

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**JUNTA DIRECTIVA
ASOCUPAC 2023-2025**

PRINCIPALES

PRESIDENTE

María Adelaida Córdoba Núñez, MD

VICEPRESIDENTE

María Ximena Beltrán Zerda, MD

SECRETARIO

Rvdo. Jorge Eduardo Espinel

FISCAL

Marby Alejandra Torres Molina MD

TESORERO

Karen de la Pava Muñoz

SUPLENTES

Miguel Andrés Bayona Ospina, MD

Sandra Milena Cortés MD

Fabio Stefant Iglesias Meza MD

Jenny Russi Torres

DIRECTORA EJECUTIVA

Martha Lucía Franco Garrido

EDITORES

Sarah Bastidas Legada

Miguel Andrés Bayona Ospina

CONCEPTO Y DISEÑO GRÁFICO

Daniel Polanía Tálaga

FOTOGRAFÍAS GENERALES

Shutterstock

CONTENIDO

HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	4
MODELOS DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	8
BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA	11
CANDIDATOS A CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO	17
CUIDADO PALIATIVO PERINATAL Y NEONATAL	22
ASPECTOS CRUCIALES DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y PSIQUIÁTRICA CON NIÑOS Y ADOLESCENTES EN CUIDADO PALIATIVO	27
ESPIRITUALIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	32
TRABAJO EN EQUIPO EN CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO: ENTRE LO IDEAL Y LA REALIDAD.	38



EDITORIAL

Para el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) de ASOCUPAC es un verdadero placer traerles a ustedes esta revista, con una serie de temas básicos en la materia, como resultado del trabajo de varios meses de dedicación en ella, pero también como el producto de estos últimos cinco años, donde hemos impulsado el desarrollo y difusión de los CPP en Colombia y la región.

La Asociación Cuidados Paliativos de Colombia - ASOCUPAC, ha liderado la capacitación y desarrollo de los cuidados paliativos en nuestro país desde su creación. Primero, permitiendo que todas las disciplinas y especialidades de la salud vinculadas a esta área del conocimiento sean miembros y partícipes de su desarrollo. Por otra parte, mediante una oferta académica robusta que ha permitido que profesionales de la salud del país y la región fortalezcan sus conocimientos en la materia con los mejores expertos en cuidados paliativos.

Los CPP no han sido la excepción. Desde 2019 nos ha congregado a los especialistas del país que hemos trabajado de la mano con ASOCUPAC en difundir esta subespecialidad pediátrica. Dentro de los logros de nuestro grupo, hemos servido como asesores para diferentes asociaciones científicas nacionales, así como para el Ministerio de Salud en el desarrollo de guías y protocolos. En materia académica, en 2019 lanzamos junto a la Sociedad Colombiana de Pediatría - Regional Bogotá, el primer Curso en Cuidados Paliativos para Niñas, Niños y Adolescentes con una excelente acogida. Luego de varias entregas, en 2021 surgió la necesidad de incrementar los conocimientos compartidos lo que llevó a desarrollar el Diplomado en CPP para Niñas, Niños y Adolescentes que a la fecha ya lleva más de cinco entregas.

Este año 2023, como parte de esta misma proyección, buscando llegar a más especialistas interesados en los CPP y esperando encontramos en Cali en nuestro congreso junto a eCancer el 29 y 30 de noviembre de este año, hemos querido realizar dos actividades de impacto:

Una serie de webinars donde se tocaron temas fundamentales del área, como fueron los CPP oncológicos, la bioética y los CPP en el contexto de pacientes sin diagnóstico.

La presente revista, donde contando con nuestro cada vez más grande grupo de paliativistas pediatras, quisimos traer temas fundamentales del saber en la materia: su historia, el impacto de cada uno de los profesionales de la salud de los equipos de CPP, la bioética, modelos de atención y los pacientes tributarios de CPP.

Esperamos que puedan disfrutar y compartir esta revista, y nos continúen acompañando en ASOCUPAC en nuestra firme e importante labor de impulsar los cuidados paliativos en la región.

Miguel Andrés Bayona Ospina
Pediatra Paliativista
Miembro Junta Directiva ASOCUPAC



HISTORIA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Autores:

Ximena García. MD, MSc.Pediatra, Universidad Icesi. Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidad de La Rioja. Coordinadora del programa global de Cuidados Paliativos, St Jude Children's Research Hospital. Estados Unidos

Miguel Bayona. MD, MSc.Pediatra, Universidad Surcolombiana. Master Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos, Universidad de La Rioja. Estudiante Maestría Global Child Health de St. Jude Children's Research Hospital Graduate School of Biomedical Sciences. Pediatra paliativista Hospital Universitario Hernando Moncaleano. Neiva, Colombia.



Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) tienen sus orígenes en el movimiento hospice, que surgió en la década de los sesenta como una respuesta a las necesidades de los pacientes adultos con enfermedades terminales y sus familias. El movimiento hospice fue impulsado por dos pioneras visionarias, la doctora Cicely Saunders y la doctora Elisabeth Kübler-Ross, quienes influenciaron la forma en que la gente vio el cuidado de los pacientes al final de la vida y promovieron el desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo.

