Salud. Se requiere también contar con una Línea Paliativa, un número de teléfono que permita a las familias comunicarse cuando los chicos entran en la fase terminal, que puedan llamar y decir: “Oiga, doctora, está sangrando, empezó a sangrar”, y que ya le dejaste un kit de emergencia, que ya le enseñaste a la madre a usar en la casa. Y le dices: “Oiga, póngale esto, hágale esto, ya tiene su kit de emergencia, y si no responde la espero a las 7 de la mañana en el servicio de emergencia del hospital o se va para el hospital tal, porque es muy lejos”.

Y ya sabes cuál es el hospital que le toca, ya coordinaste con la clínica, con el pediatra de ese hospital, hiciste un enlace entre la familia y ese hospital, y llamas a las 7 de la mañana al servicio de emergencias y les preguntas por el jefe de la guardia. Y le dices: “Doctora, le van a llevar un paciente del programa de Cuidados Paliativos, está en tratamiento con tal medicamento, anoche se le recetó este otro, tiene tal afección y requiere que se le atienda de tal forma por los síntomas, por favor manténgame informada”. De ahí la relevancia de funcionar con un teléfono paliativo.

Y hay que poder referir a nivel local y mantener el seguimiento, incluso, en un tercer nivel de atención, donde ya se solucionó el problema del dolor, y se hace la referencia para que el médico local, al que le toque regresar a ese paciente, sepa qué se le dio, cuánto se le dio y cómo se espera que siga el tratamiento.

Y si pasa algo, porque muchas veces pasa, y si el médico te da un teléfono, como sucede en Extremadura, en un programa que montó Emilio Herrera de Cuidados Paliativos para toda la zona de Extremadura, en España, donde el médico solamente marca un número y contesta un telefonista:

—Haló, sí, yo soy fulanito de tal, tengo a la paciente así y así, le pasó todo esto, salió de su centro médico con esto y ahora está pasando esto.

—Sí, doctor, hágale, póngale, quítele, súbale, bájele y estamos llamando, nos estamos hablando.

Y el especialista en Cuidados Paliativos está en contacto con el médico local, lo está apoyando, le está enseñando y está solucionando el problema sin que el paciente tenga que desplazarse 200, 300 kilómetros, cuatro o cinco horas. Tenemos que montar eso.

En cuanto la normatividad de la prestación de los servicios de Cuidados Paliativos, su espíritu debe tener las siguientes características para que funcione:

1. En primer lugar, tiene que ser accesible para niñas y niños recién nacidos, así como para adolescentes con o sin discapacidad.
2. Tiene que existir un programa de 24 horas, siete días a la semana, 365 días al año con la línea paliativa para responder. No se le puede decir a una mamá: “Oiga, está sangrando el niño porque tiene una leucemia y está en fase terminal”. “Bueno, es que es 1º de enero y es feriado, qué pena, pero no le puedo contestar, porque el horario nuestro es de las 7 de la mañana a las 4 de la tarde, así que si tiene un episodio de dolor va a tener que ir al servicio de emergencias o a la clínica más cercana de donde vive”, donde no hay un especialista en Cuidados Paliativos y donde nadie sabe cómo manejarlo.

Y como no saben manejarlo, lo montan en una ambulancia y lo envían al hospital nacional de niños, donde yo estaba, y eso le cuesta a la seguridad social una gran cantidad de dinero. Entonces tiene que ser un programa donde podamos responderle a la familia, es decir, accesible en todo sentido.

3. Tiene que ser integral; lo que significa que debe ser biopsicosocial y espiritual con apoyo a la familia, al paciente, con apoyo y seguimiento en el proceso de duelo a todos los integrantes de la familia que participen en el proceso. ¿Por qué? Porque, señoras, señores, nosotros en Cuidados Paliativos hacemos medicina preventiva. En Costa Rica cuando hice mi servicio social yo fui a una zona endémica con *escabiasis*,² con sarna, y me tocó ver a niños recién nacidos de 17 días con esta enfermedad, desde la punta del pie hasta debajo de la uña del dedo gordo. Una cosa espantosa, es una zona endémica terrible.

² *Escabiasis*: infestación por piojos.

Entonces cuando me enfrenté a esa situación, yo dije: “Podrá tener toda la leucemia que quieran, pero esa era una sarna, hasta que se demuestre lo contrario”. Y efectivamente me quedé esperando a la familia. Esperé a que llegara el señor del campo porque quería revisarlo. Y a la señora: “A ver, mamá, sáquese la blusa, porque quiero verla”. Igual. Vinieron los niños de la escuela: “A ver, sáquense todos los niños la ropita, todos igual”. Llegó el marido del campo de trabajar: “A ver, sáquese la camisa que quiero revisarlo”, todos igual. Todos tenían sarna, y ya por último dije: “Traíganme al perro”, y me trajeron al perro, que también tenía sarna.

Al siguiente día llevamos grandes cantidades de frascos de medicina preventiva para todo mundo. Y el problema de esa erupción que tenía el paciente con leucemia y fase terminal se resolvió.

Hacemos medicina preventiva, porque es en el abordaje biopsicosocial y espiritual donde trabajamos con el espíritu, con la mente, y ayudamos a apoyar a la familia entera.

La medicina preventiva tiene que ser integrada, ¿Integrada a qué? Al sistema de salud, a las normas internacionales, al primer nivel de atención. Hay que definir qué se va a hacer en Cuidados Paliativos en el primer nivel, a un segundo nivel y a un tercer nivel de atención.

4. Tiene que ser sectorizado y personalizado, ¿por qué? Porque el Cuidado Paliativo de niños y niñas, el Cuidado Paliativo Pediátrico sigue al paciente donde está. ¿Dónde puede estar el paciente? En un centro diurno.

En las cárceles de mi país las mujeres tienen a sus niños recién nacidos hasta los dos o tres años, y puede ser que ese chiquitín tenga una leucemia, entonces iremos ahí para atenderlo. Yo he ido a la cárcel de mujeres a ver a niños que se están muriendo.

En un albergue, un domicilio, en el hospital, en cuidados intensivos, los neonatos, los servicios generales, los orfanatorios, quién dice que un huérfano no se puede enfermar si vive en un orfanatorio. Pues al orfanatorio iremos a verlo. Esta es una norma, el Cuidado Paliativo Pediátrico sigue al niño, donde el esté, no es que el niño debe seguir el Cuidado Paliativo.

5. Debe ser coordinado al interior, un equipo interdisciplinario, no multidisciplinario. Es importante mencionar que No trabajamos en Cuidados Paliativos multidisciplinariamente, trabajamos interdisciplinariamente. Y cuando el equipo se conoce y ha creado una serie de cosas, trabajamos transdisciplinariamente. Un equipo interdisciplinario es un equipo coherente, ordenado, amigo, coordinado al exterior con la red de salud, coordinado en la capacidad de una respuesta rápida, pronta, y coordinado a enmarcar lo que se ofrece y se puede hacer y lo que se va a hacer.

Debemos tener claro todo el proceso que vamos a seguir y comunicarlo a la familia; entonces podemos decirle: “Esto es lo que ofrecemos en Cuidados Paliativos, esto podemos hacer, esto no lo podemos hacer”, para no crear expectativas falsas.

6. Tiene que ser abierto, ¿por qué abierto? Porque podemos cambiar de opinión, puedo decidir que sí quiero que a mi hijo le hagan todo, de hecho, el paciente también, y se lo tenemos que dar, se lo tenemos que dar éticamente. Entonces si la madre decide estar en el programa de Cuidados Paliativos o quiere salir y entrar porque tiene muchas dudas, tiene ese derecho de hacerlo, igual que su hijo.

En muchas ocasiones aparece alguien que le ofrece algo y ella tiene derecho a tomar, no la vamos a condenar, ni le vamos a cerrar las puertas a Cuidados Paliativos porque se fue a hacer un intento curativo. De ninguna manera.

7. Un punto que vale la pena aclarar es que los Cuidados Paliativos no se limitan a los seis meses de vida en el caso de los niños y los adolescentes. ¿Por qué? Porque hay niños que están en el vientre, que sabemos que van a necesitar Cuidados Paliativos. Nosotros ya tenemos cinco años con un programa que se refiere a la mujer embarazada; así, cuando la niña o el niño en el vientre presenta algún síntoma a la madre se le refiere y se atiende con Cuidados Paliativos Pediátricos.

Y se hace un acompañamiento en el parto para el proceso de aceptación, a este proceso se le da seguimiento ya sea que el niño muera inmediatamente o que permanezca unos meses o viva muchos años.

Casos como estos los tengo en la Universidad de Costa Rica estudiando, nunca fallecieron y cinco o seis pediatras les dijeron: “lo

lleva, a los cuatro meses, se va a morir”, o se murió. “lo lleva al año”, pasó del año. “Lo lleva a los tres años”, pasó los tres años, y fue a la escuela y se graduó en un colegio especial, y ahí está especialmente con una educación curricular en la Universidad.

8. Muchos profesionales se pueden incorporar porque los Cuidados Paliativos son interdisciplinarios. No solo médicas, médicos, enfermeras, enfermeros, trabajadoras y trabajadores sociales, psicólogas, psicólogos, sino muchos profesionales, todas y todos son bienvenidos al trabajo.

Es un sistema donde el trabajo en equipo es fundamental. Por eso decimos que es una cofradía, una asociación de personas con los mismos intereses, especialmente si estos son profesionales o altruistas. Casi que es una hermandad de trabajo en Cuidados Paliativos.

9. Los Cuidados Paliativos deberían tener carácter obligatorio para el sistema de salud público y ser financiados por el Estado.

El Estado mexicano es el que debe garantizar, a través de su Constitución Política, el acceso a la salud como un derecho humano y ser visto como una inversión distinta, insisto en eso. Le corresponde entonces a la Secretaría de Salud hacer los protocolos, limitarse, tipificar, fiscalizar, normar, planificar y mejorar la prestación de los servicios en los diferentes sistemas de salud en la República Mexicana.

10. Universalidad, unificación de criterios, atención de protocolos y expediente digital. Todas y todos los niños en la República Mexicana se ven de esta manera en Cuidados Paliativos, no importa dónde estén, se llega a la misma información. Se imaginan ustedes la capacidad investigativa vista en Cuidados Paliativos con un mismo expediente, se imaginan todas las cosas que podríamos cambiar y hacer.

Todos los diferentes sistemas en atención de salud de la República tienen que ofrecer Cuidados Paliativos para adultos y para niñas y niños. Los programas de Cuidados Paliativos tanto para adultos, como para niñas, niños y adolescentes no pueden ser suprimidos cuando se cambia un director de una institución. Son programas de interés-país, de interés-nación, no se pueden cambiar. Se pueden mejorar, pero no suprimirlos. ¿Acaso el director del Hospital cambia la política nacional de vacunación? ¿Puede hacer eso? O, “Ah, ahora

ya no te vacuno cada tres meses, ni te pongo el refuerzo cada tanto, lo voy a hacer como yo digo”. De ningún modo, porque es una política de salud que se respeta desde el Gobierno Federal.

11. Control de la calidad de atención y cumplimiento de los Cuidados Paliativos. En México se continúa haciendo diagnóstico de cáncer infantil en etapas perdidas. ¿Y la alternativa para esos pacientes que llegan muy tarde con un diagnóstico donde ya no se pueden tratar porque la enfermedad está fuera de su sitio original? ¿Qué sucede entonces con los Cuidados Paliativos Pediátricos? ¿Son inútiles en casos como estos? Eso quiere decir que nuestros niños mexicanos no solamente se están muriendo con dolor, están siendo abandonados de alguna manera por un sistema de salud que tiene un mandato constitucional que no se cumple.

En México mueren 12 mil niños por año prácticamente sin Cuidados Paliativos, pero si consideramos a mamás, papás, hermanas, hermanos, abuelas y abuelos, estamos hablando de 104 mil personas que pudieron haber sido beneficiadas con Cuidados Paliativos, en medicina preventiva.

La doctora Mónica señalaba que en México alrededor de 160 mil podrían beneficiarse de los Cuidados Paliativos Pediátricos. Ahí están 160 mil niñas y niños, pero si consideramos a familiares directos estaríamos hablando de casi un millón de personas en la República Mexicana que pudieron haber sido tocadas y atendidas con Cuidados Paliativos, y que están generando una serie de choque de atención en las clínicas, en las emergencias. ¿Por qué? Porque no hubo una intervención adecuada, integral, biopsicosocial y espiritual tanto para la o el paciente como para su familia.

Política de salud y jurisprudencia social son indicadores de impacto del trabajo de los Cuidados Paliativos en el país. No tenemos eso, no estamos haciendo un buen trabajo.

Las y los niños siguen siendo niñas y niños, aunque se estén muriendo.

MESA 5

Experiencias Nacionales e Internacionales en la Provisión de Cuidados Paliativos Pediátricos

1. Experiencia del Instituto Nacional de Pediatría
Dr. Armando Garduño Espinosa
2. Experiencia PediPali, Hospital Civil de Guadalajara "Dr. Juan I. Menchaca", Guadalajara, Jalisco, México.
Dra. Yuriko Nakashima Paniagua
3. Experiencia Hospital Infantil de México "Federico Gómez"
Dra. Jessica Haydee Guadarrama Orozco
4. Experiencia Instituto Mexicano del Seguro Social, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional "Siglo XXI"
Dra. Alejandra Laura Nava Martínez
5. Experiencia Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas
Dra. Rosa Isela Jon Torres
6. Experiencia Hospital de la Niñez Oaxaqueña "Dr. Guillermo Zárate Mijangos"
Dr. Marcos Homar Córdova Juárez
7. Experiencia Nacional Instituto Nacional de Perinatología (INPer)
Dra. Alejandra Coronado Zarco
8. Experiencia Internacional: Costa Rica
Dra. Lisbeth Quesada Tristán
9. Experiencia Internacional: Guatemala
Dra. Marisol Bustamante

EXPERIENCIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

Dr. Armando Garduño Espinosa



Nosotros somos un hospital de referencia en el tercer nivel de atención que es muy similar al ingreso de un paciente con cáncer u otro tipo de enfermedad crónica, tenemos una actividad hospitalaria para pacientes que están muy graves. Contamos con: enfermera, psicóloga, terapia intensiva, y atención telefónica, que como decía la doctora Lisbeth Quesada Tristán, es un pilar muy importante para resolver problemas a grandes distancias.

Es un auxiliar muy importante y una inversión, incluso cuando un paciente viene a consulta, e invita a que los hospitales lo tomen en cuenta. Necesitamos evidentemente personal para hacer más visitas a domicilio.

Nosotros no estamos como en Costa Rica, ellos tienen un sistema de seguridad social importante, nosotros estamos muy divididos y no hay recursos en los hospitales para poder hacer más visitas a domicilio.

El Hospital de Santa Teresita en España, en Madrid, tiene cinco pediatras, cinco enfermeras, tres psicólogos, tres trabajadoras sociales, dos ambulancias disponibles, que son taxi, y ven la mitad de pacientes de lo que tenemos nosotros, pues es muy difícil.

Lo que hace el hospital aquí es dar al paciente los mejores servicios. Un ejemplo de esto es el siguiente: un niño intubado, que era paciente del Dr. Mauricio Cervantes, lo tenían con concentrador, aspirador y ventilador mecánico. Es un niño con aire en el cerebro. Estos tratamientos duran entre un año o tres años.

¿Qué hemos atendido nosotros? Hemos atendido pacientes exclusivamente del servicio de Cuidados Paliativos, de ellos casi la mitad son hombres y mujeres, y la población más grande es de niñas y niños, de los cuales más de 2 mil con enfermedades muy complejas, y en medio el preescolar que es el rey de solicitud de Cuidados Paliativos, también hay un grupo reducido de recién nacidos, pero no porque no haya pacientes neonatos, sino que los neonatólogos son los más resistentes a mandar pacientes de Cuidados Paliativos, es muy difícil.

Yo fui y les dije: “son muy nerviosos, quieren estar salvando a como dé lugar a una niña, a un niño muy enfermo, cuando podrían recibir atención más temprana”. Se puede dialogar perfectamente y su opinión es muy valiosa. Por cierto, las y los adolescentes son muy difíciles. Sí, y tenemos que estar preparados para atenderles.

Este es el tipo de enfermedades que se atienden. Claro, se ven muy mal porque están muy cargadas de información. Lo único que quiero decir aquí es que la enfermedad reina es el cáncer, entre 40, 41 y 42% de los pacientes que nosotros atendemos son de cáncer, y debemos tener procesos de actuación muy buenos.

Y también tenemos otro tipo de enfermedades neurológicas, enfermedades metabólicas, degenerativas, todo lo que ustedes quieran poner, pero el cáncer es el rey. Esto es, 40% cáncer, 39% enfermedades neurológicas, las que cuando se juntan con las congénitas y con las repercusiones de hipoxia grave, etcétera, podrían alcanzar o estar tan parejos como el cáncer. Es una enfermedad crónica que dura muchos años, y luego otro tipo de males.

¿Cáncer, qué es? ¿Qué causa el cáncer? Pues la leucemia naturalmente, pero el tumor a nivel central es una enfermedad muy importante que da muchísimo sufrimiento a las personas.

Tenemos pacientes de todos los estados de la República. El Estado de México y la Ciudad de México son los que más pacientes proveen. Ahora hay servicio interconsulta.

El proceso de Cuidado Paliativo es una cultura médica que tiene que aprenderse en todo el mundo. Hay una declaración de los españoles que dice: “menos del 1% de los ciudadanos, de las niñas y los niños españoles, recibe Cuidado Paliativo”. Es un país avanzado.

Yo decía, ¿cómo está el Hospital de Santa Teresita de Jesús?: menos del 1%, y ¿cómo estamos en México? Pero es se trata de una cultura médica que ha impactado a través de 15 años. Claro, un cambio poderoso en salud. ¿Cuándo se da? cuando uno tiene 20 años trabajando en algo fuerte, ni siquiera 10 años.

¿Cuándo va a cambiar la visión de un personal de un hospital súper especializado? En que no solamente hay que curar o intentar curar, sino hay que hacer otras cosas más por las y los pacientes de forma integral.

Ahora tenemos neurocirujanos que ya son fans de los Cuidados Paliativos. Realizan antes el diagnóstico a la niña y al niño y no lo envían cuando ya tiene glioma de tallo muy avanzado, cuando le han hecho traqueotomía y gastrostomía, con sufrimiento muy importante, que quizá sea innecesario.

La cultura de los Cuidados Paliativos ha avanzado después de 15 años muy satisfactoriamente. Lo que faltan son los recursos necesarios para poder llegar hacer más eficaz esto. Afortunadamente, ha sido de manera muy positiva, pero es poco a poco, esto no va a cambiar de la noche a la mañana, es una educación, proceso educativo, porque Cuidado Paliativo no lo deben brindar solo las y los paliativistas, señoras y señores, los Cuidados Paliativos los deben proporcionar las y los profesionales de la salud: enfermeras, enfermeros, médicas, médicos generales y especialistas en pediatría, neurología, oncología, todo mundo tiene que aprender esto. Es mi punto de vista personal.

Ahora bien ¿dónde están falleciendo nuestras niñas y niños? Un indicador dice: 40% está falleciendo en casa, cuando antes fallecían casi todos en el hospital. Es un indicador que ha impactado. Las niñas y niños de glioma de tallo, que es el prototipo de una enfermedad temible, poderosa, quizá la peor que puede existir en medicina, porque uno ve cómo se va desgastando cada día una niña un niño y tiene una expectativa de un año de vida, el 54% de las niñas y los niños está falleciendo en su casa.

Tenemos un equipo de soporte que es muy modesto, un equipo de soporte quiere decir que no tiene camas, que es muy modesto, un equipo que

no tiene camas y no queremos tener camas, no queremos un sitio de un hospital donde los pacientes dicen: “Ah, todos se mueren, es el cementerio del hospital”. No queremos un estigma, no lo necesitamos. Sí necesitamos, en cambio, cuartos de privacidad para que niñas y niños puedan que están muy enfermos, estar con su familia, con intimidad.

Establecerlo es muy económico y hay que empezar esos servicios con equipos básicos, lo importante ya es dejar de hablar, hay que ponerlos ya. Así, en cada región del estado en la marcha va adquirir la experiencia y su propio estilo de trabajo, que será diferente. No es lo mismo un equipo de Cuidado Paliativo en Chihuahua que uno en Chiapas, las regiones son diferentes.

No quiere decir que un solo servicio sea el modelo para todo el país. Eso tendrá que adaptarlo cada grupo, pero tienen que empezar a tener experiencia, hay que empezar ya a trabajar no en el papel.

Hace 10 años estamos en estas reuniones. ¿Qué hemos avanzado? 1% quizá. Entonces tenemos un equipo de atención integral, que quiere decir que da seguimiento a los pacientes en su casa, teléfono, etcétera.

No queremos tener camas, porque además es muy costoso, y es un equipo de referencia, porque esta consolidado, hacemos docencia e investigación, y publicamos las vivencias que hemos tenido, porque nos equivocamos mil veces y nos seguimos equivocando, nadie es perfecto, ni tiene equipos maravillosos en ningún lado.

Cada historia de los pacientes es diferente y hay que tener capacidad para eso, y para admitir que cuando nos equivocamos debemos ser flexibles, porque cada niña y cada niño son diferentes, cada mamá y cada papá son diferentes, y hay que adaptarnos a eso. No hay recetas: “Denme la guía de práctica clínica de Cuidados Paliativos para aplicarla a todos”. No, no es así la medicina.

Y aquí tenemos a nuestro equipo, que es de intervención mixta, temprana y de final, pero nosotros no queremos ser un equipo del final de la vida, queremos atender muy bien a niñas y niños con una enfermedad muy avanzada, pero ese no es el propósito de nosotros, nosotros queremos entrar muy temprano, y este es el caso de nuestro paciente Hugo, quien tenía 8 años cuando llegó. Aquí esta (el ponente mostró una imagen), vean la calidad de vida que tiene Hugo, aquí está con su novia, la Dra. Paty Covarrubias,

decía que era su novia, Paty es muy bonita, es una paliativista que está en Chihuahua empujando fuertemente ahorita esto, es muy brillante, y seguramente lo va a lograr.

Hugo tenía una calidad de vida espléndida, iba a la escuela, jugaba, entonces la posición que tenía de Cuidado Paliativo con Hugo era que se hiciera todo lo que él necesitara para que su calidad de vida siguiera igual: RCP, sí; intubación si era necesaria, sí; todo lo que al niño le ofreciera una oportunidad de continuar con esa calidad de la vida.

Pero, a medida que pasaba el tiempo, Hugo se fue deteriorando y esto fue un año después. Hugo ya no comía sugerimos ponerle una sonda para que pudiera comer. Lo que él nos contestó, fue que le diéramos lo que él sí pudiera pasar. Y así lo hicimos.

¿Su palabra era ley? Sí, su palabra era ley para nosotros. Su familiar que estaba atrás decía: “Apoyamos a nuestro niño”. También se le sugirió ponerle un tubo para que pudiera respirar bien y nos contestó: “Por ningún motivo, doctor (nos echa sus señas), lo que pueda respirar, en mi casa”. Y se fue a su casa y Hugo falleció apaciblemente unos días después de esta conversación.

Esto es lo que debe ser un equipo de Cuidado Paliativo, según nosotros, un equipo solidario, generoso, humilde, sencillo. Nosotros enseñamos esa virtud que enseñaba Aristóteles: prudencia. Señores, cierren la boca, no hablen de más. Y es que a veces lastimamos mucho con la forma en que hablábamos y nuestra arrogancia a veces también nos vence y nuestro deseo de imponer lo que nos gusta.

Tenemos a Cristi, con un niño en su casa, ella es una brillante enfermera, llena de generosidad y solidaridad con los pacientes, y tenemos un equipo horizontal, donde la voz de todas y todos es importante, no nada más la del doctor.

Cuando una niña, un niño está aquí hay que hacer prevención, conservar la salud, pero con una niña o niño que tiene cáncer hacemos todo lo posible para que recupere la salud. Aquí es donde me parece el tiempo perfecto para el Cuidado Paliativo, cuando las cosas no van bien, pero el niño está en fase curativa, es un buen momento.

Aquí estaba Hugo. ¿Qué hay que hacer con Hugo? Todo el esfuerzo terapéutico. ¿Tengo dudas? Ninguna. Y luego ya muy deteriorado Huguito, ¿hacemos todo? No. Cuando Huguito estaba muy deteriorado, ¿RCP?, no,

ya no, ahí cuidado, no nos excedamos en los tratamientos. Y cuando están ya en la fase final, pues privacidad, confort, todo lo que ustedes ya conocen muy bien.

Tenemos una médica de posgrado, una brillante pediatra, es colombiana se llama Mónica, y nos ha dicho que lo mejor que ha aprendido en México es justo “ubicar a mis pacientes porque resuelvo todo, que es lo necesitan, cuánto necesitan, a qué horas, dónde, casi ningún dilema me queda, ningún dilema ético”.

EXPERIENCIA PEDIPALI, HOSPITAL CIVIL DE GUADALAJARA
"DR. JUAN I. MENCHACA", GUADALAJARA, JALISCO, MÉXICO.

Dra. Yuriko Nakashima Paniagua



Hoy platicaré de lo que hemos hecho en estos últimos 15 años en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. La unidad es reciente. En el Hospital Civil empezamos en noviembre del 2005, casi a la par que el Instituto Nacional de Pediatría, con el doctor Garduño, y fue de manera meramente inesperada. Yo entré como pediatra al área de consulta externa, la plática con el director fue: “Primero te necesito aquí en consulta externa y después vas a hacer tus Cuidados Paliativos”.

Pero como buena paliativista llegaban los pacientes a consulta externa y yo hacía mis tratamientos paliativos, y me regañaban porque en consulta externa me tardaba muchas horas con los pacientes, pero finalmente es como así empezamos.

Después, en el 2006, me enviaron al área de adultos, y fue ahí que nos dimos cuenta que necesitábamos un espacio específico para pediátricos.

Fue en ese año que decidimos la conformación de una Unidad como tal. En ese entonces no tenía mucha idea de planeación ni de presupuesto, de personal, ni cuánto dinero, ni de los precios del concentrador. Solo decía que necesitábamos un espacio.

Entonces se empezó a trabajar de una manera más formal en 2015, en donde, así como decía la doctora Lisbeth, yo soy de las alumnas de la doctora Lisbeth, y no nada más aprendí Cuidados Paliativos con ella, sino toda esta filosofía. Yo le decía a una de mis maestras de hematología que es como el síndrome de la mosca, estás friegue, friegue y friegue o hasta que te hacen caso o hasta que te matan. No me han matado, me han hecho caso, entonces creo que es esto, no soltar y seguir.

A mí me han dicho que no lo lograría, que lo que estaba proponiendo era impensable y no lo iba a realizar. Y Ahora explicaré lo que hemos obtenido. En el 2015 vimos un proyecto arquitectónico, y aquí es en donde empecé a entender lo de los presupuestos, el personal, las proyecciones y todo este tipo de cosas.

Sí, a mí no me gusta la cuestión administrativa, y ahora como jefa tengo que aprender de administración. Algo me quiere enseñar la vida.

Tuvimos un acercamiento con los diputados, una de las cosas era precisamente la etiquetación del presupuesto. No se logró en ese momento, pero lo que sí se ganó fue que la figura de los diputados, la figura de los senadores era muy importante dentro de las instituciones.

Luego, me mandaron al COPLADE, que es el de Planeación y Desarrollo, y me dicen: “A ver, ¿cuántos pacientes has visto?, ¿qué tipo de pacientes?, ¿cuántas horas?”, y yo así, pues he visto a muchas y muchos pacientes; entonces empiezo a sacar todas mis estadísticas y ahí me doy cuenta todo lo que venía en cascada.

Es en mayo del 2017 cuando dio inicio la elaboración del plan estratégico para conseguir el recurso y de una manera providencial o unas “diosidencias” pudiéramos decir otros, en agosto de ese mismo año tuve una reunión con un benefactor, que no sabía que era uno de los grandes benefactores del hospital, él de alguna manera indirecta ya había conocido el proyecto de Cuidados Paliativos Pediátricos, yo lo conozco por una amiga de la secundaria, y me dijo: “Te voy a ayudar en tu proyecto, pero quiero que lo hagas así como me lo estás presentando, con todas esas locuras”.

Este fue el primer proyecto que se presentó, en 270 metros, que era enorme, entonces COPLADE me dijo: “No necesitas ahorita todo eso, vamos a hacer otro proyecto”.

¿Cómo fue que empezamos nosotros? durante casi 10 años nosotros estuvimos en un consultorio y el staff era yo, después empecé a invitar

gente, pero el hospital no tenía presupuesto, esto es importantísimo, una psicóloga pagaba por benefactores, luego tuve al rehabilitador, al voluntariado, todo lo que es la sociedad civil. El apoyo de la sociedad civil es impresionante, de verdad a veces creo que no se le da la importancia que tiene, y fue como empezamos a trabajar. No veo a los de *Hospice Colibrí*, en una situación similar, ellos tienen un súper proyecto que es carísimo,

Posteriormente, en el 2012 comenzamos a trabajar de manera conjunta con el área materno-fetal, y es cuando empezamos a ver el Cuidado Paliativo Perinatal.

Cuando empecé en el hospital tuve un paciente en un mes, después 80% de mis pacientes eran oncológicos, ahorita 20% lo son, entre 20 y 30%. El resto, que ahorita también lo vamos a ver más adelante, son de otro tipo, pero es precisamente eso que dice el doctor Garduño: la derivación.

Nos tenían como cierto miedo por esta estigmatización de que el Cuidado Paliativo era para quienes ya iban a morir en uno, dos o tres meses.

Este era mi consultorio, aquí, en esta parte estaba la puerta, aquí está la mesa de exploración, aquí había sillitas, arriba de mí tenía una gaveta donde tenía todos los opioides que manejamos para toda el área de pediatría del hospital.

Aquí estamos viendo a la doctora, que es la genetista, ella trabaja conmigo; aquí está un papá y yo estoy revisando al niño; aquí está la enfermera colgando la bolsa de alimentación, porque no teníamos donde colgarla, lo estoy revisando y se está haciendo la intervención.

Era un consultorito de dos y medio por tres metros cuando más. Mucha gente dirá: “Pero qué afán de estarte encimando con toda la gente”. Y bueno, es que estos pacientes vienen a veces de fuera y están de cuatro a seis horas esperando la consulta. Esto es realmente cansado; entonces, yo decía: necesitamos un espacio en donde todas y todos quienes vamos a ver a este niño, a esta niña les podamos ver a la par.

Así, en ese tiempo, en el consultorito se hicieron aproximadamente 1,300 atenciones por año, 3 mil intervenciones de rehabilitación también por año, y alrededor de 1,700 llamadas.

Nosotros damos apoyo a toda la región occidente, y más o menos nuestros pacientes están divididos en 30% -20, 30%- en la parte oncológica; 30, 40% en la parte perinatal y neonatal; 30% neurológicos, y un 10% misceláneos.

¿Qué es lo que hacemos nosotros? Brindamos atención hospitalaria a través de interconsultas y en el área de hospitalización no tenemos camas destinadas para pacientes de Cuidados Paliativos; sin embargo, en la unidad sí.

Hay un área de consulta externa, en lo que es el hospital de día; asimismo, seguimiento telefónico, que es personal, porque el hospital no tiene presupuesto para pagarlo, entonces nosotros, todo el staff y los pasantes que están con nosotros, somos quienes atendemos las llamadas telefónicas.

Se hace una visita domiciliaria, previa capacitación -como también lo comentaba la doctora Lisbeth-, un kit de previsión para saber qué es lo que puede pasar, equipo electro-médico, etcétera.

Dentro de las actividades que realizamos tratamos de tener un día académico. Y digo “tratamos”, porque de repente llegan pacientes y hay que atenderlos. Pero creemos que es importante que nosotros nos sigamos educando, seguir educando a más y hacer algo de investigación.

Tenemos clases con los residentes de pediatría, tanto de bioética como de Cuidados Paliativos Pediátricos, también con los pre-internos rotantes, vamos a tener también rotantes, ahora este mes tengo varios, viene también una chica de Colombia y otra de Veracruz o de Guanajuato.

Contamos con un área de rehabilitación y de terapia e intervenciones asistidas con perros.

El staff hospitalario. Hasta antes del año pasado el staff hospitalario pagado por el hospital era yo. Ahora ya tengo una trabajadora social, tengo a una enfermera, pero miércoles y jueves no está en la unidad porque tiene una beca, que se está capacitando en algo.

Y la psicóloga estuvo 10 años pagada por las asociaciones civiles; apenas hasta ahora en septiembre (2019) pudo ser contratada como parte del hospital.

Al rehabilitador se le paga a través de una asociación civil, estamos esperando su contratación por parte del hospital. Y ya tenemos muchos voluntarios.

Una cosa que tuvimos que hacer es esto de los múltiples sombreros. ¿Qué quiere decir eso? Bueno, de repente a mí me tocaba hacerla de enfermera, tenía que canalizar, tenía que hacer curaciones, tenía esto y el otro, escribía las recetas y muchas cosas así. Es muy pesado, pero creo que se puede lograr.

No es lo ideal, no se queden con esta idea, pero de una manera inicial lo tuvimos que hacer así para demostrar que es necesario y que es posible, y que eso es redituable para el hospital, pero no es un modelo.

Tenemos todavía pasantes de diferentes áreas de la salud. Incluso llegamos a tener pasantes de mercadotecnia, que fue una bendición para mí, de verdad Dios me la mandó en ese momento, porque fue cuando a mí me pidieron que yo tenía que hacer todo esto de las cotizaciones de lo que íbamos a necesitar, y no tenía ni la más mínima ni remota idea de cómo hacer una cotización; y esta chica de mercadotecnia resulta que era también algo de estos distribuidores de equipos médicos, entonces se sabía todas las cosas de cómo tener que poner una solicitud para las licitaciones y todo eso, y yo aprendí mucho.

Decíamos, el voluntariado que es tan importante, el apoyo de la sociedad civil, las redes de apoyo. Hacemos este tejido porque a diferencia, por ejemplo de Costa Rica cuando a mí me tocó estar con la doctora Lisbeth, en un día íbamos de costa a costa, aquí yo llego prácticamente a Chapala y me regreso; o sea, no hay manera de que nosotros podamos tener cubiertos ni siquiera, a veces, la propia ciudad, ya no digamos el estado. Somos un país muy grande.

Pero lo que sí podíamos realizar era la primera visita domiciliaria foránea que se hizo a una niña que vivía como a dos horas de donde nosotros estábamos; recuerdo perfecto que esa vez se fueron a verla mis pasantes, la de medicina y la de enfermería, la mamá era analfabeta, tenía un catéter de puerto y lo sabía manejar, y por ahí pasábamos la morfina y por ahí pasábamos todo el medicamento para control de síntomas.

Y esa vez hablé con el presidente municipal para decirle que teníamos una niña de Cuidado Paliativo, que necesitábamos que llevaran a nuestra gente a su casa y me dijo: “Si, doctora, no se preocupe, yo me encargo de ellas”. Y sí se encargó de ellas. Una vez que llegaron en el autobús, las recogieron en una patrulla, pero resulta que esta patrulla traía unos presos, entonces subieron a mis pasantes, junto con los presos, van y dejan a los presos a la cárcel y luego las llevan a la visita domiciliaria.

Por supuesto que a mí eso me aterraba, antes no teníamos esta facilidad de los celulares, ahora ya la tenemos, y qué bueno que no, porque me hu-

biera estresado muchísimo.

Pero finalmente es esto, el tejido de las redes de apoyo. Te comunicas con el médico pasante de la clínica o con el de la botica y le dices: “Necesito que seas mis ojos, mis manos y mis oídos allá, y cualquier cosa que tengas dudas me vas a hablar a mí a la hora que sea y yo te voy a decir qué hagas, y entre los dos vamos a ayudar a esta familia”.

Algo que es importante es que los Cuidados Paliativos tengan un alto grado de contagiosidad. Tenemos que ser contagiosos, en el buen sentido de la palabra, de que lo que estamos haciendo es precisamente brindar calidad de vida.

Ahora, vamos a hablar de lo que es la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos “Pablo Jiménez Camarena”, que también es conocida como *PediPali*. Empezamos el 18 de diciembre del 2018, todavía no cumplimos un año (septiembre de 2019).

En el primer semestre se habían atendido 815 pacientes, que probablemente sea una cantidad pequeña, pero hay que recordar que solamente es un médico el que está ahí, yo. Resulta que aparte de ser la jefa de servicio, soy la encargada del servicio, o sea la que ve a las y los pacientes, y aparte soy la encarga, a partir de julio, del servicio de Cuidados Paliativos de adultos también.

Entonces entre que vente a la junta, en que pásame un presupuesto, entre que da clases, realmente es muy complicada esta parte. No me han contratado más gente. ¿Por qué creen? Por falta de presupuesto.

Por eso son tan importantes estos espacios donde, de verdad, volteen a vernos y vean la gran necesidad que tenemos de que se etiquete un presupuesto para poder ofertar más servicios de salud y poder entrenar más gente, porque si entrenamos a más personas desde los primeros niveles de atención, no tendrían por qué venir hasta acá con nosotros.

Vemos pacientes desde las 20 semanas de gestación hasta los 18 años de edad, aunque en realidad mi niño más grande tiene 28. Se realizaron aproximadamente 1,100 intervenciones en Cuidados Paliativos, tanto perinatales, neonatales y pediátricos.

Esto es importante, tenemos seis pacientes promedio en consulta por día. A lo mejor los que están en el IMSS me van a decir “¿Cómo? ¿Seis pa-

cientes?”. Sí, pero hay que recordar que el paciente de Cuidados Paliativos tiene una característica muy especial, nuestras consultas de primera vez el tiempo de atención oscila entre los 90 y 120 minutos de atención.

Eso quiere decir que es de hora y media a dos horas en pacientes de primera vez, y en pacientes subsecuentes podremos andar en alrededor de 60 minutos por consulta.

Les explico cómo está organizada esta unidad. En la entrada, tenemos un área de recepción, también se encuentra mi consultorio, que es el más grande, que también es la jefatura. Aquí vemos al paciente de primera vez todo el equipo de enfermería, psicología, trabajo social, rehabilitación, nutrición, y si ya detectamos alguna necesidad lo mandamos a rehabilitación o lo mandamos a psicología o lo mandamos a nebulizar a las áreas hospitalarias de día, etcétera.

Tenemos otro consultorio médico, un área de psicología, un área de ludoterapia, una sala de juntas, área de terapia asistida con perros, baños, área de rehabilitación, baño de los pacientes, cuatro camas de hospital de día; además, contamos con una capilla, un oratorio que también lo utilizamos como una sala de despedida, y tenemos el área de trabajo social.

Hay otro consultorio que comparto con la doctora Lizet, a quien yo la invité a colaborar con nosotros, porque la idea también es que tengamos un espacio para chicas y chicos con enfermedades raras.

En el área de psicología, tenemos cuadros que fueron por el artista plástico de Guadalajara Guillermo Castellanos, todos están hechos a base de plastilina.

Nuestra área de ludoterapia, que está conectada al área de psicología por una cámara de Gesell, porque aquí se puede ver lo que las y los chicos trabajan en cuanto a vida, muerte, salud, enfermedad, y madres y padres pueden estar al pendiente también de eso.

Tenemos una sala de juntas para reuniones con los familiares. El área de rehabilitación, que si bien es pequeña, ayuda sobre todo a niñas y niños que dan de alta de lugares como Teletón, como DIF para un máximo beneficio.

Sabemos que ya no van a ganar más, pero lo poquito que ganaron al darlos de alta lo pierden. Entonces por eso era importante para nosotros tener un área de rehabilitación.

Tenemos una pequeña área de terapia asistida con perros. Gaby, es una voluntaria que lleva a sus perritas, son unas *Beagles* y están capacitadas para

asistencia e intervenciones asistidas. Van una vez a la semana, los lunes.

Contamos con cuatro camas de hospital de día y un baño para pacientes. Estas camas, si bien decía el doctor Garduño son muy caras, no solo se utilizan para pacientes de atención paliativa, sino también para niñas y niños que tienen enfermedades lisosomales que necesitan infusiones cada semana.

En lugar de tener un proceso que duraba 12 horas, tenemos un proceso que puede durar 6 horas. Redujimos el consumo de luz y les brindamos aromaterapia, musicoterapia, cada paciente y la mamá y el papá se pueden dormir ahí mientras dura la infusión y se van dados de alta.

Hay un pequeño corredorcito que da hacia las áreas de trabajo social y enfermería, así como la capilla que les referí antes, puede ser un área de oración o también una sala de despedidas. Ahí tuvimos un paciente muy querido, Chuy, con una enfermedad rara, con una enfermedad metabólica, y todo el staff que lo cuidó, enfermeras, médicos y su familia pudo venir a despedirse de él.

Somos una familia, un gran equipo. Si no logramos tener un equipo bien consolidado difícilmente podremos hacer Cuidados Paliativos Pediátricos.

EXPERIENCIA HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO “FEDERICO GÓMEZ”
Dra. Jessica Haydee Guadarrama Orozco¹



Comienzo con los antecedentes. Llevamos muy poco trabajando con nuestro departamento. Inicialmente estuve en el área de investigación, de ahí noté la necesidad de tener un área de Cuidados Paliativos en el hospital. Entre 2016 y 2017 metí un proyecto, financiado por el CONACYT, para establecer redes de colaboración entre los distintos niveles de atención para atender este tipo de pacientes.

Entonces, nos vimos beneficiados por este proyecto. Fue un aproximado de \$2,500,000 lo que recibimos. Con ese primer financiamiento logramos el equipamiento y apertura de la unidad. Ahora estamos trabajando en otro proyecto de investigación financiado también por la Fundación Gonzalo Río Arronte. Este año (2019) no pudimos meter proyecto vía CONACYT, pero esperamos en 2020 poder meter otro por \$3,500,000 por parte de la Fundación, con lo cual lo que quiero exponer es que si bien tampoco tenemos financiamiento por parte del hospital o presupuesto aperturado, podemos tener otras vías de apoyo para conseguir lo que necesitamos.

¹ Pediatra Paliativista, Maestra en Cuidados Paliativos por la Universidad de Valladolid. Jefa del Departamento de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil de México “Federico Gómez”. Presidenta del Comité de Bioética Hospitalaria del Hospital Infantil.

Aparte empezamos a trabajar con el equipo de “Médico en tu casa” en el 2017, capacitamos a 250 integrantes de este equipo para hacer visitas domiciliarias a todas y todos los niños de la Ciudad de México. El equipo de “Médico en tu casa” lo hace a los adultos.

Entonces con nosotros lo hacemos en la Ciudad de México a las y los pequeños que se atienden en el hospital; las visitas al Estado de México las hace personal del hospital.

Igual que en Guadalajara, el staff cuenta únicamente con mi plaza como médica pediatra, las y los demás integrantes del equipo son voluntarias y voluntarios o que reciben pago por proyecto de investigación.

Contamos, asimismo, con la participación de distintas fundaciones, sin ellas no sería posible todo lo que hemos hecho y lo que estamos haciendo, porque nos apoyan no nada más en cumplir sueños para niñas y niños, sino también para sus medicamentos o equipamiento médico.

El año pasado, en octubre del 2018 apenas, aberturamos nuestro departamento, consta de una pediatra que soy yo, una pasante, trabajadora social, dos tanatólogas y dos psicólogas tengo en total.

¿Cómo es la estructura de nuestro modelo? El médico tratante nos presenta al paciente, en todo momento el médico tratante se hace cargo de su paciente, no es nuestro paciente. De hecho, como dijo el doctor Garduño, somos un departamento y auxiliamos a otros departamentos.

Entrevistamos a la madre y al padre del paciente e identificamos sus necesidades, principalmente las sociales y económicas, y hacemos una programación de visitas, no importando de dónde sean. Si son de la Ciudad de México es muy fácil hacer las visitas, pero si son del interior de la república nos contactamos, principalmente, con el DIF correspondiente de cada estado para programar estas visitas. Contamos también con atención telefónica las 24 horas los siete días de la semana, y trabajando con el equipo de “Médico en tu casa”, organizamos nuestras visitas.

Estos son algunos ejemplos de las visitas que hacemos, abarcamos todo el Estado de México y la Ciudad de México, interior de la República, como les decía, son básicamente a través del DIF Nacional.

Nuestras metas son principalmente dar el manejo de rango hospitalario en el domicilio y no en el hospital, y esto es algo que estamos consiguiendo en este año de trabajo que llevamos.

La prioridad es el entorno del menor o la menor y no el ámbito hospitalario. Facilitamos la despedida en el domicilio; para nosotros es muy importante la ubicación en el sitio de muerte, ya que sabemos que esto tiene impacto social, emocional y económico.

Las edades que atendemos, pues no hay alguna que yo pueda decir que prevaleciera, van desde el periodo neonatal hasta los 18 años, de ahí los referimos a los hospitales que correspondan. Nuestras y nuestros pacientes provienen principalmente del Estado de México, seguido de la Ciudad de México y de Guerrero.

Como podemos ver, una de las metas a trabajar es el Estado de México. La Ciudad de México está bastante protegida hasta ahorita.

Entre los principales resultados tenemos la ubicación del sitio de muerte. En este año de trabajo hemos atendido 323 pacientes, de ellas y ellos han fallecido 204. De estos 204 pacientes, quienes han tenido seguimiento por más de 10 días, es decir, 46% que no han estado en su fase agónica han fallecido en el hospital, predominando el fallecimiento en el domicilio, siempre que hayan tenido seguimiento.

Sin embargo, quienes no tuvieron seguimiento o por lo menos no fue mayor a 10 días, poco fue el trabajo que pudimos hacer, prevaleciendo la muerte en el hospital.

Los países del primer mundo actualmente están reportando que prevalece la muerte de las niñas y los niños que están en Cuidados Paliativos en su domicilio o en un *hospice*. En México, el INEGI reportó el año pasado que 80% de pacientes con cáncer estaban falleciendo en el hospital, 10% se pierde el seguimiento o lo hacen en otro sitio, y otro 10% lo hace en su domicilio, así, programado.

Esto se ha convertido en una meta de trabajo para nuestra institución. Los principales servicios de donde provienen las y los pacientes son oncología, como debe de ser quizá, neurología y neonatología. Nosotros sí recibimos muchos casi al momento del diagnóstico; no nacen en el hospital, pero en el momento que llegan a él, al área de neonatología nos los presenta cuando vienen con un pronóstico desfavorable.

Luego, hicimos un análisis del costo del modelo que estamos manejando, reclutamos un total de 60 pacientes, a los cuales se les evaluó el costo estimado en los últimos 30 días de vida. Cada paciente fue comparado con uno

que estaba dentro de nuestro programa de Cuidados Paliativos y fuera del programa, cuando todavía no existíamos. Se costó absolutamente todo dentro del hospital, no solamente evaluamos el día-cama, sino los insumos que se ocuparon, las especialidades que atendieron al niño, el número de transfusiones y las dosis de antibiótico que recibieron, etcétera.

Observamos que cuando la niña y el niño fallecen en el hospital, sin un programa de Cuidados Paliativos este costo es de \$206,836, con una desviación estándar de \$78,820.

Excluimos en este rubro todas las transfusiones, porque es lo más caro de tratar en un paciente en el hospital. La donación es gratuita, pero los análisis que se hacen a esas muestras son demasiado costosos, por ese motivo decidí excluirlos en el costo.

En domicilio en cambio fue de \$11,227, con una desviación estándar en 30 días de \$8,147. ¿Cómo calculamos los costos de pacientes en el domicilio? A través de alquiler.

Ahora les voy a decir cómo tenemos el equipo para enviar al paciente a su domicilio, los costos fueron manejados a partir del precio de alquiler mensual, con lo cual les puedo decir que el tratamiento paliativo hospitalario, por lo menos en el Hospital Infantil es 20 veces más caro que el manejo domiciliario.

Sin embargo, esto no es lo más importante de este estudio, que está por publicarse en la revista Salud Pública de México. Lo más importante del proyecto es que observamos mejora en la calidad de vida. A estos pacientes se les aplicó estas baterías ya validadas para evaluar la calidad de vida en menores de 18 años (PedsQL), depende qué módulo elijan ustedes para aplicar a sus niñas o niños. Nosotros solamente elegimos el módulo de enfermedades oncológicas.

Observamos, también, que al momento de su fallecimiento habían tenido un incremento de 30% en la calidad de vida cuando esto se llevaba en el hogar, con lo cual el estudio demuestra que es 20 veces más económico tratar al paciente en su domicilio, pero además la calidad de vida medida con instrumentos validados para este fin incrementa hasta en 30%.

Respecto a la atención del duelo, estamos dando los talleres para madres y padres, una vez que la niña o el niño fallece dejamos pasar el novenario y damos seis sesiones semanales hasta que la familia se encuentra en

mejor estado emocional. Si detectamos alguna alteración psiquiátrica, los referimos a hospitales que tengan esta especialidad.

Hemos observado disminución del estrés y ansiedad de las madres y los padres medidos con baterías para este fin. Aplicamos la batería *Beck*, y debido a que para poder mandar a una o un paciente a su domicilio tenemos que garantizarle que tiene el equipo médico para que pueda estar con bienestar.

Si yo le digo a una paciente que se va a ir a su casa es porque tengo la certeza de que va a tener absolutamente todo en el domicilio, por eso es tan importante el financiamiento económico para tener el equipo.

Las y los pacientes que atendemos, de acuerdo con las encuestas que hacemos todos ellos tienen un nivel importante de pobreza, todos absolutamente. Para ello, utilizamos el instrumento validado por el CONEVAL para medir la pobreza.

Quizá para nosotros sea barato alquilar un concentrador de oxígeno en 800 pesos mensuales, pero para esos pacientes representa el ingreso mensual de cada uno.

Yo tengo que hacerme cargo de garantizar que tengan este equipo para poder atenderles en su domicilio. Con los financiamientos que obtengo a través de proyectos de investigación, con el apoyo de fundaciones y de instituciones de asistencia privada, conseguimos el equipo para préstamos a domicilio.

Como les mencioné, nuestro reto es el Estado de México y estas son las perspectivas que tenemos respecto al modelo que estamos trabajando. Nuestro hospital atiende un alto porcentaje de pacientes provenientes del Estado de México que son referidos a la Ciudad de México, con lo cual casi todas las visitas que estamos haciendo se concentran en este sitio, seguido de Guerrero y después de Hidalgo.

Necesitamos firmar nuevos convenios de colaboración con la Secretaría de Salud del Estado de México, con la que ya hemos tenido reuniones para afinar las visitas domiciliarias, a partir de los hospitales que están en el Estado de México, con el Instituto Nacional de Salud Pública, con el Consejo de Salubridad General, con el doctor José Ignacio Santos Preciado, y colaboramos con el Instituto de Salud para el Bienestar, antes llamado Seguro Popular, y con la Industria Farmacéutica.

La propuesta que estamos ocupando en nuestro hospital es, como nosocomio de tercer nivel, en todo momento priorizar la atención domiciliaria. Sin embargo, nos apoyamos en los hospitales de segundo y primer nivel.

Como dijo la doctora Quesada –hace un momento– lo que hago es, si mando a una niña o un niño, supongamos, a Ecatepec, llamo al Hospital de las Américas con el encargado de pediatría, y le comunico que la niña o el niño se va a su domicilio, y me encargo de las visitas domiciliarias, pero si esta niña o este niño tiene una urgencia médica puede ir al hospital más cercano a su casa. Si la atención que le están dando dentro de su hospital, y si el hospital de segundo nivel no alcanza los requerimientos que este paciente demanda, es reenviado a nuestro hospital.

Cuando esto ocurre fuera de la Ciudad de México o fuera del Estado de México (tenemos pacientes de Chihuahua, de Michoacán, etcétera) hago lo mismo. Quien hacen las visitas domiciliarias es personal médico de hospitales de primer nivel; contamos, asimismo, con el DIF Nacional y a la hora que se presenta cualquier urgencia mi llamada es directamente al hospital de segundo nivel.

Si no les pueden atender, si nos los tienen que referir nuevamente a la Ciudad les recibimos, pero la intención es desagregar pacientes que están concentrados en la Ciudad.

La atención domiciliaria requiere de los tres niveles, pero el tercer nivel, siendo el tutor o el origen de la atención de esa o ese paciente, debe estar en todo momento pendiente de su paciente.

Colaboramos, como les comentaba, no sería posible todo este trabajo y garantizar la calidad de vida de pacientes de no ser por las fundaciones, como la Gonzalo Río Arronte y varias instituciones de asistencia privada y la comunidad.

Mi equipo está trabajando solamente con una persona y todo el demás personal es pagado a través de proyectos de investigación y voluntariado.

Este por ejemplo es Mateo, él tuvo un intestino ultracorto de cinco centímetros y, a los dos años de edad, el intestino ya le creció, 30 centímetros tiene actualmente.

Y bueno, esta sería la meta ideal, cambiarle la esperanza de vida a un paciente que no tenía ninguna esperanza. Él ya es candidato a un trasplante intestinal. No se hace en México, no sabemos si se vaya a conseguir,

por eso es que está en nuestro programa, pero la meta es darle una mejor calidad de vida y alcanzar el mejor estándar mientras esté viviendo.

¿Qué es lo que deseamos lograr con nuestro trabajo? Mejorar la experiencia de vida del paciente y su familia a través de la calidez, en el trato, la educación continua y la atención médica integral al final de la vida, pero en su domicilio.

Nosotros tampoco contamos con camas de hospitalización, nuestros pacientes están hospitalizados en las distintas áreas, aproximadamente 20 por día ingresados a Cuidados Paliativos. Las consultas se están elevando igual que en Guadalajara, más o menos recibo cinco, seis pacientes diariamente, y sé que esto va a funcionar.

No se trata de estigmatizar a quien padece una enfermedad poniéndole en un área específica del hospital o en un área de Cuidados Paliativos, todas y todos son parte de los mismos pacientes y merecen la máxima calidad de vida que se les pueda ofrecer.

EXPERIENCIA INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL,
HOSPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MÉDICO NACIONAL "SIGLO XXI"

Dra. Alejandra Laura Nava Martínez.²



En el tema de Cuidados Paliativos tenemos un objetivo común: brindar la máxima calidad de vida a las y los pacientes no solo en la etapa final, sino desde que se les diagnostica una enfermedad amenazante o limitante para la vida.

Los Cuidados Paliativos no se pueden aplicar solos, tampoco puede brindarlos una sola persona. Se requiere, además, el conocimiento y las bases principales, fundamentos éticos para llevarlos a cabo.

Se ha visto la necesidad de llevarlos a cabo en el hospital, y es un gran apoyo para todas y todos nosotros.

Bueno, ¿quién necesita Cuidados Paliativos? Sabemos que no solo aquel que está cerca de la muerte, sino todas aquellas niñas y niños que tienen una enfermedad amenazante o una enfermedad limitante.

Entonces existe la duda cuando a una mamá se le ofrece un apoyo de este equipo interdisciplinario, y tenemos que enfatizar que no solo es porque va a fallecer, sino porque tiene una enfermedad que amenaza la vida de tu hija, de tu hijo.

² Pediatra Paliativista. Titular de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional "Siglo XXI", IMSS.

El beneficio de los Cuidados Paliativos es mucho en el aspecto de llevar el acompañamiento y principalmente el control de síntomas, con la finalidad de lograr la mejor calidad de vida.

También está aquí parte del equipo. Y como todos hemos visto faltan recursos, falta personal, faltan insumos, prácticamente todas y todos somos voluntarios, somos un grupo que tenemos actividades de pediatría, de alergología, de jefes de servicio, pero todos con un objetivo común: evitar el mayor daño a las niñas y los niños pacientes, para que tengan una mayor calidad de vida. Tenemos una tanatóloga, que lleva 17 años de voluntaria en el hospital y es la única.

Sabemos que los pacientes no son números, pero es importante saber cuáles han sido nuestros logros. En comparación de los otros institutos, donde tienen muchos números, nosotros tenemos poco; sin embargo, nuestras prácticas en la clínica de Cuidados Paliativos las empezamos a hacer desde mayo de 2016 en un paseo de visita.

Ya saben que los directivos dan indicaciones: "Tienes Cuidados Paliativos, tienes la formación, vamos a empezar a hacer Cuidados Paliativos", sin saber que se necesita personal con preparación.

Un paciente en Cuidados Paliativos necesita gente que le apoye y que tenga un conocimiento básico de ellos.

Tenemos ingresos con directrices avanzadas. ¿A qué le llamamos directrices avanzadas? El día de ayer una doctora de Sonora preguntó qué pasa cuando una familia o un paciente decide ya no continuar con el tratamiento, pues se debe de tomar y respetar la opinión de esa gente que va a recibir el tratamiento y del familiar que va a ser el acompañamiento de su paciente.

Hacemos un documento interno, en el que planificamos el tratamiento paliativo de acuerdo a la etapa, de acuerdo a la etapa, si es incurable en fase inicial o avanzada, y es ahí donde enfatizamos las directrices de no realizar procedimientos invasivos y no generar la orden de no reanimación. .

Esto es porque a pesar de que está normado; a pesar de que conocer estos conceptos es una obligación del sector salud y de todas y todos los médicos, muchos de nuestros compañeros siguen teniendo al aspecto legal de no realizar una maniobra en un paciente que sabemos que ya no se va a recuperar.

Tenemos pocos pacientes en seguimiento en consulta externa (48), el resto ya fallecieron en su domicilio, y para nosotros es mucho, y aunque hace dos años que tenemos el apoyo de Atención Domiciliaria del Enfermo Crónico (ADEC), es muy poco. De ahí que la asistencia, nuestro *call center* éramos y seguimos siendo la doctora Virginia Gordillo y yo, las 24 horas del día los 365 días al año, porque también damos asistencia telefónica a todos estos pacientes.

Ahora ya tenemos rotación de residentes que se están formando en medicina paliativa. Ocasionalmente, nos apoyan con la asesoría a pacientes.

Nosotros sí tenemos un área específica de Cuidados Paliativos, que le llamamos área de acompañamiento. Como se ha dicho aquí: no todos los pacientes tienen la posibilidad de irse a casa, muchos pacientes necesitan la asistencia en el hospital por un descontrol de síntomas, y no es poner un estigma a un paciente moribundo, sino intentar controlar dichos síntomas para que pueda ir a su domicilio.

Nosotros tenemos 191 pacientes y como en todas las clínicas y todos los servicios, el mayor interconsultante es el paciente de oncología, seguido por hematología y neurología.

Tenemos ingresos por entidad federativa. La mayor parte de nuestros pacientes son de la Ciudad de México, seguida de Querétaro y de Hidalgo.

Llevamos la numeraria de la clínica de Cuidados Paliativos. Hemos tenido 220 interconsultas. En el Instituto Mexicano del Seguro Social nos generamos o nos manejamos por documentos. Muchos de ustedes no sabrán, no estarán familiarizados con estos formatos.

Sin embargo, para nosotros es una manera de interceder o abordar a un paciente. Tenemos interconsultas, 220 interconsultas, de las cuales 191 pacientes están incluidos en la clínica de Cuidados Paliativos, sobreviven 46 pacientes, y los decesos en casa son 40.

Cuando se va un paciente a casa intentamos que lleve lo necesario, intentamos que se lleve el kit para la asistencia en la etapa final, para un descontrol de síntomas, para que la mamá y el papá nos hablen por teléfono y puedan decirnos qué asistencia requiere, o nosotros hacemos el enlace con el médico de guardia del Hospital de Pediatría, con el médico de segundo nivel. Generamos una hoja de recomendaciones y sugerencias paliativas. Y cuando ya estamos en la etapa final de su vida entre estas sugerencias

enfaticamos mucho en respetar la autonomía y la decisión de la familia, y esta autonomía y decisión está asentada en el documento que se llevan en original para que sea respetado en todo momento en nuestros hospitales.

Como en todos los institutos, el cáncer es la primera causa de asistencia de Cuidados Paliativos, seguido de los tumores en el sistema nervioso central y los tumores óseos, las leucemias y los linfomas, de ahí siguen diversas patologías, padecimientos neurológicos, degenerativos, también tenemos intestinos cortos.

Sí, la patología que atendemos es diversa.

Tenemos la clasificación por grupo, de acuerdo a la sociedad de madres y padres de niñas y niños con enfermedades que amenazan o limitan la vida. En el primer grupo está una pequeña paciente con una miocardiopatía dilatada, que ya no fue subsidiaria en recibir un trasplante cardiaco, y un niño de intestino corto. Ambos ya fallecieron, sin embargo tenían una importante limitación funcional y al iniciar los Cuidados Paliativos pudieron tener una buena calidad de vida.

En el grupo dos, atendemos a una paciente con fibrosis quística que se canalizó a adultos por mayoría de edad. Y otra niña con una citopatía mitocondrial con diagnóstico aún no certero. Si ustedes la ven, prácticamente solo es una niña en silla de ruedas, pero ella vive.

Hay un paciente, Quique, está en el grupo cuatro, con padecimientos neurológicos que, sin embargo, pueden pasar mucho tiempo manteniendo la calidad de vida que ellos conocen. Este pequeño es hijo de una psicóloga, a la que le propusimos también una gastrostomía porque Quique ya se atraganta, tiene una hernia hiatal por deslizamiento, ella decidió que no. La vida de su hijo se limita a comer y va a continuar con esa calidad de vida el tiempo que dure. Quique tiene 15 años y lleva año y medio en Cuidados Paliativos.

Tenemos a una pequeñita del grupo uno, que ya no fue candidata a trasplante hepático, lleva un año en Cuidados Paliativos; está también la pequeña Génesis, que padece del síndrome de *Klippel Trenaunay* y presenta una ascitis refractaria a tratamiento médico, y su mayor apoyo paliativo es una válvula de derivación tipo Denver, pero está en casa, llega con descontrol de síntomas, se mejora y regresa a casa.

Mónica es otra pequeña, nos la trajimos del Hospital de Especialidades de Cardiología con un pronóstico de vida de horas, logró sobrevivir y tener buena calidad de vida en el servicio de Cuidados Paliativos, donde estuvo mes y medio, después se fue a casa, donde duró otros dos meses.

Es importante señalar que el equipo interdisciplinario lleva de la mano a los médicos tratantes y cuando un médico tratante presenta a los pacientes de manera temprana el éxito es asegurado.

Como dice el maestro, el doctor Garduño, las estrellas de la película son las y los pacientes. Melani tiene un sarcoma sinovial metastásico. Las lesiones tan importantes a nivel pulmonar que sufre esta niña no la limitan, lo único que la frena es no poder deambular, sin embargo, tiene buena calidad de vida. Melani solo se hospitaliza para tratamiento de quimioterapia paliativa. Y a su oncóloga la lanzamos a la fama, porque lo merece.

Alison de hematología, tiene una leucemia mieloide aguda refractaria a tratamiento, se fue caquética con múltiples síntomas. Alison es de Chiapas, y afortunadamente con quimioterapia paliativa logró alcanzar mayor calidad de vida.

Seguramente y, bueno, no nos ha querido decir si toma alguna otra terapia alternativa. Lo único que nos dijo es que seguía un tratamiento con una dieta específica orgánica, y si eso se logra con dieta así, pues estamos de acuerdo.

Tiene un osteosarcoma con una metástasis importante que abarcan los grandes vasos, y ella ya está dentro de la clínica de Cuidados Paliativos, ahí celebró sus 15 años, la mamá todavía esperaba algunos días o faltaban algunos días para celebrar su fiesta; sin embargo, la jovencita nos dijo que quería festejar de manera oportuna porque no sabía si el día de mañana aún estaría con nosotros.

El equipo de oncología es el que más interconsultas nos pide en el hospital. Desafortunadamente, y como en todas las instituciones, las interconsultas pueden ser tardías.

En cuanto a números, , tenemos costos unitarios a nivel de atención médica. De acuerdo a los días ahorrados, días-cama-paciente tenemos 2,876 días, con un costo de casi \$33,000,000, sin contar todo el tratamiento de quimioterapias y días-pacientes de terapia intensiva, de acuerdo con el Diario Oficial, con los últimos datos de marzo del 2018.

Consumo de Opioides

La clínica del dolor fundada por la doctora Gordillo es independiente, somos dos servicios, pero nos mueve el mismo objetivo, que es la atención al paciente en Cuidados Paliativos. Un solo médico, la doctora, brinda Cuidados Paliativos, clínica de dolor agudo y clínica de dolor crónico y, obviamente, contamos con todas las actividades asistenciales en cuanto a la academia, tenemos residentes, rotantes de anestesiología, de Cuidados Paliativos y de pregrado.

No es poner un estigma al paciente, pero queremos y tenemos que ofrecerle un área de confort, cuando ya no se puede ir a casa. No todas ni todos los pacientes que ingresan a esta área fallecen, un buen número tienen la oportunidad del control de síntomas, de capacitar a la familia, manejar una traqueostomía, una gastrostomía y, por supuesto, la posibilidad de irse a casa.

Con los cambios de gobierno, otras autoridades inauguraron esta unidad de acompañamiento que suma 80 ingresos, no todos han sido decesos (33 de ellos han fallecido en ella). La unidad de acompañamiento se compone de una área de cama, un baño para la familia, un reposet para el descanso de familiares. Asimismo, contamos con ventiladores, porque hay pacientes que requieren cuidados intensivos, y los que ya no necesitan una unidad de cuidados intensivos pasan a la de acompañamiento.

Como toda institución tenemos carencias, falta de presupuesto, de personal, pero creo que el bien y el objetivo común de todas las instituciones no es hacer un gran destino de todos los logros, sino que las y los pacientes puedan acceder a los Cuidados Paliativos de manera oportuna.

EXPERIENCIA CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE", ISSSTE

Dra. Blanca Olivia Almazán García³



Soy médica adscrita del servicio de oncología pediátrica del Centro Médico Nacional “20 de Noviembre”.

“No quiero morir, pero tengo miedo a morir con dolor”. Estas son las palabras de Ángel, de 8 años de edad, con diagnóstico de un sarcoma. Es originario de una comunidad de Chiapas. Su mamá vivía en ese momento una situación sumamente difícil y dolorosa, porque acababan de diagnosticar también a su esposo de cáncer de colón avanzado y estaba muriendo.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos son una alternativa emergente en nuestra sociedad. Actualmente las soluciones son inadecuadas. No contamos con los elementos necesarios para brindar cobertura a las necesidades de la población vulnerable.

En México el cáncer es un problema de salud pública, representa la principal causa de muerte por enfermedad en niñas y niños de entre 5 y 14 años de edad. La sobrevivida global es de 56% si la comparamos con la sobrevivida global a nivel internacional que es de 80%.

³ Oncóloga Pediatra. Encargada de Cuidados Paliativos en el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” del ISSSTE.

En México, 65% de niñas y niños llegan a consulta en etapas avanzadas; por lo tanto, su posibilidad de curación aminora. Requieren tratamientos más costosos y más prolongados, pero con recursos financieros limitados. Cada año, aproximadamente 2 mil niñas, niños y adolescentes mueren en nuestro país, y se diagnostican 5 mil casos nuevos.

El Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” del ISSSTE es el principal centro de referencia de niñas y niños con cáncer. Anualmente, tenemos un ingreso aproximado de 120 casos nuevos. La sobrevida global que nosotros tenemos es del 66%, es decir, de cada 10 niñas y niños con cáncer, siete logramos curar.

Desgraciadamente 34% de nuestros pacientes van a fallecer, la mayoría en el ISSSTE. En nuestro servicio fallecen en su domicilio con Cuidados Paliativos, es importante mencionarles que una buena parte de pacientes que atendemos son foráneos.

¿Y qué pasa cuando les damos de alta y enviamos a su lugar de origen? Sucede que hay muchos hospitales del ISSSTE que aún no cuentan con equipos capacitados en Cuidados Paliativos Pediátricos, y la asistencia a su domicilio para continuar su seguimiento tampoco existe.

El propósito de los Cuidados Paliativos es mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento del paciente y la familia, quien requiere atención integral, lo que todo mundo señala, que tiene que ser personalizada y continua, y que se tiene que dar por equipos de trabajo interdisciplinarios.

También brindan cuidados humanitarios compasivos de confort, realizando control de síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Es importante mencionar que disminuyen los costos a mediano y largo plazo, pero en el corto requieren de inversión en capacitación, en personal e integrarlos a la institución en equipos tanto hospitalarios como domiciliarios.

Nosotros somos un equipo pionero en la institución al generar una clínica específica para la atención paliativa de pacientes de oncología. A partir de diciembre de 2015, inicia la clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos.

La estrategia fue mejorar la calidad de vida y el equipo está integrado por dos oncólogos pediatras con formación en Cuidados Paliativos, cuatro enfermeras pediatras especialistas en oncología, pero también con formación en Cuidados Paliativos, una trabajadora social, psicólogo, equipos de nutrición, clínica del dolor y otras especialidades más.

Parte importante de nuestro trabajo también son las actividades de educación continua. Nos dedicamos a capacitar a todo el personal que trabaja en las áreas oncológicas de manera continua, así como capacitar de manera individual a nuestro equipo de trabajo, a las enfermeras que cubren todos los horarios de servicio, de tal manera que logramos capacitar al turno matutino, vespertino, nocturno, con una cobertura de 100%.

Elaboramos un libro para madres y padres. Lo entregamos a todos ellos cuando llegan al hospital, se los damos ya sea en físico o bien a través de correo electrónico.

Realizamos investigación, de hecho tenemos trabajos de colaboración con el grupo de investigación de oncología pediátrica en México, y los resultados de esta colaboración de grupo los compartimos a través de artículos.

¿Qué hicimos en el hospital para ayudar a nuestros pacientes? Inicialmente solamente trabajábamos los médicos adscritos en el turno matutino, pero ampliamos el horario para brindar también consulta vespertina, y que un paciente pueda ser atendido de ocho de la mañana a ocho de la noche, porque hay siempre una doctora o doctor que lo pueda atender.

Está también el sistema de referencia y contrarreferencia para primer nivel, segundo nivel y viceversa, los médicos de primero y segundo nivel se pueden comunicar directamente con nuestro hospital de tercer nivel.

Sostenemos una comunicación directa con médicas y médicos de la República Mexicana que nos pueden llamar por teléfono a la Jefatura de Oncología Pediátrica a la hora que sea, y enviar pacientes o bien atender aquellas interconsultas o necesidades que pueda tener alguna niña, algún niño.

Ofrecemos atención telefónica las 24 horas de los siete días de la semana, en la mañana y en la tarde somos médicas y médicos adscritos quienes atendemos las llamadas, en el turno de la noche y fines de semana son residentes, que a fin de cuentas son pediatras y están en formación en oncología pediátrica.

También contamos con servicio de telemedicina, una herramienta muy útil, porque es la forma de comunicarnos en toda la República Mexicana cuando se tiene problema con alguna o algún paciente o cuando se le necesita presentar de primera vez y requiere atención inmediata en nuestro hospital.

Hemos construido nuestra red de salud, donde realizamos intervenciones de manera conjunta con otros hospitales e instituciones que, incluso, nos ayudan y apoyan a manejar a nuestras niñas y niños en lugares extremos o lejanos.

¿Cuáles son nuestros retos? Queremos tener medicamentos en presentación pediátrica; facilitar los trámites: queremos tener acceso a medicamentos desde la unidad de origen de las y los pacientes; comunicación con equipos pediátricos cercanos a su domicilio, y atención domiciliaria capacitada. Tuvimos un paciente llamado Ángel, nuestro niño que tuvo que regresar a su comunidad de Chiapas, donde no había forma de acercar los equipos paliativos, no los de nuestra Institución, el ISSSTE. Lo que nosotros pedimos fue la ayuda de otras instituciones, y quiero agradecer aquí a Alejandro, que fue alguien que nos ayudó y nos contactó con IMSS-Prospera para que fueran directamente a su comunidad y trataran no solamente a Ángel, sino también a su papá.

Entonces agradezco a este equipo, que yo no conozco, son equipos de trabajo de comunidades muy alejadas, están haciendo cosas formidables con gente muy pobre que tiene dificultades para tener acceso a los hospitales.

Agradezco mucho a los médicos, ya que solamente tenía comunicación con ellos telefónicamente, el que le hayan dado a Ángel y a su papá una muerte tranquila, una muerte sin dolor, una muerte digna.

EXPERIENCIA HOSPITAL DE ESPECIALIDADES PEDIÁTRICAS DE CHIAPAS

Dra. Rosa Isela Jon Torres⁴



Al Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas, yo lo quiero muchísimo, porque él y yo comenzamos juntos. Inició en el 2006 y yo con él, así que fui la primera contratación de este nosocomio y lo he visto crecer de muchas maneras.

El hospital pediátrico pertenece a un sistema de centros regionales de alta especialidad, a ese hospital llegan casos altamente complejos, y 70% de pacientes de este hospital presenta con enfermedades hematológicas y oncológicas, las restantes son patologías neurológicas, cardíacas, respiratorias, genéticas y lisosomales (hay una clínica de lisosomales en el hospital), etcétera.

Pero el Cuidado Paliativo realmente inició el 1° de junio de 2017, después de haber egresado de la alta especialidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, con el doctor Armando Garduño, del Instituto Nacional de Pediatría.

¿Qué se ha hecho, qué hemos hecho? El origen de esta Clínica de Cuidados Paliativos se gestó por una anécdota, que me hizo pensar realmente en qué estábamos haciendo con y por las niñas y los niños.

⁴ Pediatra. Paliativista del Hospital de Especialidades Pediátricas de Chiapas

Una obstinación terapéutica bárbara, terrible. Me di a la tarea de ir a la estadística y ver cómo son los ingresos anuales, cuántas y cuántos pacientes había en oncología y en cardiología, para hacer un estimado de pacientes que iban a entrar a Cuidados Paliativos, porque no había este servicio, y las niñas y los niños de verdad sufrían y fallecían, desafortunadamente, en condiciones tristes.

¿Cómo empezamos? Nómada errante, de un lugar a otro, pedía prestadas oficinas, salas, computadora, para poder hacer las notas. Así empecé.

Pero ahora digo “empezamos” porque, poco a poco, se fueron agregando personas interesadas y ya somos un equipo de cuatro; psicología, trabajo social, enfermería y su servidora. En estos dos años, hemos tenido 146 pacientes, de quienes ahorita hay activos 35 en su domicilio y solo uno en hospitalización prolongada, porque obviamente necesitamos tener condiciones adecuadas para poder egresarlo.

Y de estas niñas y niños que ya han fallecido, 61% murieron en su domicilio. Eso por cuestiones culturales y de idiosincrasia muy características de los pueblos étnicos.

Ahora, como realmente es un hospital para pacientes que no tienen otro tipo de servicio médico. La gran mayoría son de un nivel socioeconómico muy, muy bajo, son personas de tan bajos recursos que a veces alcanzan solo \$100 de ingreso a la semana, no al mes, no al día, a la semana.

Hemos atendido a pacientes de 63 municipios, la gran mayoría son colonias lejanas o que están dentro de la periferia de Tuxtla Gutiérrez, San Cristóbal, Comitán, Ocozocoautla, Ocosingo, que son los municipios más conocidos.

Y precisamente esta geografía hace que el 50% de pacientes y familias que atendemos pertenezcan a grupos étnicos; la gran mayoría son tzotziles, tzeltales, tojolabales, lacandones y choles, así como integrantes de los pueblos mam y cakchiquel, quienes habitan mucho más cerca de los límites con Guatemala.

Reitero, 50% pertenecen a pueblos originarios, y eso representa un verdadero reto para nosotros. Y realmente me asusta el desafío, sí, pero también me impulsa a hacer más cosas y también a dar muchas pláticas.

Se trata de una población en la que 71% son pacientes con enfermedades hematológicas y oncológicas, en tanto 23% corresponden a no onco-

lógicas, y de ellas, 48% son neurológicas, mientras el resto son genéticas, metabólicas y otras.

La gran mayoría de pacientes, digamos que 60% van de un rango de 2 a 11 años, y los que le siguen son las y los adolescentes, una población compleja pero fabulosa. Y hay que tener habilidad para negociar con este grupo poblacional.

Y obviamente hay un grupo con dos pacientes neonatos, por la misma razón que el doctor Garduño comentó, a las y los médicos neonatólogos les cuesta mucho trabajo soltar a sus pacientes.

Para ello propusimos algunas estrategias, de las cuales solamente me aceptaron dos y las otras seis no. Pero bueno, el cometido era que esos niños pudieran tener una muerte más digna, lo que a final de cuentas se logró, que es lo principal.

Ahora bien, ¿qué hemos hecho? De todo, con lo que tenemos, con lo que hay, porque Chiapas es un estado con muy pocos recursos, y obviamente si estamos hablando de presupuesto, desde ayer a hoy, creo que es cero, y es lo que hay. Hacer las cosas con lo que hay.

Ahora sí, en primer lugar se tuvo que establecer oficialmente un equipo de Cuidados Paliativos para que nos voltearan a ver. En segundo lugar, tener un espacio para no desplazarnos.

Poco a poco tuvimos espacio y ahora hemos adaptado algunas cosas, tener una oficina para todas las operaciones, las notas, etcétera, un cubículo donde la enfermera capacita a la familia, sobre la atención de su hija o hijo en casa. Obviamente hay un cubículo para que la trabajadora social haga todos sus apoyos y todas sus estrategias.

Adaptamos un área lúdica para niñas y niños, atendida por una psicóloga, y ya comienzo a tener la información y ver cómo este niño está afrontando su enfermedad. Y hemos tenido muchas sorpresas.

Obviamente tenemos un área también para hacer entrevistas e intervenciones con las y los familiares.

¿Qué otra cosa? La Dirección General de Calidad y Educación en la Salud siempre lanza anualmente una convocatoria, afortunadamente ganamos un proyecto federal de capacitación en 2017, que se hizo realidad en 2018. Se convocó a nivel estatal a personal de salud para empezar a dar a conocer la presencia de Cuidados Paliativos Pediátricos en el estado.

Tuvimos la gran fortaleza y fortuna de que el equipo del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida del Instituto de Pediatría pudiera acudir y nos apoyara en dar esa capacitación.

¿Y qué pasó después? Luego de ese proyecto nuestro compromiso era replicarlo en nuestra institución, así que hacemos tres cursos anuales para sensibilizar al personal de salud del hospitales, es decir, de psicología, química, medicina, enfermería, residencias, etcétera.

Digamos que entre esas capacitaciones anuales, más las sesiones de enseñanza, llevamos como 30% apenas del personal del hospital. O sea que falta muchísimo, pero ya empezamos. Eso es lo más importante.

¿Y qué hacemos de manera externa? Tenemos presencia en diplomados. Si nos invitan a jornadas, vamos; si nos invitan a congresos y a reuniones estatales, vamos. No soy muy *fan* de aparecer en televisión ni en otros medios, pero sí acudo a entrevistas en las televisoras locales, en las radios locales, en el periódico local.

¿Por qué? ¿Por qué tanta plática? ¿Por qué tanto estar sensibilizando a todo mundo?

Para esto, para poder lograr esto, con instituciones, municipales y estatales, el DIF, la Casa de la Amistad, nos ayuda muchísimo.

Estoy sumamente agradecida con las personas y con el sistema de Casa de la Amistad, con la Secretaría de Salud, con las jurisdicciones sanitarias, que nos ayudan a ubicar, a localizar, a vigilar, a dar seguimiento a los pacientes que tenemos, a 7, 8 y 10 horas de distancia.

Y las organizaciones no gubernamentales, Un Kilo de Ayuda por ejemplo, Operación Conejo, que es un proyecto, sepan ustedes que en Tuxtla, a los que nacen y viven en Tuxtla se les dice “conejos”, es un gentilicio, entonces la tierra del conejo, se come conejo, entonces nos ayudan de muchas maneras, no solamente a conseguir un concentrador tal vez, un tanque de oxígeno tal vez, sino que también nos ayudan a pagar gastos funerarios, a conseguir algunos medicamentos, así como sillas especiales -neurológicas- para niñas y niños con parálisis cerebral. En fin, nos ayudan en muchas cosas.

El Club Rotario es otra organización que se unió, porque hay que hacer presentaciones en asociaciones civiles; hay que hacer promoción y difusión porque, en un estado con tantas limitaciones y con muy pocos recursos, hay que tener muchas estrategias y muchas habilidades para poder obte-

nerlas, porque no hay recursos. Si no los hay a nivel federal, menos a nivel estatal. También la Comisión de Desarrollo Indigenista nos ayuda mucho.

Ahora viene una parte que también es importante, y de la que se ha hablado mucho en este foro, y son precisamente las intervenciones. ¿Cuándo? El mejor momento es la intervención temprana, precoz y oportuna.

Y obviamente tampoco rechazamos a niñas y niños que están en las últimas fases, pero déjenme decirles qué es más complejo, hablando desde mi contexto en donde yo trabajo es más complejo, pero hay mejores resultados cuando es de manera muy temprana, de verdad hay muchos mejores resultados, se forja un vínculo más fuerte con la familia y se llega a un buen entendimiento, a un diálogo, y de ahí salen decisiones importantes. ¿Dónde? Para eso necesitamos los espacios.

Mis directivos un día me dijeron: “es que no necesitas un espacio”. En mi opinión, yo sí necesito un espacio dónde conversar, deliberar, dialogar sin distracciones, sin ruido, y donde podamos conversar tranquilamente.

Recuerden que las decisiones últimas se toman a través del diálogo, de haber forjado una buena comunicación con esa familia. Y es el equipo junto con la familia.

Allá en Chiapas hay algo muy interesante, la familia no solamente es el papá y la mamá, es el abuelo, la abuela, tías, tíos, jefes de la comunidad, porque el fenómeno allá es que estos grupos étnicos todavía se arraigan mucho a su propia autonomía, y todas las decisiones se toman en comunidad.

Y como bien decía la doctora Marisol, si uno se atreve a hacer algo totalmente diferente, es mal visto en la comunidad, inclusive puede ser objeto de expulsión. Obviamente todas estas acciones las realizamos como equipo, y somos cuatro.

Nos conocemos de tiempo atrás, porque hemos trabajado juntas en los dos últimos años desde que se creó la clínica de Cuidados Paliativos. Sí tuvimos que desarrollar algunas cosas, algunas habilidades de pertenencia a un equipo, entonces aparte de salir juntas, de hacer las visitas domiciliarias juntas, de reunirnos juntas, también hicimos el lema de nuestro equipo.

La visita domiciliaria que más huella me ha dejado fue en la Selva Lacandona, en Nahá a siete horas. Nuestra paciente vivía allá, desafortunadamente falleció este año en este lugar. Es un lugar de terracería, es selva, la laguna *Nahá* es emblemática.

Un día le dije a Anuc, que es la paciente, “ya entiendo por qué te gusta mucho venir a pescar aquí, es una laguna preciosa”, y este es un camino que se adentra a la selva Lacandona como tal.

No hay fotos, les tomé pero no me dieron permiso de mostrarlas, y tengo que respetar su intimidad.

EXPERIENCIA HOSPITAL DE LA NIÑEZ OAXAQUEÑA
Dr. Marcos Homar Córdova Juárez⁵



Esta es una plática de experiencia de lo que es la clínica de Cuidados Paliativos en el Hospital de la Niñez Oaxaqueña “Dr. Guillermo Zárate Mijangos”.

Mi hospital se encuentra aproximadamente a 13 kilómetros de lo que es el Centro de Oaxaca de Juárez, algunos a lo mejor ya lo conocen. En sus inicios surgió como fundación de un patronato de la Ciudad de Oaxaca, de una asociación civil.

Posteriormente la población que atiende lo rebasó, por lo tanto, el patronato tuvo que pasar sus funciones al gobierno del Estado. Hacía falta personal para seguir trabajando en este hospital, lo que se solucionó a través de un programa de los Servicios de Salud de Oaxaca que mandó personal a este hospital.

Tenemos un grave problema todavía en nuestra institución sobre cómo hacer llegar el recurso a nuestro hospital y cómo distribuirlo.

Se han hecho diversas gestiones a través de la Cámara de Diputados, para que nuestro hospital ya se vuelva estatal o federal, esperamos que pronto se logre.

⁵ Algólogo Pediatra Paliativista. Adscrito al Servicio de Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital de la Niñez Oaxaqueña “Dr. Guillermo Zárate Mijangos”.

¿Qué hace, aquí, un anesthesiólogo hablando de Cuidados Paliativos Pediátricos? Aquí, el único fin es dar calidad de vida a nuestros pacientes. Todas y todos somos médicos, generales, con especialidad, con subespecialidad, pero el objetivo, reitero, es el mismo: otorgar calidad de vida a nuestros pacientes, independientemente del título que tengamos, obviamente hay que tener el conocimiento y la preparación para hacerlo. Es mi punto de vista.

Creo que podemos brindar Cuidados Paliativos. Tenemos derecho de hacerlo, como personal médico tenemos la obligación de dar Cuidados Paliativos, ya sea con pacientes pediátricos, adultos o seniles.

Mi hospital se inauguró, se pone la primera piedra hace poco más de 20 años, el 28 de octubre de 1998, posteriormente inició sus funciones el 15 de noviembre del mismo año. Actualmente cuenta con 28 especialidades médicas pediátricas, de las cuales 10 son quirúrgicas y 18 clínicas.

Al día de hoy llevamos dos años de trabajar en lo que es la clínica de Cuidados Paliativos del hospital, ¿Esto qué nos quiere decir? Que aproximadamente 18, 19 años de la fundación de este hospital tenían muy apartado lo que eran los Cuidados Paliativos en pacientes de pediatría.

Previamente, se hicieron dos intentos fallidos por abrir la clínica de Cuidados Paliativos. En un inicio comenzó con un algólogo, que envió la Secretaría de Salud; sin embargo, le dieron el turno vespertino.

Empero, a pesar de ser algólogo, en el hospital se anteponían los procedimientos quirúrgicos, el doctor tenía que entrar tanto a cirugías como ver lo que eran los Cuidados Paliativos, sobre todo del servicio de oncología. Obviamente esto no resultó apto para el doctor, que terminó renunciando a nuestro hospital.

Posteriormente, en un segundo intento, nuevamente se trató de abrir la clínica, aquí mandan otra vez a un anesthesiólogo, que está por un año en el servicio; sin embargo, no se logró ver avances en nuestra clínica.

Luego me capacité como algólogo pediatra, y bien sabido es que 50% de algólogas y algólogos formados por el Instituto Nacional de Pediatría están en el servicio de Cuidados Paliativos.

Y como bien lo dice el doctor Garduño, ustedes también deberían tener ese reconocimiento como paliativistas, porque realmente están viendo también Cuidados Paliativos Pediátricos en el instituto, aunque su diploma les esté diciendo que solamente son algólogos pediatras.

Contamos con un consultorio para iniciar la clínica de Cuidados Paliativos, y tratamos de vencer todos los tabúes que existen a nivel de lo que son los Cuidados Paliativos, que si solamente son para el paciente desahuciado, en agonía o el que ya está próximo a morir, entonces trabajamos para erradicar todos estos tabúes. Tratamos de hacer una unidad, un consultorio lo más agradable posible para niñas, niños y las familias. Cuando niñas y niños entran al consultorio tenemos prácticas lúdicas, que nos permite acercarnos y conocer sus necesidades y en qué etapa de tratamiento se encuentran.

En nuestro consultorio solamente tenemos dos escritorios y un sillón donde realizamos nuestras entrevistas.

Atrás tenemos un *chaise longue*, donde realizamos, a veces, ciertos procedimientos o alguna terapia de infusión cuando alguna niña o niño necesitan de ello. Con esto evitamos que ingresen al servicio de urgencias y todo lo que ello conlleva.

Tenemos a nuestra enfermera, hay una nutrióloga, una rehabilitadora, una psicología, todas ellas con formación también en Cuidados Paliativos.

Es este personal el que integra esta clínica. Nuestra enfermera es la que está al 100% en el consultorio. Yo, como anestesiólogo doy procedimientos de anestesia; la psicóloga todavía tiene a cargo otra clínica más; nuestra terapeuta en rehabilitación es responsable de otro servicio más, al igual que la nutrióloga y la trabajadora social.

Prácticamente, más o menos, 50% del tiempo que debemos estar en el hospital realizamos otras funciones y otro 50% lo dedicamos a Cuidados Paliativos.

Asimismo, hemos tenido intervención con pacientes neurológicos, quirúrgicos y hemato-oncológicos que son casi 80%.

Y hace tres semanas aproximadamente ya tuvimos el acceso a lo que son las terapias neonatal y pediátrica. Terapia pediátrica con un niño quemado y con tres pacientes con malformaciones congénitas graves, alguna de ellas incompatibles todavía. Algunos neonatólogos todavía se aferran a tener una niña o un niño cuando sabemos cuáles van a ser las capacidades físicas, mentales, cognitivas que van tener, cuál va a ser el desarrollo de esta niña y niño posteriormente si logra salir de la terapia neonatal.

De los tres que tuvimos, uno de ellos ya falleció hace dos semanas en terapia neonatal, falleció solo, no se tuvo el acceso para que pudieran estar los familiares; es triste que todavía pase algo así en esta época.

Cuando iniciamos la clínica, la Subdirección nos planteaba trabajar Cuidados Paliativos solo en pacientes oncológicos; sin embargo, mi negativa fue rotunda, es como darle a una hija, a un hijo casi todo y a otro casi nada. Aquí tendríamos que trabajar con todas y todos los pacientes del hospital, ninguno sería la excepción.

En total, en los dos años de trabajo hemos atendido a 72 pacientes de varias áreas con diversas patologías.

Nuestra forma de trabajar, hasta el momento, es a través de la consulta externa y de los pacientes que se encuentran en el área de hospitalización. Obviamente, no hemos podido echar a andar el programa de atención o visita domiciliaria, las razones y los motivos son más que evidentes: la falta de presupuesto, de personal capacitado, de insumos que también se requieren para hacer esta visita domiciliaria.

Esto nos deja de brazos cruzados en esta parte de lo que son los Cuidados Paliativos Pediátricos. Sin embargo, tratamos de cubrir esta área. Ahora la tecnología nos pone las cosas a la mano, las llamadas telefónicas, los mensajes a través del WhatsApp, las fotos, las videollamadas, cuando tenemos alguna duda, nos permiten saber la situación de nuestras y nuestros pacientes.

Tenemos una enfermera que se encarga de darles seguimiento vía telefónica, y es quien me informa de la situación de cada paciente. Siempre poniendo en consideración también mi punto de vista, creo que para brindar Cuidados Paliativos necesitamos también empatía y querer hacer las cosas.

De los 72 pacientes que tenemos en la clínica, 28 han fallecido en el hospital y 27 en su domicilio. ¿Qué quiere decir? Que 50% han fallecido en el hospital y 50% en domicilio.

De quienes han fallecido en el hospital, en ocasiones no ha sido porque no se ha llegado a un abordaje o a una información adecuada, sino por lo tarde que se han referido a la unidad de Cuidados Paliativos.

Se han referido pacientes que ya están en agonía, que se encuentran con aminas, intubados, donde ya la doctora o el doctor tratante prácticamente le dice que ya no hay nada que hacerle ni en Cuidados Paliativos. Y las defunciones son la mayoría por eso.

Hay pacientes que hemos atendido en su domicilio, pero que fallecen en el hospital, esto debido todavía al miedo de las familias a que ocurra el deceso en casa. Algunas tienen el temor de qué van a hacer con un paciente en ese estado.

Sin embargo, cuando llegan al nosocomio están conscientes de lo avanzado de la enfermedad que tiene su familiar y que solamente llega a fallecer.

Por ello, hemos trabajado en diversas capacitaciones con el personal, para que se permita a las y los pacientes llegar a fallecer en el hospital, pero de una manera digna, de una manera humana.

También atendemos pacientes en otros hospitales. Recuerdo a un médico del Hospital de Juquila, que está como a seis horas más o menos de la capital del estado de Oaxaca, quien se puso en contacto con nuestra área para platicarnos de una niña que llegó a ese nosocomio, y nos pidió que le diéramos las indicaciones de cómo tratarla.

Tenemos dos egresos por edad en nuestros pacientes que se han ido a otro hospital, porque ya sobrepasan los 18 años de edad. También tenemos dos pacientes no localizables, porque a veces la situación geográfica dificulta encontrarlos.

Igual que Chiapas, atendemos a diversos grupos étnicos, diversas lenguas, entre ellos tuvimos a un paciente niño. Su mamá prácticamente no hablaba español, el niño solo un 80%.

Con otra familia que hablaba poco español nos apoyamos con un intérprete para darle a conocer lo que eran los Cuidados Paliativos y el estado avanzado de enfermedad de su paciente.

A nosotros nos llega la interconsulta, llevamos a cabo la entrevista con los dos familiares o con la cuidadora o el cuidador principal, elaboramos un plan diagnóstico y se lo damos a conocer a los familiares. En ocasiones tenemos que apoyarnos también de las clínicas de heridas y estomas para brindar un mejor tratamiento a nuestros pacientes.

Sabemos que los Cuidados Paliativos, como dice la doctora Lisbeth, no solo es dar morfina, debemos ver el estado integral de cada paciente y sus necesidades.

Atendemos pacientes con el mismo diagnóstico, pero de diferentes edades y condiciones socioeconómicas, por lo que necesitamos emplear diferente plan de tratamiento. Entonces hay que abocarnos a los Cuidados Paliativos Pediátricos y no a “recetas de cocina”.

Hay otro paciente en Cuidados Paliativos con LLA (Leucemia Linfóide Aguda), ya con alto riesgo por edad; no obstante, nuestro niño estuvo con nosotros siete meses hasta que falleció, pero le brindamos una excelente calidad de vida, resolvimos las dudas de su madre, explicándole el plan, diciéndole cómo podía localizarnos por teléfono.

Otro de nuestros pequeños, un adolescente, con leucemia, recaídas, varios internamientos y pronóstico desfavorable; el cuidador principal, su padre, de 79 años de edad, hipertenso, diabético, que se pasaba dos, tres semanas en el hospital, imagínese, tuvimos que buscar redes de apoyo para nuestro niño. Ahorita, a pesar de que su pronóstico sigue siendo malo, tiene nuestro apoyo con Cuidados Paliativos.

Otro paciente ya en Cuidados Paliativos, donde las quimioterapias, las cirugías, todo, nos llevaba a una mala calidad de vida en nuestro niño. La madre se acercó a nosotros para preguntarnos qué eran los Cuidados Paliativos cuando ya le ofrecen este servicio.

Es muy importante ver de manera integral a todas y todos nuestros pacientes, tenemos todo: quirúrgicos, oncológicos, como les había mencionado, pero también debemos atender a otras niñas, a otros niños, y a sus familiares, y a los que están con ellos en hospitalización, en el área de quimioterapia ambulatoria, a quienes se encuentran en el albergue, porque también sufren y dicen:

Si a mi compañera y compañero de al lado le está yendo mal, se murió, yo también voy para allá, a mí también me va a hacer eso la quimioterapia, en mí no va a funcionar la quimioterapia.

Por ello tenemos que poner el foco en estas y estos pacientes y abordar el aspecto espiritual. En nuestro hospital este punto es central. Una de las tradiciones de los pacientes es "levantar el alma" o "el espíritu" de sus parientes, aquí se le permitió hacerlo a esta familia.

Falta todavía mucho por enseñar, mucho que capacitar, este mensaje no delata al familiar, nos delata a nosotros que tenemos que estar trabajando, sobre todo con el personal médico que todavía les da mucho miedo el uso del opioide, mucho miedo el uso de morfina. Es ahí donde tenemos que trabajar, fomentando los Cuidados Paliativos, el uso de morfina y que nuestras y nuestros pacientes se vayan de esa manera, con un tratamiento óptimo a casa.

EXPERIENCIA DEL INSTITUTO NACIONAL DE PERINATOLOGÍA (INPER)

Dra. Alejandra Coronado Zarco⁶



*“Tantos siglos, tantos mundos,
tanto espacio y coincidir”.*

Hasta ahí iba a dejar esta frase, pero voy a completarla: “Tantos mundos, tanto espacio, tantos paliativistas y coincidir con una neonatóloga”. Soy neonatóloga, no soy paliativista.

Este es el sistema, la vía láctea, el universo tiene alrededor de 13,700 millones de años, el sistema solar tiene más de 4,500 millones de años y la tierra igual; entonces, si analizamos el tiempo que ha costado que en este universo surgiera la vida humana, como la conocemos actualmente, en realidad ha costado mucho trabajo.

Si a eso agregó que aproximadamente una mujer en su período fértil ovula 300 veces en toda su vida, cuando hablo de una escena como ésta podríamos decir genuinamente que estamos ante un milagro.

⁶ Médica Cirujana, Pediatra y Neonatóloga. Maestra en Ciencias en Bioética. Actualmente, es subdirectora de Neonatología en el Instituto Nacional de Perinatología, INPer.

Si vemos que todas las tendencias en nuestro comportamiento, en nuestra forma de ser, en lo que nos vamos convirtiendo a lo largo de nuestra vida, tienen una orientación hacia mantener y perpetuar la especie, independientemente de nuestro pensamiento, estamos hablando del momento de más expectativas que pueden tener los seres humanos: forjar una familia, tener hijas, hijos, trascender.

De esta manera, resulta muy difícil la coyuntura y pensar en la muerte, cuando estamos hablando del momento del nacimiento.

Lamentablemente, cada año en el mundo se mueren 2.5 millones de fetos antes de nacer y se muere más o menos el mismo número 2.5 millones de neonatos en sus primeros días de vida.

Vamos a hablar de México, ¿cuántos neonatos? ¿Cuántos fetos se mueren en México cada año? Cerca de 30 mil, más o menos el 50%. Ya habíamos escuchado las pláticas anteriores en relación a los grupos indígenas.

En el mundo cerca del 90% de los neonatos que se mueren se concentran en tan sólo 10 países del planeta, estoy hablando de Asia y estoy hablando de África.

En México, si tenemos que hablar de muertes neonatales, tendríamos que referirnos a los grupos vulnerables como son los pueblos indígenas.

Los lacandones, hace un momento hablaban de los lacandones, que fue la última cultura prehispánica que no entró en contacto con los españoles, de manera que muchas de sus tradiciones a lo largo del tiempo se han perpetuado.

¿Eso qué significa? Que actualmente hay una población muy reducida de lacandones, la consanguinidad es un fenómeno frecuente, porque lacandón de alguna manera significa hombre auténtico, de manera que culturalmente para las y los lacandones es muy importante casarse con lacandones. Sin embargo, esta consanguinidad hoy los hace enfrentar situaciones como retraso mental frecuente, epilepsia, errores innatos del metabolismo y malformaciones congénitas.

Ahí están, son un grupo aislado, pequeño en realidad actualmente, comparado con los cerca de 10 millones de indígenas que existen en este país y que también tienen hijas e hijos y que también tienen bebés que mueren con mucha facilidad, todavía sin el acceso a una genuina posibilidad de justicia para tener la oportunidad de vida que deberían tener todos los seres humanos.

Hay muchas expresiones artesanales y artísticas; sin embargo, esta es una historia contada por el grupo huichol, que casualmente ha sido uno de los pueblos con mayor mortalidad neonatal en México.

Cuando nace una niña o un niño el padre pone el primer color, luego cada año que cumple agrega otro color. Cuando se juntan cinco colores, pone una corona para formar lo que denominan Tzicuri, El Ojo de Dios, como ofrenda que se hace a los dioses para pedir por el buen crecimiento de niñas y niños, y es cuando se le da nombre a la niña o al niño.

Esta es una práctica que también tiene el pueblo rarámuri, no con el Ojo de Dios, pero también se elige el nombre de hijas e hijos cuando cumplen seis años.

Estamos hablando de la mortalidad por debajo de cinco años, sabiduría indígena.

Cuando analizamos el contexto de las y los recién nacidos y sabemos que cerca de 70% podrían salvarse con estrategias que cuestan menos de un dólar, es inverosímil que de repente nos entre en la cabeza que el neonatólogo también tiene que pensar en el Cuidado Paliativo.

Estamos hablando de un proceso complejo, ya habíamos hablado de las expectativas.

Los duelos de este tipo llegan a durar 10 años como mínimo. Son pérdidas, duelos muy especiales que no se parecen a los de una niña o un niño ni a los de una persona adulta o anciana.

Y perdón, porque todo este tiempo hemos estado hablando de niñas y niños, pero los neonatos no son niñas ni niños y tienen particularidades especiales que requieren de atenciones también especiales.

En la complejidad que lleva el asunto de la interacción entre una mujer y un feto, que primero fue un embrión, lo que puede pasar es inverosímil, nadie se lo puede imaginar nunca.

Y la complejidad de la salud, la de la interacción de la salud de la mujer y del bebé, del feto en su momento, del padre, de la familia, de la circunstancia social, del sitio donde les haya tocado vivir, todo eso hace que esto se vuelva un periodo sumamente vulnerable para todo, para las cuestiones de éxito en la vida y para las situaciones en las que no habrá éxito para salir adelante.

Por ejemplo, una mujer que se entera a los 30 años que tiene una enfermedad cardíaca y está embarazada y tiene un bebé que por alguna circunstancia no está creciendo como debe, no está desarrollando todo su

potencial, que tiene una restricción del crecimiento intrauterino. Estas enfermedades son comunes, no se detectan, y las mujeres que las padecen llevan una vida normal y se enteran cuando están embarazadas que tienen una cardiopatía que las va a matar en poco tiempo.

A esto se agrega que la señora está generando polihidramnios, un exceso de volumen de líquido dentro de la placenta, que a su vez le empieza a restringir la respiración, pues tiene una cardiopatía que nunca ha atendido y que está complicando no sólo el corazón, sino también los pulmones. Así es como de repente podemos perder a la madre, al producto y a la familia.

Si este bebé nace prematuramente, porque se decide que lo que conviene más a esta mujer es interrumpir el embarazo y ese bebé sale en la famosa zona gris donde podemos hacer o dejar de hacer, dependiendo de varias circunstancias. Pídanle a esta mujer, pídanle a la pareja de esta mujer que tome decisiones sobre Cuidado Paliativo.

Otro ejemplo. Un feto o un bebé tiene osteogénesis imperfecta. Eso significa que incluso antes de nacer, a veces por la pura compresión del útero donde está retenido, tiene fracturas en distintas partes de su cuerpo y va a nacer y va a vivir fracturándose continuamente los huesos de su cuerpo. Y ese puede ser un hueso del cráneo, una costilla, una clavícula, un hueso del brazo, de la pierna, pueden ser varios.

Entonces les pregunto: Si este bebé está dentro el útero y tiene que nacer, ¿cómo le hago para que, al pasar por el canal del parto, o por una incisión, por una cesárea, no sienta dolor cuando se fracturen sus huesos por pasar por el canal del parto?

Diputados, senadores, necesito un marco legal para resolver este tipo de problemas, porque no existe.

Cada jueves en el Instituto, en la Dirección General, con el doctor Arturo Cardona, tenemos estas reuniones que se llaman “sesión de casos complejos”, no formamos comités, no nos pusimos ningún nombre de esos, es una sesión de casos complejos. Acude el grupo de Materno-Fetal, Obstetricia, Genética, Neurocirugía, Cardiología Pediátrica, obviamente Neonatología, Enfermería, Anestesiología. Y tenemos que discutir casos, que son como dos veces más complicados que lo que acabo de comentar, a veces. No hay marco legal.

En ocasiones mandamos llamar al pobre abogado y... “licenciado, necesitamos que nos ayude. ¿Cómo le hacemos para resolver esto de la mejor

manera?” Y muchas veces no hay respuesta por parte del abogado, no hay marco legal para resolver esto. ¿Por eso vamos a dejar de atender a las y los pacientes? No. Y como lo digo, la vida va más rápido que la bioética y que la legislación.

Afortunadamente, en el Instituto tenemos 70%, a veces más, de detección de problemas antes del nacimiento; sin embargo, siempre va a haber un 5 o 10% de mujeres que llegan por primera vez al Instituto a urgencias, traen un problema complejo y no nos dan oportunidad de poderlo resolver de la mejor manera.

Con esto o con un grupo capaz de detectar tempranamente problemas, que no son susceptibles de captarse antes del nacimiento, tenemos la posibilidad de hacer una intervención oportuna, en la que va a haber una serie de situaciones al momento del nacimiento, en el que los segundos cuentan, porque en neonatología ya lo dijeron: “Vamos por la vida”.

Los segundos cuentan para tomar decisiones, entre más informados estamos, entre más claro es el escenario para quien va a tomar la decisión al momento del nacimiento de un bebé, es mejor para esos pacientes, para esos seres humanos.

Puede surgir de esta circunstancia, de un diagnóstico prenatal o temprano, la oportunidad para una cirugía, para un tratamiento médico, pero también para Cuidados Paliativos.

Siempre dentro del marco de lo legal, porque no podemos dar Cuidado Paliativo si no tenemos un documento que nos respalde para ello.

Pídanle a una mujer que va a tener a su hija o hijo la próxima semana que firme el documento de Cuidado Paliativo.

Entonces, como ya lo mencionaban hace un rato, aquí no hay reglas ni guías de práctica,

Disculpen, normalmente no funcionan.

Tenemos referentes, tenemos elementos básicos, pero la vida es demasiado compleja y nacer es demasiado complejo, y morir cuando nacemos es muy complejo, las referencias que hoy existen en el Instituto se atribuyen a malformaciones congénitas mayores; de éstas, casi la mitad son cardiopatías.

La otra columna que vemos en amarillo (muestra una gráfica) son bebés que nacen en ese periodo gris y de madurez extrema. Estos dos grupos por sí solos son suficiente justificación y necesidad para que todo el grupo de neonatología sepa manejar Cuidado Paliativo, porque en el Instituto no

hay un lugar específico para el Cuidado Paliativo, puede ocurrir en la tocoquirúrgica, en la terapia intermedia, en la terapia intensiva, en alojamiento conjunto, en urgencias. Y eso puede surgir en cualquier momento.

Las y los bebés muchas veces no avisan “ya estoy al final de mi vida y necesito manejo avanzado para tener calidad de vida lo que me reste de existencia”. Puede ser mañana, tarde o noche, con y sin adscritos, en el momento que menos esperamos.

Un 47% muere en la unidad tocoquirúrgica, su promedio de vida es de dos horas; 29% muere en terapia intensiva, su promedio de vida son 8.4 días; 12% en terapia intermedia, y casi 10 días; 7% fallece en terapia de mínima invasión, con siete días de promedio, y tenemos bebés que fallecen en alojamiento conjunto, la mamá va a alojamiento conjunto, pide tener a su hija o hijo porque sabe que está en Cuidado Paliativo, ella lo firmó, el bebé nació estable, no fallece en el nacimiento, y ella quiere estar con él, quiere darle leche, lactarlo, se deja con ella en alojamiento conjunto sin que intervengan doctoras ni doctores, y no necesita tratamiento de algún síntoma, se queda con su mamá.

Algunas veces lo logramos, aunque los bebés casi no nos dan oportunidad, algunas veces mamás y papás solicitan llevarse los a casa; no es muy fácil a veces. Una vez nos tocó una pareja que quería llevarse a su bebé a Aguascalientes. Estas circunstancias hacen que tengamos que pensar: “¿Y si se muere en el camino? ¿Y si le toca un retén y ya se murió el bebé? ¿Qué va pasar?” Es muy complejo.

Este es el proceso, ha ido pasando por distintas etapas, el Cuidado Paliativo comenzó sencillo en 2007 con la hoja de consentimiento informado y desde 2015 tenemos un proceso en el que actualmente estamos capacitando al personal de neonatología, de manera que médicos adscritos y residentes de neonatología están recibiendo un curso de Cuidados Paliativos en el que el 40% del tiempo, aproximadamente, está destinado a cómo dar malas noticias y el discurso y la comunicación en Cuidados Paliativos.

Por muchos años las terapias intensivas han estado cerradas para familiares de cualquier tipo, incluyendo madres y padres.

Hoy, gracias a la lactancia materna, en el Instituto hemos podido abrir mucho más el espacio para madres y padres en las terapias. No caben, pero ahí están.

Y si se trata de Cuidados Paliativos, no hay reglas, pasas 24 horas. El familiar que pidan los pacientes, entra. Y todos los rituales, todas las circunstancias, fotografías, recuerdos, todo se vale para construir la dignidad de estos bebés. No queremos que las abuelas y los abuelos los conozcan en el ataúd cuando llegan al servicio funerario.

Ya se ha hablado mucho de todo lo que nos tiene pendientes. Si hablamos de neonatos, aún tenemos mucho más. En esta petición básica no podemos inferir.

Ayer se hablaba de inferir que en la ley existen neonatos, tampoco están los fetos. Necesitan estar mencionados en cualquier legislación normativa que involucre los Cuidados Paliativos.

Termino con ésta frase:

No hay pie, por pequeño que sea, que no deje huella.

EXPERIENCIA INTERNACIONAL: COSTA RICA
Dra. Lisbeth Quesada Tristán



Vamos a hablar de la experiencia y provisión, de lo que hemos hecho en Costa Rica y un poco lo que hemos inventado para mantenernos vigentes, haber crecido como lo hemos hecho y los proyectos que tenemos a futuro, que son muy ambiciosos.

Nacimos y empezamos el 1 de octubre de 1990 y por eso es que fuimos la primera Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Se trata del Hospital Nacional de Niños y tenemos actualmente una oficina muy pequeña, que tiene un consultorio, un área de reunión y una para la secretaria, como sucede siempre en América Latina, son espacios reducidos.

El 22 de octubre del mismo año (1990) nos dimos cuenta que necesitábamos crear un grupo de apoyo a madres y padres que se les habían muerto sus vástagos. Así se creó, tiene la misma edad que la clínica, y un año después incorporamos a todas las hermanas y todos los hermanos. Desde entonces, una vez a la semana, un psicólogo, una psicóloga atienden gratuitamente a las madres y padres, a las abuelas y abuelos, si es el caso, y otra psicóloga atiende a niñas y niños también de manera gratuita y continuada por un año o más.

Este fue el primero de los grupos que se hizo, con un sacerdote que nos ayudaba y una psicóloga que trabajaba gratis, porque no había cómo pagarle.

Y nos fuimos a Nueva York con la jefa de la Farmacia del Hospital de Niños y la otra farmacéutica a aprender con Eida Rogers, que es una enfermera en el *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*, antes de que ella se pensionara, para que pudiera vaciar su cerebro en los nuestros con todos sus conocimientos.

Eida Rogers, un icono, que hasta Katy Foley la reconocía. Fue la primera mujer en usar amitriptilina, como enfermera de niñas y niños, para el control del dolor como un estabilizador de membrana. Una mujer maravillosa.

El reto más grande que tuvimos al inicio fue precisamente consolidar un equipo de Cuidados Paliativos, porque no nos entrenamos ni educamos para trabajar en ello. Este fue parte del equipo de Cuidados Paliativos de ayer y este es el equipo de Cuidados Paliativos de hoy. Hay algunas personas que no están y han llegado otras nuevas, hemos ido creciendo.

En el 97 se escribieron los derechos de niñas y niños con enfermedad en fase terminal, los aceptó UNICEF Costa Rica y hemos procurado difundirlos por todo el planeta en inglés y en español, porque es un marco de derechos humanos importante, porque cuando uno no tiene a dónde dirigirse o qué hacer, puede seguir ese decálogo de derechos para no violarlos.

Empezamos a cumplir los sueños de las niñas y los niños desde hace muchísimos años, la empresa privada nos ha ayudado, hemos hecho cualquier cantidad de cosas; hay muchísimas fotos, pero no es real.

Hospice-sonrisas son payasos profesionales y no profesionales que trabajan voluntariamente en el Hospital de Niños. Desde 2015, asumieron cumplir el sueño a niñas y niños, entonces hemos hecho con ellos cualquier cantidad de cosas: fiestas, playa, ríos, montañas, siempre ellos de payasos y siempre complaciendo a niñas y niños con enfermedad en fase terminal.

En 1994 organizamos una especie de Teletón, se había hecho una vez Teletón en Costa Rica, yo inventé hacer una, no tenía la más remota idea de cómo se hacía una Teletón, pero la hicimos. Se llamó “Los niños que no vamos a olvidar”.

Y vine a México a tocar puertas a artistas mexicanos. Así como lo están oyendo: “Señora, soy la doctora Quesada de Costa Rica, sé que usted ha

colaborado con otros teletones en la casa, ¿podría ayudarnos?” Y así fue Dani Daniel, Alberto Vázquez, así fueron varias personas, igual un montón de gente del Caribe que nos ayudó, recogimos 15 millones de colones, que en ese momento era una fortuna; construimos un espacio dentro del Hospital de Niños para nosotros, porque no lo teníamos; compramos un vehículo para las visitas domiciliarias y ahorramos dinero para pagar cualquier cosa que necesitáramos con las y los niños.

En el 2000 nos fuimos a Inglaterra, con el doctor Irola, no teníamos dinero, tuvimos que caminar no sé cuántas calles o kilómetros con esas maletas y en un momento dijo: “No puedo más”. Entonces me volví, le tomé una foto y dije: “Para la historia”.

Fuimos a ver cómo eran los *Herent House*, los *Richards House* y los *Luting House* en Inglaterra, porque íbamos a abrir nuestro albergue San Gabriel, no había ningún referente en América Latina. Y abrimos el albergue San Gabriel, que es un escenario intermedio entre la casa y el hospital. La inauguración fue en noviembre del 2000. Son muchas las actividades que hacemos, tenemos voluntarias y voluntarios, nutricionistas, psicóloga, enfermera, médico, otra enfermera, fisioterapeuta, todos.

Hicimos un curso de musicoterapia con Sandra, que vive en Panamá, nos vestimos de locos todos, hicimos todo lo que ustedes se puedan imaginar.

Tenemos clases de zumba y una gran cantidad de actividades para las madres: aprenden a cocinar, hacen pan, manualidades. ¿Por qué? Porque es el único espacio donde estas mujeres podrían eventualmente con otras mujeres hacer un poco de prevención en la claudicación familiar; nos apoya una persona que les arregla las uñas y de vez en cuando tenemos a voluntarias que les tiñen el cabello y las dejan muy lindas.

También, actividades con las y los pequeños, con los que hacen la primera comunión, muchos no pueden hablar, no pueden comunicarse; celebramos sus cumpleaños, tenemos payasos y diversiones en el albergue; tenemos terapia con mascotas. Es impresionante lo que hacen las terapias con mascotas en favor de niñas y niños, es realmente impresionante; tenemos una terapeuta física y un cuarto de juegos en el albergue.

Esa es la consulta que nosotros damos, no hay ningún escritorio, hay una mesa redonda donde se sienta el psicólogo; la doctora, que es pediatra y especialista en Cuidados Paliativos. Ahora que me pensioné, la dejamos a ella; hay una doctora y la nutricionista. Y ahí entra la mamá y se sienta

en esa mesa con su chica, con su chico, a un lado hay una camilla, se les examina; no hay un espacio que me separe del paciente, estamos todos integrados como en la mesa redonda del Rey Arturo.

Hay un parque muy grande, si van a Costa Rica en marzo del año entrante, ese parque está el frente del hotel donde se va a hacer el Congreso y a cuatro calles de nuestro albergue San Gabriel. Tenemos toda clase de actividades ahí, hasta carreras con sillas de ruedas; nos visitan futbolistas, en fin, hay juegos en el albergue.

Contamos con hidroterapia, nos prestan una piscina climatizada, pagamos el transporte y llevamos a las niñas y niños. Además, ahí enseñamos a las mamás a hacer ejercicios.

En el albergue también tenemos arteterapia, con el doctor Irola, ahí las y los pacientes dibujan mándalas, hacen cualquier cantidad de actividades en arteterapia, y todos son del programa de Cuidados Paliativos; asimismo, tenemos terapias complementarias de todo lo que la gente y voluntariado se le ocurra que podamos dar.

Todo lo que pueda de alguna manera ayudar en la calidad de vida de niñas y niños nosotros lo hacemos. Por ejemplo, elaboramos aceites esenciales, terapia *Mindfulness*, hay un grupo de apoyo al padre, a la madre, a la familia que perdió una hija, un hijo, y que funciona aquí en las oficinas de la fundación con terapia para combatir el estrés, y está el grupo de hermanas y hermanos que perdieron una hermana, a un hermano; también se da terapia de seguimiento.

En el presente tenemos un proceso con las familias, en el que les explicamos la visión y la misión, qué es lo que hacemos, qué pueden esperar, qué no pueden esperar, dónde nos pueden contactar.

Alcanzamos 100% de cobertura en Costa Rica. Un 100% de cobertura de pacientes del programa, todos se visitan en su hogar. Por supuesto, hay diferentes categorías en el sentido de una, dos o seis visitas al año. Y cuando pasan de la categoría azul y verde a la roja, podemos visitar a un paciente todos los días si es necesario.

Tenemos vehículos para transportarnos y que pertenecen a la Fundación. Hay un banco de equipo médico que prestamos gratuitamente a las familias: camas, concentradores de oxígeno, sillas de ruedas, muletas, en fin, lo que la niña o niño necesiten para estar cómodamente se presta, no tienen que pagar un centavo.

También compramos medicamentos que la seguridad social no compra, por ejemplo, Neurontin; entonces, si hay una niña o un niño que necesita Gabapentina, la secretaria la compra con una receta médica y el paciente se va con su medicina en la mano, luego empezamos los trámites para que la seguridad social en un corto tiempo empiece a suministrarle la Gabapentina, así nosotros dejamos de dársela.

Tenemos diarios de comidas para las familias más pobres, 90% de pacientes son muy pobres, entonces compramos y recibimos donaciones de comida para esas y se les da un diario de comida, amén de que tenemos un programa de leches especiales para niñas y niños que necesitan alimentación por sonda.

Veán las cifras, en 2017 atendimos poco más de 2 mil pacientes y en 2018 a casi 2,500. Son muchas citas las que tenemos en el albergue.

Tuvimos fallecidos, 195 y 199 respectivamente, 55 en el hogar, en 2017 y en 2018 fueron 47; de ellos 38 fallecieron de cáncer en 2017 y 41 en 2018. ¿Saben por qué? Porque yo no veo sólo cáncer.

Si ustedes me dicen que hay una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que sólo ve cáncer a mí me da un gran dolor en el corazón, porque no es cierto que los pacientes con cáncer sean la mayor cantidad que necesitan Cuidados Paliativos Pediátricos.

No es cierto, son muy pocos los pacientes que no se van a curar. Y los que necesitan Cuidados Paliativos Pediátricos son los pacientes que tienen enfermedades crónicas progresivas, degenerativas, limitantes, que comprometen su calidad de vida.

Entonces puedo tener al año a estos 38 pacientes de cáncer y en este momento el programa tiene casi 3 mil pacientes.

¿Cuáles son las demás enfermedades que tienen los pacientes? Todas las que a ustedes se les ocurran, esas que en los libros de pediatría tienen dos palabras o dos páginas, o un párrafo que sólo dice “autosómica recesiva”, esos nosotros los tenemos. Hay en el planeta esta enfermedad y nosotros tenemos tres o cuatro dentro del programa.

En realidad, quien más necesita Cuidados Paliativos Pediátricos no son los pacientes con cáncer, porque son los menos, son todo el resto de las enfermedades que no reciben, donde no hay suficiente conciencia para enviar a estos pacientes a estos cuidados.

En 2017 realizamos 1,503 visitas domiciliarias y 1,499 en 2018. Recetamos 4,600 recetas de opioides en 2017, y en 2018 fueron 3,887. Hasta agosto de 2019 llevamos 2,900 pacientes dentro del programa. Con citas en el centro diurno: 1,859 pacientes, todas y todos vistos en forma integral por profesionales; 110 fallecidos, de los cuales 26 murieron en su hogar; 35 fallecidos con cáncer; 826 visitas domiciliarias, y 1,572 recetas de opioides.

Una buena cantidad de nuestros pacientes del programa fallecen en el hogar, pero tenemos tantos que están ya internados en el hospital con enfermedades, que en algunas ocasiones no pueden irse a casa, uno, por la condición que tienen y, dos, son pacientes que entraron relativamente bien, se complicaron y se quedaron en el hospital, o están siendo atendidos dentro de él, no tenemos camas fijas en el hospital, por lo que están distribuidos en todos los servicios y esos pacientes también están en el programa de Cuidados Paliativos y algunos se van a casa y otros fallecen.

Acuérdense que como tengo gran cantidad de pacientes con enfermedades crónicas, degenerativas y progresivas, que viven 7, 8, 10, 15 o 20 años y ya tenemos un paciente de 25 años, creció con nosotros y hasta le hicimos el diagnóstico de lupus a la madre, que es una enfermedad inmunológica; la mandamos a un hospital de adultos y nos dijeron: “Ah, caramba, ustedes, pediatras, haciendo diagnósticos”. Bueno, somos médicos todos, ¿verdad?

Visita domiciliaria ayer y hoy, necesitábamos llegar a este lugar que se llama Caracol de la Vaca, son 17 horas manejando para llegar de ida y 17 de vuelta, y a mí se me ocurrió llamar, como es un país pequeño, al Ministro de Seguridad, le dije: “Licenciado Fishman, la doctora Quesada”. “Hola, ¿cómo estás?, ¿cómo te va?, ¿cómo está tu familia, todo el mundo? Salúdame a tu esposo”. “Necesitamos una avioneta o un helicóptero que nos lleve a ver a un niño y aterrizamos en la plaza del lugar, allá por la frontera con Panamá, Caracol de la Vaca”. “Sí, claro, por supuesto”.

Y desde entonces se quedó la costumbre y ya ni siquiera le preguntamos a los Ministros de Seguridad de la República, solamente llamamos a la Base 2, que es donde está la aviación de Costa Rica, las avionetas que les quitan a los narcos, llamamos y decimos: “Necesitamos hacer una visita a tal lugar”. “Ah, claro que sí, ¿quiénes vienen?” los pesan, “¿qué van a llevar? ¿Qué llevan?” Se equilibra el aparato, nos montamos y nos vamos.

En una oportunidad hasta nos llevaron a Nicaragua a ver a un paciente que se estaba muriendo, le llevamos morfina y la policía sandinista, yo no fui, los pasó.

No pasaron mi grabación ni nada. “General, venga con nosotros y todo”. Y al final, cuando volvieron, les pidieron el pasaporte. “¿Cómo que ustedes están en Nicaragua y no sellaron nada?” No los querían dejar salir, ni a la aeronave ni al piloto, los iban a meter a la cárcel.

Este es el equipo de Pérez Zeledón, decidimos hacer una extensión en el sur del país, rentamos una casa; todo, el médico, la enfermera, todo lo pagaba la fundación.

Usamos un vehículo de doble tracción y uno de los equipos originales, para visita domiciliaria, ya que es una zona rural muy grande y con horas de camino.

Llegamos con una familia indígena de *Ngöbe-Buglé*; se dividió la frontera de Costa Rica, porque la mitad de Panamá era costarricense hasta principios del siglo XX y unos quedaron panameños y otros costarricenses; entonces, vamos al pueblo *Ngöbe-Buglé*, ahí estaba una niña con un tumor cerebral.

Se encontraba todo el equipo, psicóloga, nutricionista, enfermera, en la visita domiciliar.

Se construyó un edificio, nos regalaron la mitad del patio de la casa de un lugareño -que es un gamonal (muy influyente), dueño del pueblo entero-, detrás de un centro comercial, en el centro de Pérez Zeledón, al sur del país. Todo el mundo ayudó, nadie se quedó sin auxiliar.

Una fundación en Estados Unidos nos apoyó, el alcalde ayudó, todo el mundo lo hizo. Y lo inauguramos. Es un centro que nació dedicado a Cuidados Paliativos de niñas y niños de la zona sur de Costa Rica.

Tenemos voluntarias y voluntarios, siempre hemos tenido un voluntariado que trabaja en todo lo que ustedes se les pueda ocurrir; hacen cualquier cantidad de cosas.

Conseguimos que una vez al año los pilotos de helicóptero de este aeropuerto y de aeronaves, monten a niñas y niños a dar un paseo por todo San José en helicóptero o en avioneta, hacemos fila, todas y todos se montan.

Los bomberos de Costa Rica también nos apoyan, una vez vistieron a pacientes con trajes de bombero y les chorrearon con agua. El Día de la Niña y del Niño hay una gran cantidad de actividades que inventamos y hacemos.

El futuro

Queremos un programa de posgrado para pediatras en Cuidados Paliativos Pediátricos; ya está muy avanzado, pronto lo vamos a hacer.

Una vez nos encontramos un edificio de la oficina de cooperativas abandonado, nos interesó, tenía 12 años de estar abandonado. El Presidente de la República visitó el hospital, yo lo conozco; de nuevo, es un país pequeño; me le referí: “Don Luis Guillermo, usted no se va hasta que hable conmigo”. Y obviamente es político, dijo: “Desde luego, doctora, con muchísimo gusto”. Le comenté: “Ese edificio abandonado del Infocoop lo quiero para el proyecto de Cuidados Paliativos”. Él respondió que vería la manera de ayudarnos. El Infocoop (Instituto Nacional de Fomento Cooperativo) de Costa Rica nos recibió, unos querían donarlo y otros no. Al final se nos donó. Salimos corriendo para la Asamblea Legislativa con los diputados; hablamos con todas las fracciones, sólo un legislador dijo que no, todos los demás, 56 diputados lo aprobaron.

Se declaró el proyecto de interés nacional por el Presidente de la República para poder pedir dinero y nos fuimos a Europa a pedir plata; obtuvimos al principio 20 mil dólares y después 38 mil euros.

Ese es el proyecto del futuro edificio que queremos. Hoy tengo un cuarto de fisioterapia de tres por tres, ahí voy a tener un piso, que va a tener piscina para las niñas y niños pacientes. Vamos a tener habitaciones. Viene el área de construcción, el costo por metro cuadrado, el costo aproximado de la construcción y son alrededor de seis millones de dólares sin equipos y ocho millones con equipos. Ya tenemos un ahorro de 100 mil dólares y de 100 millones de colones. Ahí vamos, estamos tocando todo.

El edificio tendrá entre 10 y 12 pisos, dos quedarán para prevención en un futuro, porque sé que vamos a seguir creciendo.

Vamos a tener un auditorio para poderlo alquilar, más dos pisos de parqueo hacia abajo.

Estos son los diseños de lo que queremos, de lo que será el edificio de Cuidados Paliativos con entrada para ambulancia, una pared con todas las fotos de nuestras niñas y niños; la farmacia en forma de submarino; aquí las niñas y los niños estarán esperando la consulta. Habrá cuarto de juegos, diseñado para que en camilla, en silla de ruedas e incluso estando en el

piso, realicen actividades lúdicas y arteterapia;

La concepción del edificio tiene tierra, luego mar, que es donde nace la vida, también tierra, cielo y el espacio como para que el alma pueda desprenderse y subir. Ese será un dormitorio diseñado para una, un adolescente y va a tener una cama para mamá, papá y parte de la familia que esté ahí.

Recuerden que nadie es invulnerable a una pérdida, cuando a ustedes les pidan para cooperar en una causa como la de Cuidados Paliativos Pediátricos, por favor, tóquense la bolsa y otorguen un poco de dinero, porque nadie sabe cuándo los va a necesitar, no sabes si tu nieta o nieto, tu sobrina, sobrino, tu vecina, vecino o quien sea que necesite, tu propia hija, tu propio hijo.

En la cultura africana de *xhosa* hay una palabra maravillosa que me enseñó una hermana negra, que conocí precisamente en México, en un congreso aquí, es *Ubuntu* que tiene, entre otros significados, “yo soy, porque nosotros somos y dado que somos, entonces yo soy”. Más muestra de solidaridad y de la posibilidad de entender lo que implica la responsabilidad con respecto a las y los demás en una sociedad, no puede existir.

Y bueno, apapachar proviene del náhuatl *apapachoa*, que significa acariciar el alma. Eso es lo que nosotros hacemos con las familias en Cuidados Paliativos, acariciamos el alma de nuestras familias y de nuestras niñas y niños.

Y, bueno, este 2019 cumplimos, el 1 de octubre, 29 años de hacer consecutivamente todos los días de nuestras vidas Cuidados Paliativos Pediátricos.

Este sería el final, quiero decirles que, para el año entrante, en marzo tenemos el Congreso Latinoamericano de Cuidados Paliativos, va a ser en Costa Rica. Desde luego, están todas y todos absolutamente invitados. Está muy cerca México de Costa Rica.

EXPERIENCIA INTERNACIONAL: GUATEMALA

Dra. Linda Mericel Bustamante



Tenemos una experiencia, vamos a definir un poco la situación de Guatemala. Las noticias que llegan de país a país son muy diferentes a lo que sucede realmente y de repente tenemos mal la información.

Geográficamente, estamos entre México y el Salvador, siempre que viajo me preguntan de dónde vengo, “de Guatemala”, respondo y me dicen: “Ah, de México”. Entonces todo el mundo me dice que vivo en México.

Somos un país con una población de 14.8 millones de habitantes. Este año se levantó un censo, pero los resultados fueron 14.8 millones; mientras que el RENAP, que es donde se inscriben las personas, dice que tenemos 17 millones.

Esto va a afectar mucho en los presupuestos y en todas las decisiones políticas, porque aparentemente para el gobierno somos menos de los que en verdad vivimos en Guatemala. El promedio de edad es de 21 años y tenemos a 59.3% de la población en extrema pobreza.

Eso es un poco de la pirámide poblacional. Como ven tenemos una población muy joven y eso hace que tengamos todavía muchas enfermedades y mucha carencia, pero mucha necesidad

de atención en este grupo poblacional.

El 41.7% de la población es maya y eso nos hace también ver otros retos. En Guatemala hay 22 grupos étnicos diferentes, y 55% de habitantes son católicos, 40% protestantes, 3% de religión maya y 2% de otras.

A pesar de que la población se denomina católica o evangélica, también practican la religión maya, entonces eso también crea otros retos para el sistema de salud.

Nuestro sistema de salud funciona muy diferente al de ustedes, la gran mayoría tenemos lo que es el Ministerio de Salud donde los medicamentos son gratis, supuestamente el acceso a los médicos es gratuito, pero no siempre hay medicamentos.

Tuvimos un percance hace un par de años con unas jovencitas que estaban resguardadas por el gobierno con quemaduras de tercer grado y en los hospitales había una, dos o tres ampollitas de morfina. Eso es imposible.

Contamos con el sistema privado, que es inalcanzable para la mayoría de guatemaltecos. Por último, tenemos el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social que funciona parcialmente, tenemos los mismos problemas de no accesibilidad y de que no todas y todos tenemos el acceso para pagar el Instituto de Seguridad Social.

Aparentemente hay un gobierno demócrata, digo aparentemente porque hay muchas cosas alrededor, existen dos niveles de corrupción, saben que el Presidente y Vicepresidente anteriores están presos, es una situación muy difícil y complicada en Guatemala.

Tenemos recuerdos todavía recientes de la guerra, hace más de 20 años que firmamos la paz en Guatemala, pero todavía hay muchos recuerdos y todavía hay mucha gente afectada por el problema de las guerrillas.

Y el gran desafío con el tráfico de drogas, con las pandillas, con el tráfico humano; somos un camino de América del Sur hacia Estados Unidos. Creo que esas son similitudes que de repente nos unen.

Y esto es muy interesante: ¿Cuáles son los retos económicos que tienen nuestras familias? El salario mínimo allá es de 8 a 11 dólares por día. Tenemos esta variación porque el sector agrícola gana menos que el que está en la ciudad capital y la canasta básica para una familia de cuatro integrantes es de 20 dólares al día, entonces ni siquiera llegamos a alcanzar la canasta básica.

Luego, está el reto para pacientes. El costo de una ampollita de mor-

fina para nosotros o para pacientes es de 5 dólares. Si uno necesita tres ampollitas al día ya se gastó la comida de la familia. ¿Por qué? Porque el sistema de salud no cubre la morfina y la paciente, el paciente la tiene que comprar. El costo de una consulta privada con especialista es de 60 dólares. Inalcanzable.

La renta de un concentrador es de 50 dólares el mes, sólo la renta, sin los costos que implica tenerlo en casa.

Todos estos costos son inalcanzables para la mayoría de gente.

¿Pero qué ha pasado en Cuidados Paliativos? Decimos: ¿En medio de todo esto, ¿cómo podemos avanzar algo o ha sucedido algo en medio de esto?

En 1998 estaba el primer especialista en Cuidados Paliativos, el doctor Giovanni Sánchez por varios años, él sólo trabajando en la medicina privada. Él hacía visitas a todos los lugares que se puedan imaginar. Dos años antes de fallecer nos lo encontramos en una reunión, tenía un brazo fracturado y un ojo morado. Le preguntamos qué le había pasado.

Nos respondió tuvo que ir a una visita domiciliaria en un lugar que era muy peligroso en la capital; cuando salió estaban intentando robar su auto, por lo que se lió a golpear con los asaltantes, le fracturaron el brazo; pero dijo: "él quedó peor". Entonces era muy difícil.

Luego, en 2005, quiero hacer hincapié en algo, me llamó la atención que casi en todos los países el 2005 fue un año importante en Cuidados Paliativos, sin ponernos de acuerdo, sin pensarlo, pero ese año se integraron los primeros dos equipos que lastimosamente, digo lastimosamente porque ya vemos que quienes más necesitan no son los pacientes oncológicos por la cantidad, pero se abrió el primero en el INCAN (Liga contra el Cáncer) y en la UNOP (Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, que es la organización a la que represento, los dos equipos empezaron a luchar desde ese momento para pacientes de oncología.

Desde 2012 se imparte un diplomado de Cuidados Paliativos, pero curiosamente los únicos que asistieron fueron maestros de la Universidad, pero los más viejos.

¿A qué me refiero con esto? Que fueron los que ya sólo tienen una clase tal vez o los que a veces solamente están recertificándose, es decir, no van a generar el impacto que quisiéramos en las nuevas generaciones.

En 2017 se creó el primer máster en Cuidados Paliativos en una univer-

sidad privada, la cual lastimosamente tiene mal prestigio, no tiene los mejores niveles de educación, entonces seguimos otra vez en ese punto neutro en el cual la población no se da cuenta de la importancia que tenemos.

Por otra parte, en 2012 se abrió el primer hospicio, el de la Fundación *Amar Ayudando*, voy a hablar un poco de esto. Ahí aceptan tanto a pacientes pediátricos como adultos.

Ya en 2015 abrimos el hospicio, que es sólo para pacientes de pediatría oncológica de la UNOP.

¿Qué camino tenemos por recorrer?

Primero. No contamos con ninguna ley o normativa de Cuidados Paliativos.

Segundo. Contamos con muy pocos equipos, tenemos uno solo. En el Seguro Social únicamente hay una doctora atendiendo Cuidados Paliativos para todas y todos los pacientes.

El INCAN, que sí tiene todavía su equipo, la UNOP, la Fundación *Amar*. Hay tres grupos privados, y de ahí la mayoría están en la ciudad capital, tenemos solo un grupo que está trabajando en Quetzaltenango, que es la otra ciudad grande, y no tenemos más equipos.

No hay educación en Cuidados Paliativos, a ningún nivel, las y los psicólogos tienen una clase que reciben en los primeros años y nada más.

El otro día conocí a una máster en psicología, platicandome me preguntó a qué me dedico, le respondí que soy pediatra en el campo de los Cuidados Paliativos. Sorprendido, dijo: "¿Y qué es eso? Yo nunca he oído Cuidados Paliativos".

Ante esa respuesta me desubiqué, era una máster en psicología que no sabía qué eran los Cuidados Paliativos.

Asimismo, tenemos restringido el acceso a equipos médicos y a medicamentos. Para que una o un paciente pueda ir y llevar morfina a su casa debe tener una nota de autorización, un número que tiene que sacar en la oficina del Ministerio de Salud. Esta oficina se abre solo de lunes a viernes de ocho de la mañana a tres de la tarde, solo ahí en la ciudad capital.

Si un paciente vive en una ciudad como Petén, que está más o menos a 500 kilómetros de la capital, tiene que viajar para pedir esa autorización

y solamente entre lunes y viernes.

Si ese paciente se le dio una autorización este mes, tiene que quedarse hasta el siguiente mes para pedir otra autorización, aunque ya se le haya acabado su medicamento, aunque se le haya cambiado la dosis, entonces tenemos mucho problema en cuanto a eso.

¿Quiénes somos?

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, es un hospital especializado en oncología pediátrica. La verdad, es único en Latinoamérica, por varias circunstancias. Una es que diagnosticamos un promedio de 450 casos nuevos al año.

No hay ningún costo para pacientes, ponen el primer pie ahí en la unidad y se les paga todo; o sea, no se pide nada. Cuenta con albergue, donde pueden estar con su mamá, con su papá, tienen una bolsa de alimentos; además, si es necesario y si alguien no cuenta con recursos, se les da su pasaje para que puedan ir y venir a sus consultas.

Tenemos altos índices de sobrevivencia. Hemos llegado a 70 y 80% de sobrevivencia en leucemia. Para Latinoamérica son niveles bastante altos, sin tener trasplante de médula. Eso es bastante interesante.

Una característica de nuestros equipos de trabajo es que son interdisciplinarios y transdisciplinarios. Eso es bien interesante, porque todas las ramas de la salud trabajamos de la mano: pediatría, enfermería, psicología, trabajo social, farmacología, química, biología, nutrición, especialistas en vida infantil y voluntariado espiritual.

Una cosa que se pensó desde que se abrió el equipo de Cuidados Paliativos es no tener un departamento aparte. Porque si estábamos aparte era como: “¡Ah!, ahí viene el equipo del ángel de la muerte”. Así nos decían.

Empezamos en 2005. Y decidimos integrar a pediatras, a psicólogas, psicólogos, trabajadoras y trabajadores sociales.

Algo muy interesante es que nosotros abrimos como alguien externo, así tocamos la puerta. Fue una cosa muy curiosa lo que pasó, los oncólogos pidieron que entrara Cuidados Paliativos, eso nos dio un poco más de fuerza en cuanto a la voz y en cuanto a lo que podíamos trabajar.

En el 2015 abrimos el hospicio, tiene un cuarto para cada paciente, su sofá-cama para la familia. Y pueden llegar dos, tres, cuatro familiares, los

que se necesiten quedar ahí con su paciente.

Siempre tratamos obviamente de limitar, por el espacio, porque tampoco voy a tener a toda la aldea ahí, nos ha sucedido que llegan y quiere entrar.

¿Qué de diferente tiene nuestro modelo?

En nuestro modelo tratamos de atender al paciente en tres marcos:

1. *Atención temprana.* Desde el inicio, hay pacientes que tal vez no los vamos a conocer totalmente. Pero una de las cosas más importantes es que el oncólogo empieza a analizar el traslado hacia Cuidados Paliativos tempranamente.

¿A qué me refiero con eso? No espera a que sea la cuarta recaída, o a que esté con insuficiencia renal, con insuficiencia cardiaca y ya no se pueda hacer nada.

2. *Trabajo en equipo.* Lo otro interesante es que Cuidados Intensivos nos abrió la puerta. ¿Por qué lo marco como interesante? Porque normalmente, y creo que es en la mayoría de países, que Cuidados Paliativos entre al Intensivo es un dolor de cabeza. ¿Por qué? Porque el intensivista dice: “Ésta ya viene a matar a mis pacientes”. Y el intensivista va a luchar por la vida con todo. Entonces, ¿qué pasa con nosotros?, pues que los intensivistas nos han agradecido, porque les hemos ayudado a redireccionar los tratamientos.

Hay una cosa importante, reportada en varios artículos, que si tenemos un equipo de Cuidados Paliativos podemos prescindir o disminuir las consultas que se hacen a bioética. ¿Por qué? Porque el equipo de Cuidados Paliativos ha podido resolver muchas de las cosas que se necesita hacer y pueden direccionar de mejor manera.

Esta es nuestra estadística de nuevas y nuevos pacientes, se mira que vamos incrementando. El año pasado en el hospital tuvimos 250 pacientes ingresados; de ellos sólo 50 fallecieron en él.

Pero si tengo el hospicio. ¿Por qué no fallecen ahí? Porque con la mayoría de pacientes que llegan al hospicio tratamos de que mejoren lo más que puedan y que se estabilicen para regresen a su casa,

luego vemos cómo llevarlos a su casa de la forma más óptima.

¿Cómo hemos podido trabajar? Si ustedes tienen una unidad de Cuidados Paliativos, lo más importante es que ustedes trabajen junto con la gente que tienen, no peleando, no discutiendo, ya que no es mí o el paciente ni el departamento ni la unidad, sino que somos un solo equipo. Lo que queremos es que trabajemos de la mejor manera.

3. *Incorporar a la sociedad.* La otra cuestión importante es conseguir fundaciones o entes externos que ayuden con recursos económicos.

Ningún gobierno va a lograr dar todo para un equipo de Cuidados Paliativos, pero cuando metemos a la sociedad a trabajar es algo muy interesante, porque se sensibiliza no sólo con este aspecto de la muerte o con las enfermedades catastróficas, sino que logramos también que las familias se sientan apoyadas por la sociedad.

Latinoamérica se ha acostumbrado a extender la mano al gobierno, “a ver qué me das”. ¿Por qué no empezamos como sociedad a trabajar, para ver qué damos?

Lo más importante que hemos visto es la colaboración con otras instituciones, con el Ministerio de Salud, con el Hospital St. Jude, que es uno de los que más nos ayudan en investigación y en educación.

Y tenemos la grata oportunidad de trabajar con la Fundación *Marshall Mathers*, que cada año emiten una convocatoria para, si ustedes quieren, meter un proyecto que tenga que ver con pacientes oncológicos, y obtener apoyo.

A nosotros nos ayudaron con la formación en Cuidados Paliativos para otras enfermeras, también capacitamos a equipos de otros países, y logramos hacerlo con el respaldo de la Fundación *Marshall Mathers*. También educamos a pediatras de otros países para que ellos empezaran. Honduras, Nicaragua y Haití son países que estamos ayudando.

Y tenemos la red de apoyo, no hay de otra, hay que entender que esto de trabajar en Cuidados Paliativos no es el “Llanero Solitario”, esto no existe, sólo existió en televisión y nada más. Tenemos que aprender a trabajar en conjunto.

La misma luna nos cubre y nos vuelve a llevar.

Si nosotros en nuestro contexto podemos hacer esto, creo que ustedes pueden hacer mucho más. Y creo que lo van a lograr.

CONFERENCIA MAGISTRAL
EL ROL DE LA ENFERMERÍA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES
PEDIÁTRICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

MTRA. GINA SANTUCCI¹



Voy a hablar acerca de algunos proyectos y oportunidades que, estoy cierta, todas y todos debemos aprovechar en el futuro. Creo que la asociación global de mayor impacto actual es la *International Children Palliative Care Network (ICPCN)*.

Tengo el honor de representar a Latinoamérica frente a esta organización, desde hace aproximadamente dos años. Mi mentora, la doctora Rut Kiman, ocupó ese lugar muchísimo tiempo y es increíble lo que pudo lograr durante su estadía.

Actualmente hay más de 100 países adscritos a la ICPCN, red asentada en Sudáfrica y Londres, que ha promovido una cantidad increíble de programas locales no solo en África, sino también en otros países. Y de veras ha sido fundamental en la actualización de mapas a nivel internacional. La visión de ICPCN es que todas y todos los niños con enfermedades limitantes a la vida, sus familiares y sus equipos tengan acceso continuo, de manera ininterrumpida, a los Cuidados Paliativos Pediátricos.

¹ Enfermera especialista adscrita al Departamento de Cuidados Paliativos del *Texas Children's Hospital*. Maestra en Ciencias de la Enfermería (MSN). Enfermera de Familia (FNP) con Certificación de Práctica Avanzada (APN-BC).

El objetivo es claro: brindar alivio en los síntomas y mejorar la calidad de vida de niñas y niños, con el control de todas las molestias que puedan estar relacionadas al problema de salud que tengan.

Su misión también, como decíamos, mejorar la calidad de vida, diseminar conocimiento y experiencia, así como ver la manera de que se aplique esto lo mejor posible en el contexto clínico de la niña y del niño.

Sabemos que hay países con tecnología increíble; sabemos que en otros medios hay que hacer uso prudente de la tecnología que sí existe, y que en otros hay que tener ingenio. Recuerdo un ejemplo que nos dio la doctora Lisbeth, hace mucho tiempo, que para la disnea no hay como un poquito de aire fresco y también creo que estaban usando unas cajas donde empaacan tomates, para darle la mejor posición posible al paciente en un medio de recursos muy limitados.

Y tratar de conseguir conocimientos e información relevante para las políticas sanitarias que afectan a la niñez. Hay interfaces globales como la Organización Mundial de la Salud, así como expertos que elaboran guías, lineamientos -incluyendo la revisión actual que se está haciendo en estos días- y propuestas de largo plazo con la Organización de Naciones Unidas en programas de protección social.

Asimismo, muchos proyectos clínicos locales participan con nosotros en algunas acciones de adiestramiento para nuestro programa de oncología global y hacen interfaces académicas, como congresos presenciales, con organizaciones no gubernamentales, tanto en el Reino Unido como en África.

Tuvimos uno muy exitoso en Argentina, hace un par de años, y en Durban, África del Sur. Ellos son los encargados de la edición pediátrica de la revista *eHospice*, y también hay oportunidades de educación a distancia, incluyendo módulos en español. Y yo soy la persona que los revisa y siempre doy muy buenas calificaciones aquí. Los animo a que se inscriban, son gratuitos.

Está por supuesto la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, tenemos el honor de que esté aquí nuestra coordinadora y presidenta, participamos muy activamente en los Congresos, de tal manera que, en Chile (2018), nos ganamos los tres premios.

Tenemos mucho empuje, mucha gente nueva, entusiasta, con trayectoria, y ganas de proyectos educativos y de investigación, y para eso necesitamos también que participe más gente.

Quisiera mencionar a la Fundación *Maruzza*, que fue fundada en Italia hace aproximadamente 15 años en honor a la hermana de la señora Lefebvre, ellos también han estado a la vanguardia de avances en iniciativas globales, primariamente pediátricos, pero han mostrado igualmente mucho interés en otras poblaciones vulnerables, tales como migrantes y personas de avanzada edad, así como un gran énfasis en el apoyo espiritual, de hecho están vinculados con el Vaticano en algunas iniciativas de Cuidados Paliativos promovidas por el Papa Francisco.

Además han facilitado la introducción de Cuidados Paliativos en áreas muy remotas en la parte Oriental de Europa y en Rusia, y en sitios relativamente inaccesibles están colaborando fuertemente con el Medio Oriente.

Una de las iniciativas de la Fundación *Maruzza* hace tres o cuatro años fue la Carta de Trieste de Derechos del Niño Moribundo. Aquí destaca la importancia de ser considerado como una persona hasta su muerte, de su derecho a un tratamiento eficaz, completo e integral del dolor y otros síntomas molestos y a ser informado; sabemos qué importante es para niñas y niños que se les incluya, que se les dé información y no se les mienta, para que participen, con base en sus capacidades, en decisiones importantes relativas a su vida.

Y también su derecho a la oportunidad de expresar sus sentimientos, deseos y expectativas, y que éstas se tomen en consideración, porque sabemos que incluso niñas y niños de pocos años de edad pueden sentir bastante angustia existencial, por lo que tienen derecho a sentir y a consentir lo que se les hace.

La Carta hace hincapié en el respeto a las creencias culturales, a que niñas y niños continúen su vida social y relacional, y tengan acceso a su familia.

Hemos visto que en muchas partes del mundo niñas y niños se apartan de su familia en el momento de estar hospitalizados, y eso es una gran tragedia; de ahí lo valioso de recibir atención en un lugar apropiado, con la participación de su familia, haciendo hincapié en eso, en la participación de la familia y que siempre se respete el interés superior de la niña y el niño, evitando intervenciones inútiles.

En Latinoamérica se utilizan muchísimo los términos calentamiento terapéutico y adecuación del esfuerzo terapéutico; es muy importante difundir esos conceptos en todo el mundo.

Resumiendo lo que describe la doctora Lisbeth, que niñas y niños tienen derechos a expresar sus emociones, a jugar, a enojarse, porque son cosas feas las que les están pasando; tienen derecho a la analgesia y control de síntomas desde el día que nacen, y tienen derecho a los Cuidados Paliativos, al transcurso de su vida; tienen derecho a que sus preguntas se contesten de una manera compasiva y honrada y que se les explique qué es lo que les da miedo, qué les asusta. Además, deben poder planear las fases finales de su vida como ellos quieran.

Lo que me gustó mucho es que la doctora Lisbeth incluyó que, si las y los niños se sienten muy abrumados con los síntomas, también tienen derecho a tener el grado de sedación que requieran para estar cómodos, es decir, una sedación paliativa afirmante de la vida.

Nos estamos organizando en México, no sabemos en este momento la cantidad de paliativistas que hay. La doctora Yuri y otros colegas han sido campeones de un grupo *chat* que tenemos. Creo que ayer se integraron cinco pediatras más, cinco profesionistas en diversas especialidades, y nos consultamos en tiempo real casos difíciles; cuando escasea algún medicamento sabemos dónde se puede buscar; a veces se ocupa apoyo moral, porque hay casos difíciles, desacuerdos o diferencias de opinión y ahí tratamos de consolar al que está afectado. Y también compañerismo, cuando hay un cumpleaños siempre tratamos de mandar un mensaje.

Quisiera subrayar en que la Academia Americana de Pediatría se interesa mucho en trabajar con otros países, tiene una sección de pediatría global, una de bioética y una de Cuidados Paliativos. Dentro de la de bioética, también hay un curso anual.

Nuestro compañero Jorge, atendió a una paciente en Chiapas, se le ocurrió escribir un ensayo acerca de esa experiencia, le hice la traducción. Nos ganamos el premio, y se donó al hospital donde había sido atendida esta niña.

Contamos con un *lessor*, que nos sirve como un recurso, y de hecho lo usamos como una interface cuando hay niñas o niños que vienen a los Estados Unidos, pero necesitan regresarse a México, a Europa o a África. Buscamos el lugar adonde más les convenga ser enviados, y a veces lo logramos en cuestión de minutos.

Tenemos la Asociación Americana de Cuidados Paliativos y de Hospicio, es un programa global, que también ofrece becas muy competitivas. La doctora Marisol Bustamante se postuló y nos acompañó en Boston, dio una brillante presentación. Entonces, quisiera animarlos a que también se inscriban y aprovechen estas oportunidades.

La doctora Bustamante, la doctora Yuri y yo somos egresadas del Programa de Bioética del *Mercy Children's*, es presencial y a distancia, hay becas y muchas oportunidades de colaboración con publicaciones. Aquí nuestra colega Yuri acaba de publicar junto con el doctor Lantos, que es bioeticista neonatal en *Pediatrics*, la publicación más importante en pediatría de los Estados Unidos.

Hay muchísimas cosas que hacer y hay que hacerlas para cuidar de sí y al equipo.

MESA 6

Cuidados Paliativos Pediátricos centrados en el niño, la niña y el adolescente

- 1.** Sociedad Civil Organizada: Asociación Civil
Dreams Project
Lic. Amalia Itzel Ávila Aldana
- 2.** Sociedad Civil Organizada: Experiencia:
Junto con las Niñas y los Niños (JUCONI)
Dra. Isabel María Crowley
- 3.** Sociedad Civil Organizada: Experiencia
"Casa Colibrí"
Mariana Hernández Téllez
- 4.** Testimonio de
José Miguel Ángel Prado García "Miguelito"

SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA:
EXPERIENCIA ASOCIACIÓN CIVIL DREAMS PROJECT
Lic. Amalia Itzel Ávila Aldana¹



Soy la fundadora y presidenta de la Asociación Civil *Dreams Project*, la cual tiene actualmente 10 años de haberse constituido oficialmente, pero realmente incursioné en el mundo de la filantropía desde 2008.

Siempre mis causas han sido en pro de la niñez de escasos recursos, con enfermedades y maltrato, pero definitivamente el destino me fue dejando con niñas y niños enfermos, los más vulnerables, creo.

Para resumir, porque realmente creo que todos vamos siempre al final y paramos en los mismos puntos clave, tanto médicas y médicos como fundaciones y políticos, de qué es lo que necesitamos, de que se forme realmente una unidad de Cuidados Paliativos, que es lo que necesitamos nosotros también no sólo como profesionistas, sino como seres humanos que dedicamos gran parte de nuestro tiempo, de nuestro trabajo, que sacrificamos cosas para llevar a cabo todos estos programas sin realmente contar con todos los recursos que quisiéramos.

Dentro de mi asociación lo puedo resumir como la ayuda para quienes ayudamos, porque sin ayuda no podemos ayudar, no somos dioses, entonces realmente necesitamos que nos ayuden.

¹ Fundadora y presidenta de Dreams Project A.C. (2010), Culiacán Sinaloa, y de *Palia by Dream Project*.

¿En qué se basa mi asociación? En amor, humanidad, solidaridad, educación, cultura, respeto, espiritualidad, recursos y actualmente estamos luchando por una legislación.

¿Por qué? Porque lamentablemente, a diferencia del sur del país, en el norte, al menos en mi estado y en mi ciudad no está sucediendo todo lo que afortunadamente sí en sus hospitales, con sus asociaciones y con el trabajo que ustedes están llevando a cabo de Cuidados Paliativos.

Al dedicarme a esto por amor al arte, de verdad, a la filantropía, he tenido la fortuna de ayudar a niñas y niños enfermos, de conocer muchos hospitales del país, del extranjero y de haber tenido las puertas abiertas por 10 años en el único hospital pediátrico de mi ciudad.

De verdad, les juro que conozco hasta el quirófano de ese hospital. ¿Por qué? Porque mi asociación les donaba en especie muchísimas cosas, también muchos de los servicios; entre ellos, un video institucional que ellos requerían, por eso me tocó conocer todas las áreas médicas del hospital, hasta la morgue, cuando se realizan las autopsias, los quirófanos, escuchar a especialistas, a jefas y jefes de cada área y saber sus necesidades. ¿Qué es lo que les molesta a las y los psicólogos, cardiólogos y oncólogos? conocer todo.

Creo que en el hospital en el que tuve la fortuna de brindar mis servicios durante todo este tiempo, pasa algo que quizá sucede en muchos nosocomios donde hay unidades de oncología: se busca que los recursos, las ayudas, los programas, se enfoquen al área de oncología. Y se descuidan las otras áreas médicas, que también son muy importantes, sobre todo de Cuidados Paliativos.

¿Cómo ha funcionado *Dreams Project* a lo largo de estos 10 años? A base de cadenas de favores. Soy de las asociaciones en mi estado, me atrevo a decir, que más prestadores de servicio social tiene por año.

He llegado a tener en un semestre escolar hasta 90 jóvenes de servicio social. ¿Por qué? Porque en mi asociación manejo una filosofía en la que les enseño cómo realmente ser útiles.

Y les digo que a mí no me interesa que junten 240 horas o 480 horas de no hacer nada, de ir a una oficina, estar sentados y picarse los ojos, a mí me interesa que aprendan, que sean productivos y que aprendan cómo ayudar, porque todas y todos tenemos el talento y la capacidad de ayudar a los demás, en diferentes escalas, de diferentes maneras. Absolutamente todos los seres humanos lo podemos hacer.

La gran diferencia está en si sabemos cómo ayudamos mejor, no le voy a regalar cobijas a alguien que vive en una de las zonas más cálidas del país en temporada de verano; tampoco le voy a regalar trajes de baño a alguien que viva en un lugar en el que nieva y en época de invierno, ¿verdad?

Les enseño a hacer eso, a que enfoquen bien cómo van a ser sus ayudas, a que aprendan a trabajar en equipo, a que ellos mismos elaboren las cosas y que aprendan todas las maneras posibles que hay de ayudar, sobre todo porque muchos jóvenes y también gente adulta quieren ir al área de oncología de un hospital solo para jugar un rato con las niñas y los niños y tomarse una foto con el niño que no tiene cabello que se vea bien bonita en Instagram.

¿Están o no están de acuerdo con lo que estoy diciendo? ¿Sí o no es la realidad de muchos voluntariados, es la realidad de muchas personas que nada más se aparecen por una vez en esas áreas y ya después no regresan, que les prometen miles de cosas a las niñas y a los niños y éstos se quedan esperando?

Por eso con prestadores de servicio social no empiezo, de hecho, con las visitas al hospital, sino con esta actividad, que es lanchetón porque ahí sí aprenden a conocer y a ver cómo se trabaja.

Si se dan cuenta, hago que vayan a cosas muy extremas, no precisamente del hospital, porque tienen que aprender, igual que en los Cuidados Paliativos, que ayudar no es sencillo, y que quien quiere ayudar busca los medios y cómo hacerlo.

Nosotros no solo ayudamos a los hospitales, cuando hay catástrofes u otros problemas en nuestra ciudad el personal se presenta como voluntario para esas actividades; vamos a colonias lejanas y peligrosas, que están devastadas y llevamos el tipo de apoyo que realmente necesitan las personas.

Nunca los entregamos al gobierno, al DIF ni a ninguna otra institución, vamos directamente a entregarlo a las personas y a los hospitales.

Aparte de las y los estudiantes de servicio social, tengo voluntariado, mis miembros honorarios, que son niñas y niños.

Ahí entra la educación; les enseñamos qué es ser solidaria, solidario, qué es ser humano, que valoren lo que tienen y que aprendan también que hay otras niñas y niños de su edad que carecen de esto y que den con amor; van a llegar a ser jóvenes y nunca olvidarán lo que hicieron. Se los aseguro, porque lo he visto en estos 10 años, tengo voluntarias y voluntarios y pres-

tadores de servicio social que hace años se les liberó su servicio y siguen en mi asociación.

Dreams Project, A.C., comenzó cumpliendo sueños a niñas y niños con enfermedades de alto riesgo, con un fin terapéutico no con un fin de última voluntad.

Michelle fue una niña paciente que tuvo osteosarcoma y fue amputada de sus dos piernas; la llevamos a la playa, porque era lo que quería. Era una niña que le gustaba la adrenalina y quería sentir la fuerza con la que van las olas y cómo le pegaba la brisa y el viento. Y recuerdo que la manera que se me ocurrió fue sentarme ahí y entrelazarla con mis piernas. Lo que carecen, busco de alguna manera cómo dárselos, si les faltan las alas, yo se las presto.

¿Qué hacen las y los estudiantes de servicio social? Terapia ocupacional, eso es lo que hacen.

Otra característica de mi asociación es que, a quien participa en ella y no solamente a los prestadores de servicio social, se enseña acerca de las enfermedades de las niñas y niños con quienes van a tener actividades, se les explica qué es el cáncer, qué es el VIH/sida, que es la distrofia muscular, los cuidados que deben tener, los efectos secundarios de esas enfermedades, todo lo que necesitan saber.

Y siempre les digo que cuando van a tener actividades con niñas y niños en el hospital deberán a tratarles exactamente igual que a una persona sana, porque son niñas y niños que con mucha suerte van a incorporarse a una vida normal, con reglas, obligaciones y derechos.

Asimismo, parte de la asistencia que brindamos es que damos suplementos alimenticios, pañales porque, sobre todo en oncología, por las canalizaciones, las niñas y niños gastan mucho pañal.

Por supuesto, hay más actividades que muchachas y muchachos de servicio social hacen con los niños dentro del hospital.

Parte de los lunchetones se entregan a las familias que quedan fuera de los hospitales en la noche, incluso hemos donado al hospital insumos hasta de limpieza y de medicamentos cuando entró la gran crisis del Hospital Pediátrico de Sinaloa, en 2018. Algunos de los programas que he implementado se basan mucho en lo que he aprendido en los congresos y en los cursos que he tomado dentro y fuera del país, en donde el voluntariado representa una gran mano de obra y es invaluable.

Otro niño, Martín, a quien cumplimos un sueño tenía distrofia muscular, y a pesar de que él ya no tenía movimiento quería tener un iPad, entonces nos autorizaron cumplir su sueño dentro del hospital.

Luego, después de varios años, surge nuestro programa de calidad de vida, *Safe Life*, que existe en muchos hospitales de primer mundo con ese nombre. Incluye acciones de terapias complementarias para hospitales donde hay áreas de niñas y niños. Y uno de nuestros principios filosóficos es *Safe Life*. Al menos, el mío es que ninguna niña, ningún niño debe perder su infancia, sin importar el lugar en el que esté. De hecho, está entre los derechos del paciente pediátrico. Los niños deben seguir teniendo esparcimiento y derecho a jugar, aun como dentro del hospital. A veces, eso lamentablemente se olvida. Son pacientes, sí, pero nunca dejan de ser niñas y niños.

Dentro de los programas complementarios, está también la arteterapia, la musicoterapia, la terapia canina. Tenemos un perro certificado, entrenado para terapia de contención con menores dentro del hospital. Como ya lo mencionó la doctora Lisbeth, es increíble el efecto que se ve de la terapia canina, sobre todo cuando el perro asiste a la habitación.

La tercera etapa y la actual del programa es Palia: Cuidados Paliativos de *Dreams Project*. ¿Por qué surge? Porque cuatro años atrás en muchos de los congresos a los que asistía, ya se empezaba a hablar mucho de la calidad de vida, me prepararé en ello y, sobre todo, empecé a escuchar lo que eran los Cuidados Paliativos. Pagaba por ir a congresos médicos y entraba a las áreas psicosociales. Y como dicen, “entre la vida y la muerte lo más importante que le puede suceder a un hombre o a una mujer es el amor” y el amor tiene muchas manifestaciones. Les puedo asegurar que ayudar a alguien a vivir el tiempo que le queda de vida de una manera digna y con el menor dolor posible, a ella, a él y a su familia en todos los sentidos, es uno de los actos de amor más grandes que puedan existir.

Les digo como presidenta de una asociación, sin ser doctora, que de verdad aplaudo a cada una, a cada uno de los aquí presentes, a quienes ya se retiraron y a quienes no pudieron asistir, porque dentro de mi programa de Palia ya tengo pacientes y ya me tocó el fallecimiento de uno. Y sé y entiendo lo doloroso, lo difícil que es ver a una niña, a un niño partir, y sobre todo lo doloroso que es que estén luchando hasta el final, no por seguir con vida, sino por ver que su familia no sufra, porque literal te dicen, y ustedes lo saben “ya márame, por favor”.

Estefanía era una niña que fue paciente del Hospital Pediátrico, que vivía en la Sierra de Sinaloa. De hecho, fue un caso que hasta en la Ciudad de México se conoció, en el Instituto Nacional de Cancerología, INCAN, porque cuando le dijeron: “Aquí ya no hay nada más que hacer”, se fue a la sierra. Las doctoras y doctores de Prospera y del hospital no sabían de ella. A Estefanía se le ayudaba con un psicólogo, le enviábamos lo que podíamos, al final Estefanía, al parecer, murió por una insuficiencia respiratoria que pudo haber sido evitada o quizá menos dolorosa si hubiera tenido un concentrador de oxígeno o si hubiera sido quizá sedada. Aquí entra una de las partes más importantes de este programa.

Misael, fue un paciente pediátrico que estaba a pocas semanas de cumplir su mayoría de edad cuando tiene una recaída; a raíz de ello decide que no quiere más tratamiento, porque decía que ya sabía que de todas maneras se iba a morir. Ya no quería sufrir más la quimio, quería morir en su casa y se negaba a ser internado.

Él a través del psicólogo, sabe de nosotros como Palia y decide que seamos quienes lo asistamos en su casa durante el tiempo que le queda de vida.

Otro paciente es Javiercito, los doctores le daban dos años de vida, ya tiene ocho años y estuvo seis utilizando una cama en un hospital pediátrico.

Otro de nuestros pacientes con insuficiencia renal crónica.

Volvemos a Misael, con base en su vivencia quiso hacer uso de su voluntad anticipada, sin ser todavía legalmente mayor de edad, para que nos demos cuenta de lo importante que es abogar y legislar esa parte de la voluntad anticipada en adolescentes, porque nadie, creo, más que quien ha vivido ese dolor físico, psicológico y espiritual para decidir “hasta aquí y ya no quiero más, no me quiero morir, pero el tiempo que me queda de vida lo quiero de calidad y no quiero que me fuercen ni mi madre ni mi padre ni que me fuercen los doctores a ponerme lo que ya no quiero”.

Misael murió al día siguiente que fueron los enfrentamientos violentos en la ciudad de Culiacán, su etapa de agonía fue esa noche precisamente, pero su casa se encuentra en una zona de hecho muy riesgosa de la ciudad y justo en ese momento es ese lugar que está muy cercana al área militar, quienes vieron las noticias saben cómo estaba la situación, entonces se le dio toda la atención por medio del teléfono.

El día posterior a su fallecimiento, asistimos a su velorio, que fue en casa; se terminó cumpliendo una de sus voluntades que fue no morir en un hospital.

Les voy a pedir que, como me dedico a cumplir sueños me ayuden a cumplir un sueño de Misael, una de sus voluntades.

El video, cabe señalar, está súper resumido, pero es una historia mucho más larga y compleja; quienes gusten saberla, en su momento, se pueden acercar a mí.

Él estaba muy molesto por cómo la habían tratado en el hospital ya de adulto, por eso me pidió que quería dejar un legado, y parte de ese legado es ese video que ustedes no pudieron ver completo por cuestión de tiempo.

La familia de Misael sabe que el día de hoy estoy aquí presentando parte de ese video. Misael lo que quería lograr con su testimonial completo es que se luche y se trabaje por legislar los derechos de pacientes, como él.

Entonces, si me pueden ayudar a cumplir una de sus voluntades les pediría si fueran tan amables de ponerse de pie y aplaudirle a Misael, porque él de verdad hizo lo que dice este congreso: "Mi cuidado, mi derecho". Era su derecho de seguir y pedir esto.

SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA: EXPERIENCIA
JUNTO CON LAS NIÑAS Y LOS NIÑOS (JUCONI)

Dra. Isabel María Crowley²



Voy a enfocarme en algo que es mucho más, y no voy a hablar de lo que hace mi fundación, voy a hablar de derechos humanos.

Son 40 millones de niñas y niños en este país, y de esos 40 millones, 51%, es decir, 21 millones, viven en pobreza, y de ellos alrededor de 5 millones están en pobreza extrema. Esa es la situación que estamos viviendo aquí y en lo que tenemos que pensar realmente cuando hacemos nuestras leyes.

Cuando hablamos de los enfoques de derecho, los derechos son universales, quiere decir que todas y todos nosotros somos seres humanos, y los tenemos y los 40 millones de niñas y niños mexicanos los tienen desde que nacen. Entonces, ahí tenemos mucha atención, somos sujetos de derecho desde que nacemos.

Los derechos son inalegables, realmente tienen que ser utilizables por nosotras, por nosotros mismos, son irrenunciables, intransferibles, imprescindibles e indivisibles. Todo eso quiere decir que cada una y cada uno tiene su derecho y lo tiene que utilizar.

² Directora Ejecutiva de la fundación JUCONI. Organización con más de 30 años ha logrado implantar una metodología para prevenir el trauma y violencia. Tiene una experiencia de más de 37 años en Derechos Humanos en las Naciones Unidas como ONG en África, Asia, Europa y Latinoamérica. Inició labores como funcionaria internacional de Naciones Unidas en Sudán del Sur. Su trayectoria en UNICEF inició en Nepal y continuó en Ginebra y en la sede de Nueva York en 2016. Recibió la condecoración del Águila Azteca concedida por el Gobierno de México. Ha sido integrante del Consejo Consultivo del SIPINNA.

Aquí, en México, con la Convención de los Derechos del Niño siempre hay que considerar que tenemos el artículo 4º constitucional, que establece que el interés superior de la niñez es lo que tenemos que hacer, lo que debemos observar en todas las situaciones. Por lo tanto, esto va a ser la lupa con la cual debemos capacitarnos. ¿Cuál es la mejor forma de aplicarla a cada niña, a cada niño?

La Convención de los Derechos del Niño, dice muy claramente en su artículo 24, que:

Los Estados parte reconocen el derecho del niño (y niña) al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud.

Punto, no hay discusión, tenemos que realmente aplicarla porque México es parte, y también está en nuestras leyes mexicanas, en el artículo 4º de la Constitución; no soy mexicana, soy portuguesa, pero soy mexicana de corazón.

Lo que dice la Convención también es que, como todos los Estados parte, tenemos más de 120 recomendaciones, y esto es lo que nos falta, que el acceso a servicios de salud no es igual para todas y todos los niños, debido a la existencia de varios sistemas de salud que prestan servicios que difieren en términos de cobertura y calidad. Pero lo podemos hacer y lo podemos hacer muy bien.

El 4 de diciembre de 2014, México emite su Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes; artículo 17:

Los niños, las niñas y adolescentes tienen derecho a que se les asegure prioridad en el ejercicio de todos sus derechos...

Creo que aquí también el marco legal lo tenemos muy claro. Entonces, cómo lo vamos a transformar en las leyes para que niñas y niños lo puedan superar. Claro, es protección y todo lo que tiene que ver.

Una primera definición para realmente reflexionar es que el Cuidado Paliativo para niñas y niños, es el cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu; y realmente lo que tenemos también que hacer es apoyar a la familia y a quien cuida, porque nos olvidamos mucho de quien da los cui-

dados y debemos tener eso en cuenta.

Para profundizar, una enfermedad que limita la vida, el desarrollo y bienestar de la niña, del niño o del joven, tiene un impacto en toda la familia, en toda la comunidad; además, puede incluir una gama amplia de emociones con la que tenemos que lidiar después de un diagnóstico de enfermedad grave, sea curable o no curable.

Desde el enfoque de derechos se necesita reconocer las características del rango etario para poder generar acciones en favor del bienestar de la niña, el niño y el adolescente, una introducción multidisciplinaria con enfoque psicosocial y también para la familia; sensibilización del personal médico y de apoyo en el tratamiento. Pero todo esto lo estoy enunciando, todo lo mencionamos. Esto es como la capa de todo.

La atención especializada tiene como objetivo aliviar el sufrimiento, ayudar a niñas, niños y adolescentes, a sus familias, a comprender todas las opciones de tratamientos posibles, con especial énfasis en el manejo del dolor, los síntomas acompañan a una enfermedad muy grave, la dignidad humana de la que se habló aquí, de lo que estamos hablando es lo que estamos pidiendo.

Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes de orden psicosocial, integrar factores psicológicos, sociales y espirituales como una visión integradora y personalizada para cada niño, para cada niña, para cada adolescente y su familia; y, sobre todo, favorecer el diálogo y compartir información sobre el tratamiento y defectos secundarios y sus secuelas.

José María Morelos y Pavón, dijo hace más de 200 años:

Que se eduque (y cuide) a los hijos del labrador y del barrendero como a los del más rico hacendado.

Yo creo que todos tenemos que pensar porque eso que ya nos ha dicho Morelos aún no lo hemos hecho.

SOCIEDAD CIVIL ORGANIZADA: EXPERIENCIA CASA COLIBRÍ
Lic. Mariana Hernández Téllez³



Empezaré por decir cómo hemos vivido nosotros antes de construir *Casa Colibrí*. Crear el primer *hospice*, que opera desde hace cinco años legalmente constituida, ha sido un trabajo realmente muy fuerte durante este tiempo, porque cuando escuchamos de presupuestos en salud y cuando escuchamos de recortes, oímos millones y decimos es demasiado, pero cuando yo veía el presupuesto de *Casa Colibrí* y nada que ver con los recortes presupuestales, pero realmente como sociedad civil juntar los millones que está costando crear este *hospice*, en verdad, es un trabajo muy fuerte y de todo un equipo que me ha acompañado durante estos cinco años, un equipo multidisciplinario, formado por psicólogas, psicólogos, tanatólogas, tanatólogos, médicas y médicos. A ellas, a ellos les doy las gracias por estar siempre conmigo.

Somos un equipo que estamos al pendiente de que este proyecto salga y lo estamos logrando. *Casa Colibrí* realmente yo la miro, no como médica, porque no soy médica, traigo una carrera financiera, la cual me ayudó a aterrizar el proyecto en México, un proyecto de millones de dólares como lo teníamos pensado en algún momento, imposible de fondearlo en millones de pesos, difícil también de fondearlo como sociedad civil.

³ Lic. En Contaduría Pública y Estrategía Financiera, por el Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). Posgrado en Asesoría Corporativa por el ITAM. Maestría en Responsabilidad Social por la Universidad Anáhuac. Presidenta y Fundadora de “Antes de Partir AC.”

Realmente *Casa Colibrí* para mí es una experiencia, es una experiencia para las pequeñas y los pequeños porque escuchar acerca de los hospicios que nos presentaron nuestras compañeras y saber que podemos aprender de otros modelos que ya existen y que operan con tanto éxito en otros países, realmente es encantador.

Crear estas sinergias, estas redes, nos va a fortalecer como país y va a hacer que realmente tengamos el cambio que todos buscamos en materia de Cuidados Paliativos.

Casa Colibrí es un proyecto sustentable en donde uno de nuestros *partners* principales es IEnova, quien nos ha hecho todo el proyecto sustentable para que podamos tener paneles solares, pero es todo un conjunto.

Casa Colibrí son habitaciones temáticas perfectamente acondicionadas con equipos médicos que necesitan los niños y las niñas, con televisión, con cosas que a lo mejor para muchas personas podrían ser superfluas, pero nosotros que estamos de la mano con ellos, cuando sabemos que un niño está muy enfermo, que no puede salir de su recámara, un *X-Box*, una televisión le cambia el aburrimiento que pudiera tener en esa habitación.

No solo hemos pensado que el área médica sea fuerte ni que tengamos las medicinas, sino que realmente tengamos detalles. *Casa Colibrí* se fija en eso, buscamos que seamos punta de lanza para que en el próximo simposio me encuentre con otras asociaciones civiles compartiendo aquí nuestras experiencias, que estén armando otros proyectos similares y podamos ir de la mano, porque este trabajo no lo van a hacer solas, este trabajo necesita de otras asociaciones civiles que se unan y que estén de la mano con otras para que podamos armar este modelo.

Otra de las cosas importantes en *Casa Colibrí* es que aunque sabemos que ya hay software especializados para Cuidados Paliativos, expedientes clínicos, *Casa Colibrí* se distingue porque hoy estamos haciendo un traje a la medida en cuanto a un *software* específico que va a documentar toda la operación, toda la información, todos los datos duros que necesitamos de nuestros pacientes para darles un seguimiento puntual, además de que como asociación civil realmente es importante que también nuestros donadores vean en qué se están ocupando sus recursos, y la transparencia, lo cual este *software* nos va a ayudar a gestionar toda la operación de *Casa Colibrí*.

Otro punto que me gustaría mencionarles es que como financiera, a la hora de estar desarrollando el proyecto para niñas y niños enfermos con cáncer, a través de distintas metodologías sociales para demostrar el impacto social del proyecto, me encontraba con un problema, en cuanto a mejorar la calidad de vida de un paciente el proyecto no era tan atractivo, y nos dimos a la tarea de utilizar una herramienta financiera que es el ROI, el retorno social de la inversión del proyecto, lo desarrollamos y demostramos que realmente el valor de *Casa Colibrí* y de nuestro Programa Integral de Atención no solo está en el paciente a quien le estamos mejorando la calidad de vida, porque en cuestión financiera eso llevaba una pequeña parte.

El proyecto vale porque le apostamos a una familia resiliente, le apostamos al programa Familia Resiliente que incluye a las que después de la pérdida de una o un menor salen adelante fortalecidas transformando sus pérdidas en ganancia sin convertirse en una carga social para nosotros. Ahí está uno de los puntos tan importantes de por qué el proyecto trae un retorno de inversión de 9.68, es decir, que por cada peso invertido en *Casa Colibrí* nosotros retornamos en bienestar a la sociedad \$9.68.

Otra parte importante fue el ahorro en gasto en salud en aquellas y aquellos pacientes que ya no pueden hacer nada en los hospitales y que se atienden en los domicilios, realmente ahí llevamos un porcentaje bastante fuerte de esta medida; y con esto demostramos que la atención a enfermos terminales va más allá que mejorarles la calidad de vida, es impactar en toda una familia que estamos seguros y convencidos de que van a salir adelante y van a tener una vida productiva.

Casa Colibrí es el conjunto de varios proyectos sociales, porque no solamente estamos enfocados al área de la Salud, tenemos un proyecto educativo en donde hay un centro de cómputo y las niñas y los niños siguen estudiando ahí.

También tenemos un proyecto productivo para las mamás, en donde ellas hacen productos con causa, *Casa Colibrí* hoy ya es una marca, hacen productos con causa, desarrollan y los vendemos para sostener al mismo proyecto de esta casa y a los mismos pacientes.

Entonces, me gustaría invitar a todas y todos a que participen, a que se unan, nos hacen falta muchas manos, tenemos un grupo fuertísimo de voluntarias y voluntarios, somos más de 80 y la verdad es que el 40% de nuestro voluntariado está calificado, son profesionales de la psicología, tanatología, terapeutas, pero no es suficiente, aún nos falta mucho por hacer.

Me despido de ustedes, felicitándolos y recordando que nadie que haya aliviado el dolor ajeno habrá fracasado en este mundo.

TESTIMONIO DE:
José Miguel Ángel Prado García*
"Miguelito"



Mi nombre es José Miguel Ángel Prado García, tengo 9 años y padezco diabetes, epilepsia, trastorno de ansiedad, TDAH y cáncer. Conocí a la asociación *Antes de Partir* hace tres años, en donde mi mamá y yo hemos encontrado mucho amor y apoyo. Para mí es una verdadera familia que junto con otros niños que asisten nos apoyamos para salir adelante en esta lucha, día a día.

El cáncer es una enfermedad dolorosa, a mí me duele ir al hospital y que me piquen mis brazos, además del dolor de cabeza, náuseas y dolor de huesos, y todo lo que ustedes ya saben que pasa con las quimioterapias.

En la asociación *Antes de Partir* recibimos apoyo terapéutico y hacemos actividades lúdicas como contar cuentos, manualidades y jugar; todos los martes en el hospital recibimos medicinas, despensas y equipos médicos como silla de ruedas, que a mí me dieron cuando estaba muy débil y no podía caminar; también hacemos muchas actividades recreativas muy “padres” porque aún con cáncer somos niñas y niños y queremos jugar y divertirnos.

* José Miguel vive con mucha ilusión y por supuesto sigue su tratamiento.

Por ejemplo, he ido a Cancún y he nadado con delfines, ese era un sueño para mí, pero mi mamá no tenía dinero, así que nos mandaron a mí y a nueve compañeros a un viaje inolvidable; fui de campamento a *Pípiol*, y también he ido a *Six Flags*, a *Kidzania*; festejamos los 15 años de mis compañeras con cáncer y fui chambelán. Nos hemos divertido mucho.

He descubierto que estar enfermo me ha limitado a realizar algunas cosas, pero he aprendido a vivir y a disfrutar al máximo cada día.

Quiero pedirles apoyo y ser la voz de muchos niños y niñas que sufren por enfermedades terminales, nos hacen falta medicinas, que un médico visite a mis compañeros en sus casas y más apoyo para nuestras mamás.

También quiero que sepan que, si ustedes apoyan a nuestra fundación *Antes de Partir*, estarán ayudando a muchas niñas y niños como yo, con cáncer, y que nosotros tenemos derecho de vivir sin dolor cada día, con la esperanza de salir adelante y que no sólo cuiden de nosotros, también de nuestra familia.

Por último, me gustaría compartirles una de las primeras cosas que he aprendido, junto con las guerreras y guerreros colibrís, como nos llamamos dentro de la asociación, es que somos una filosofía de vida: vivimos, reímos, jugamos, cantamos, bailamos y somos muy felices. Y es que todos tenemos un momento para morir, y que yo no estoy ni cerca ni lejos de la muerte como cualquiera de ustedes, no lo sabemos, pero hay que estar preparados para morir y no hay que tenerle miedo a la muerte.

Y recuerden que todas y todos juntos somos *Antes de Partir*. Un camino de amor y vida.

Me gustaría compartirles un bonito mensaje dedicado a mis compañeras y compañeros que ya están con Dios:

No me gusta ver llorar a mamá, sé que es duro y no lo puede evitar, no ha sido fácil para mí tampoco y verla llorar lo complica más, dijeron que sería difícil aceptarlo, que no había nada por hacer, pero hay personas de gran corazón que nos enseñaron lo contrario. Hay mucho por jugar, mucho por disfrutar, mucho por aprender, mucho por sonreír, mucho por amar. Sé que estarán con mamá cuando yo me vaya, solo quisiera que pudieran estar con todos los que lo necesitan para enseñarles también que hay mucho por hacer antes de partir.

CEREMONIA DE CLAUSURA

29 DE OCTUBRE DEL 2019
LA AGENDA PENDIENTE DE
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN MÉXICO
Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero

Creo que es importante declarar que hay una agenda pendiente en Cuidados Paliativos Pediátricos, aquí, en el país. Se han dicho cosas muy importantes y serias, 16 mil niñas, niños y adolescentes al año mueren con sufrimiento en México; 80% de niñas y niños en países de desarrollo como es nuestro México carecen de abordajes paliativos, sufren de dolor y otros síntomas físicos, psicológicos y espirituales.

En el cálculo que ya se hacía, 120 mil personas en edad pediátrica tienen condiciones limitantes y amenazantes para la vida. No se cuenta con los elementos necesarios para ofrecer un abordaje integral en todo el país, en todas las instituciones, en los tres niveles de atención, en el domicilio, etcétera.

Casi un millón de personas, incluyendo pacientes, familiares, cuidadoras y cuidadores podrían beneficiarse de este abordaje. México tiene un nivel de desarrollo muy básico en Cuidados Paliativos Pediátricos, se han hecho actividades y se han desarrollado capacidades importantes para la provisión del cuidado.

Este **Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, "Mi cuidado, mi derecho"** intenta ser una esperanza ante una realidad que pudiera parecer utópica.

Tuvimos excelentes ponentes internacionales representando a Costa Rica, Estados Unidos y Guatemala. Gracias por estar con nosotros.

También estuvieron ponentes nacionales del IMSS, ISSSTE, Institutos Nacionales, hospitales de todo el país; contamos con la presencia de compañeras y compañeros tan lejanos como los que trabajan en Chiapas, Oaxaca y en la ciudad de Monterrey.

Publicamos un mapa en el *chat* y me dijeron: "*hacen falta más unidades*", porque hoy ya tenemos también trabajo en Nayarit y en Tabasco, de tal manera que ya son veinte espacios en el país donde se ofrecen Cuidados Paliativos Pediátricos.

Contamos con la sociedad civil organizada hablando sobre estos temas.

Quiero agradecer al *staff*, a Alexandra, a Fer, al Dr. Quiroz, que justamente hacen posible este trabajo; y a todas y todos ustedes que de alguna manera constituyen también los representantes de la sociedad, de los directivos, de los agentes de cambio y transformación. Gracias por estar aquí.

A quienes trabajamos para hacer un documento en el que en concreto pusieramos lo que pedimos en relación a la política pública. Muchas gracias.

Gracias también a ti Miguel, por ser voz de tantos niños, niñas, adolescentes y recién nacidos que necesitan cuidados. Gracias de verdad.

Este **Primer Simposio** se torna en esperanza y este documento en el que trabajamos tiene aspectos importantes en relación a la política pública; necesitamos un modelo de integración de Cuidados Paliativos.

En la legislación hay cuestiones que es necesario cambiar, como son los aspectos de terminalidad, por ejemplo, y abrirla al cuidado desde el diagnóstico, incluyendo a niñas y niños, así como:

A la educación: Ya lo decíamos, es importante justo que se llame a las universidades y se les exhorte a tener formación en el pregrado y en el postgrado, y una investigación traslacional y aplicada.

Al Financiamiento: donde ponemos el interés ponemos los recursos.

Al acceso a fármacos en presentaciones pediátricas.

A la implementación e integración de todos los actores que hoy están representados como las y los académicos, gestores, pacientes, madres, padres, sociedad civil organizada, amigos de otros países y legisladores.

Esta es la sinergia para la acción y con esta imagen quiero concluir de tal manera que todas y todos estemos articulados e integrados desde la parte que nos toca. Si no estás en uno de estos grupos, ve adónde puedas haber para hacer una realidad los Cuidados Paliativos.

Parece una utopía llegar a un nivel de desarrollo en los Cuidados Paliativos, como hemos visto; sin embargo, sí tenemos una realidad: nos falta caminar en el norte, nos falta llegar al primer nivel, nos falta acceso hacia otros espacios, sí; no obstante, sabemos adónde queremos llegar.

Y en palabras del cineasta argentino Fernando Birri, citado por el poeta uruguayo Eduardo Galeano en una famosa entrevista, concluyo:

La utopía está en el horizonte. Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá. ¿Entonces para qué sirve la utopía? Para eso, sirve para caminar.

FIRMA Y ENTREGA DEL DOCUMENTO
ESTRATEGIAS EN CONJUNTO CON EL SENADO DE LA REPÚBLICA

Contiene la hoja de ruta sobre
los trabajos futuros en esta materia



Dr. Jorge Alberto Ramos Guerrero: En este documento resumimos en puntos sucintos las necesidades en el ámbito de los Cuidados Paliativos Pediátricos en México.

Licenciado Gamaliel Martínez, agradecemos pueda hacérselo llegar al senador Mancera y al Poder Legislativo. En él, de manera simbólica, hemos firmado representantes de todas las áreas lo que pedimos para el desarrollo de este tipo de cuidados.

Gracias al senador Mancera por esta sensibilidad y al equipo de trabajo; esperemos que este sea un parteaguas en el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos en México.

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 (enfaticando 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.
6. Realizar abordajes intersectoriales para la atención de este colectivo infantil, involucrando a Secretaría de Salud, Secretaria de Educación, Secretaría del Bienestar, Secretaría de Hacienda y Crédito Público, Secretaría del Trabajo y aquellas que se determinen.
7. Dar instrucciones para que el Consejo General de Salubridad y COFEPRIS faciliten la incorporación y acceso a opiodes y fármacos necesarios para la atención paliativa en presentaciones pediátricas.
8. Legislar sobre el apoyo a los cuidadores a largo plazo de personas con condiciones crónicas complejas, sobre apoyo económico, de soporte, descanso, incapacidad, etc.
9. Asignar la presupuestación y etiquetación de la misma para proveer los cuidados paliativos para niños, niñas y adolescentes.

Concluyo con las palabras de la poetisa y maestra chilena Gabriela Mistral que bien pueden aplicarse a la infancia que requiere cuidados paliativos:

*“Somos culpables de muchos errores
y muchas faltas,
pero nuestro peor crimen
es abandonar a los niños,
olvidando la fuente de la vida.
Muchas de las cosas que necesitamos
pueden esperar. Los niños no.
Justo ahora es el momento en que
sus huesos se están formando,
su sangre se está elaborando
y sus sentidos siendo desarrollados.
A él no podemos responder “Mañana”
Su nombre es “Hoy”*

FIRMAN

Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa

Dr. Ferdinard Recio

Dr. Bernardo Villa-Cornejo

Dr. Armando Garduño Espinosa

Dra. Lisbeth Quezada



Lic. Gamaliel Martínez Pacheco
COORDINADOR DEL GRUPO DE ASESORES DEL
GRUPO PARLAMENTARIO DEL PRD



No saben qué gusto y honor haberlos tenido en un tema tan importante, tan relevante, primero para toda la infancia de México; desde luego también para el Senado de la República, en particular para el Grupo Parlamentario del PRD; nos sentimos verdaderamente motivados no con un trabajo que comienza solamente con una charla, como el día de hoy, el día de ayer, tan importante, insisto mucho en esa palabra, sino que deviene de un trabajo que ha estado ya presente en anteriores ocasiones aquí en el Senado.

Agradecemos la presencia de todas y todos los expertos en Cuidados Paliativos que participaron en este **Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, "Mi cuidado, mi derecho"**.

Es cierto que muchas veces este tipo de trabajos se encuentran invisibilizados o a veces hasta estigmatizados. Un doctor, una doctora de paliativos son sinónimo de muerte, como bien lo comentaban muchos de ustedes, cuando realmente las instituciones y todos los gobiernos debemos verlos como una oportunidad de evitar el dolor, el sufrimiento en las personas. Y hablando de personas, también, incluyendo a las niñas y a los niños.

Fue muy motivante escuchar a Miguel porque en realidad toca las fibras más sensibles de quienes estamos involucrados en los temas médicos, legislativos, sociales y gubernamentales, en todos los sentidos.

Escuchar a la infancia representa ahora una constante, los derechos de las niñas y los niños, como el bien jurídico más importante, representan la mejor inversión que podemos realizar en cualquier parte del mundo.

Por lo tanto, asociarlos en un tema como este el día de hoy, los Cuidados Paliativos multidisciplinarios, nos trae como resultado una obligación de Estado para poder posicionarlo como una política pública integral que acuerda, a su vez, ser atendido.

Hemos escuchado las necesidades de los propios expertos en el sentido de que hay recursos necesarios para poder precisar de mejor forma el trabajo.

Es necesario que haya más capacitación y, desde luego, permanencia en ese tipo de acciones de las instituciones; hemos escuchado la necesidad de crear una sinergia integral, transversal, multidisciplinaria para poder consolidar esas estrategias; hemos escuchado también mucho de las necesidades de niñas y niños para tener una mejor atención y una mayor calidad de vida.

Hemos escuchado perspectivas de expertas y expertos en infancia. Reconozco a una gran amiga, Isabel Crowley, antes era representante de UNICEF de México y ahora está como presidenta de JUCONI.

En la perspectiva de infancia es fundamental reconocer a niñas y niños como sujetos plenos de derecho, condición que los posiciona en ocasiones hasta antes de las madres y los padres. Esos son elementos que debemos hacer valer en todas las iniciativas que se puedan realizar.

Agradecemos también al Instituto Nacional de Pediatría, al Hospital Civil de Guadalajara y a *Escuadrón ATM*; a quienes se encuentran aquí, a todas y todos los ponentes internacionales.

Créanme que el trabajo que se desarrolló en este simposio les va a dejar mucho para hacer. Ya estamos teniendo un primer documento que habla por una perspectiva de infancia para la atención de Cuidados Paliativos y que, desde luego, la obligación del grupo parlamentario será incorporarla en todas las iniciativas, en los puntos de acuerdo en la estrategia integral que se tenga que realizar.

El Senador Mancera está siguiendo de manera permanente este tema; prueba de ello es que ya ha presentado puntos de acuerdo relacionados con lo

que hemos platicado en los temas. Ya está asentada la necesidad de que haya una materia especializada en temas del dolor en todas las carreras de medicina.

Estamos también viendo lo referente a medicamentos acordes a la infancia, estamos empezando a trabajar con una fortaleza, como debe realizarse, con las organizaciones de la sociedad civil, con las instituciones, con la Academia y con todas las personas en su conjunto. Eso es lo que permite crear políticas públicas y, sobre todo, que éstas serán inmersas en la normatividad.

Ya se cursó por parte del senador Mancera una iniciativa del 4º constitucional, va avanzando; estaremos preparando las leyes secundarias, todas las modificaciones que tengan que ser tocadas; se ha hablado de temas médicos, cierto, la Ley General de Salud, pero también estarán vinculados temas de trabajo y sociales, desde luego; tendremos que tocar muchos de los temas de educación, hay que hacer amplio este trabajo.

Por lo tanto, el poder lograr que una sinergia como la que se está consolidando a través de todas y todos ustedes va a permitir que el camino vaya por buena dirección, que no perdamos de vista que cada uno de los puntos que se han puesto en ese documento y que seguramente se irán acumulando serán vertidos en esas modificaciones legislativas.

Hay muchas cifras alarmantes, muchos datos que nos dan cuenta de cómo es la gravedad, la necesidad de la atención. Traemos varios, no quisiera referirme a todos, pero sí hay un panorama no tan alentador, porque muchas niñas, niños y adolescentes no cuentan con ese trabajo. Esa va a ser parte importante de las exposiciones de motivos sobre las cuales estaremos incorporando toda esta información.

México no puede quedarse atrás con estos temas. Sabíamos que tenemos que regular el esfuerzo; desde aquí, en el Senado de la República, sabemos la importancia y, por lo tanto, estaremos trabajando con mucho ahínco y de la mano con todas y con todos ustedes. Esa es la visión que ha tenido el ayer Jefe de Gobierno y ahora senador de la República, tratando siempre de que prevalezcan los derechos de las personas.

Las ponencias y la conclusión de este tema es la materia prima para que podamos iniciar los trabajos, compartirlos con ustedes y, desde luego, que éstos vayan teniendo el éxito esperado; esas modificaciones, esas políticas públicas y, desde luego, que la infancia, que es el hoy, tenga la atención de

Cuidados Paliativos de forma integral. No vamos a dejar esa labor y generaremos siempre con ustedes la visión integral de derechos tan necesaria para todas y para todos.

Ha sido un verdadero honor, un privilegio recibirlos y escuchar sus ponencias. Hemos aprendido mucho, todo lo que ahorita se está grabando en el Canal de Congreso, generará documentos para que sean de consulta y que los comentarios y ponencias importantes de todas y todos ustedes se tengan siempre presentes. Esa es una constante que estamos propiciando en el Grupo Parlamentario y, sobre todo, que este diálogo institucional ha tenido el éxito de contar con la información necesaria para que hagamos las cosas bien y desde adentro.

Muchísimas gracias a todas y a todos, ha sido un privilegio estar trabajando de la mano con ustedes.

Y si me permiten nos ponemos de pie.

Siendo las 16:27 horas del día 29 de octubre de 2019, declaro formalmente clausuradas las actividades del Primer Simposio Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos. "Mi Cuidado, mi Derecho", convencido de que su trabajo y conclusiones fortalecerán la conformación de leyes y estrategias que garanticen el derecho y el cuidado de las niñas, niños y adolescentes.

¡Enhorabuena! Y un saludo fraterno del Senador Miguel Ángel Mancera Espinosa.

Felicidades a todas y todos.



CUIDADOS
PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS

“Mi cuidado, Mi derecho”



Se terminó de imprimir
el mes de noviembre de 2020 en los talleres de
navegantes de la comunicación gráfica, s.a. de c.v.,
ubicado en Antiguo Camino a Cuernavaca no. 14,
Col. Guadalupana San Miguel Topilejo,
Alcaldía de Tlalpan 14500, CDMX
navegantes0009@gmail.com

La edición estuvo a cargo de

Se imprimieron 500 ejemplares.