La doctora Cicely Saunders fue una enfermera, trabajadora social y médica que dedicó su vida al cuidado de pacientes en estado terminal. Inspirada por su primer esposo, quien padecía de cáncer, compartió la visión de crear un lugar donde los pacientes terminales recibieran la atención y el acompañamiento adecuado. En 1967 fundó el St. Christopher's Hospice en Londres, el primer hospicio moderno del mundo. Saunders revolucionó la atención paliativa al introducir el concepto de "dolor total", abordando las dimensiones física, psicológica y espiritual del sufrimiento, y promoviendo un enfoque integral para aliviarlo. Además, desarrolló técnicas innovadoras para el control del dolor con opioides y destacó la importancia del equipo interdisciplinario con el paciente en el centro del cuidado. Su incansable trabajo la hizo merecedora de múltiples reconocimientos y su influencia

contribuyó a la expansión del movimiento hospice por el mundo.

La doctora Elisabeth Kübler-Ross fue una psiquiatra suiza, con una destacada carrera en los Estados Unidos, se especializó en la investigación sobre la muerte y el proceso de duelo. En 1969, publicó su influyente libro *On Death and Dying*, en el que describió cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Kübler-Ross abogó por el derecho de los pacientes a morir con dignidad y a participar en las decisiones sobre su tratamiento. Además, desempeñó un papel fundamental en la promoción de la educación sobre la muerte y el apoyo emocional a los enfermos y sus familias.

Saunders y Kübler-Ross representaron un rol fundamental en la promoción del movimiento hospice en pediatría. Este movimiento, que surgió en la década de los sesenta, fue una respuesta a las necesidades específicas de los niños con enfermedades incurables y sus familias. A diferencia de los cuidados paliativos en adultos, el enfoque pediátrico se diferenció por reconocer las particularidades del desarrollo infantil, la comunicación con los niños, el papel de los padres en la toma de decisiones, la importancia de la escolarización en los niños, y la diversidad de diagnósticos y pronósticos.

Rápidamente, el movimiento hospice pediátrico llegó a Estados Unidos, donde

Los hospices son definidos en muchos países como espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente como a toda la familia, cuando los enfermos llegan a la fase avanzada de su enfermedad terminal. https://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art_23.htm

se fundaron las primeras organizaciones dedicadas al cuidado paliativo infantil. Entre ellas se destacan el Home Care of the Dying Child, fundado en Minnesota en 1972 por Ida Martinson; el Edmarc Children's Hospice, fundado en Virginia en 1977 por el doctor W. Allan y la señora Joan Hogge; y el Children's Hospice International, fundado en 1983 por Ann Armstrong-Dailey.

En el Reino Unido, el cuidado de los niños con cáncer inició en 1968, con la fundación del Sargent Cancer Care for Children por Sylvia Darley. En 1976, Robert Woodward creó el CLIC (Cancer and Leukaemia in Childhood), una organización que brinda apoyo financiero, psicológico y social a los niños con cáncer y sus familias. En 1982, marcando un hito histórico, se inauguró el primer hospicio pediátrico del mundo, conocido como el Oxford Helen House. Esta iniciativa se llevó a cabo gracias al esfuerzo conjunto de la hermana Frances Dominica, y los profesores David Baum y Robert Woodward, quienes evaluaron minuciosamente los servicios disponibles para los niños con enfermedades terminales.

En 2004, se dio otro avance significativo con la apertura del "Douglas House", el primer hospicio para adolescentes en Inglaterra. Además, la doctora Ann Goldman desempeñó un papel esencial en el liderazgo de los cuidados paliativos pediátricos en el Reino Unido al fundar el servicio de cuidados paliativos pediátricos del Great Ormond Street Hospital para niños en 1986. Su contribución se

vio reflejada en su papel como editora del Oxford Textbook of Palliative Care for Children, tanto en su primera, como en su segunda edición.

En el ámbito de la educación, es importante destacar los aportes de Charles A. Corr, ya que, en 1984, estableció el primer curso universitario acreditado en Estados Unidos. Asimismo, el doctor Richard Hain, desempeñó un papel significativo al establecer el primer programa de maestría en cuidados paliativos pediátricos en la Universidad de Cardiff en 2001. Además, el proyecto EPEC (Education in Palliative and End-of-life Care), merece reconocimiento por su contribución al proporcionar cursos y materiales educativos sobre cuidados paliativos para profesionales de la salud.

A nivel internacional, merece especial atención el trabajo de Joan Marston, quien facilitó el desarrollo inicial de los cuidados paliativos pediátricos en África. En colaboración con Barbara Gelb (Children's Hospice UK), Lizzie Chambers (ACT) y Peter Ellis (Richard House Children's Hospice) tuvieron la iniciativa de establecer la Red Internacional de Cuidados Paliativos pediátricos o International Children's Palliative Care Network (ICPCN) en 2005, la primera red global dedicada a los CPP.

En Latinoamérica, los CPP se han desarrollado lentamente y de forma desigual desde la década de los noventa, con una mayor actividad en países como Argentina, México, Chile, Uruguay, Brasil y

Guatemala. Diversas organizaciones han impulsado este campo en la región como, por ejemplo, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP), la Red Latinoamericana de Cuidados Paliativos Pediátricos (RELCPAL) y el Instituto Pallium.

Colombia es uno de los países pioneros de Latinoamérica en materia de cuidados paliativos de adultos, con la primera clínica de manejo de dolor y cuidados paliativos del doctor Tiberio Álvarez en Medellín en 1980. Sin embargo, a diferencia del resto del continente, los CPP han tenido un desarrollo importante solo hasta los últimos cinco años, con implementación de equipos principalmente en las capitales del país, y con el apoyo desde la Asociación Cuidados Paliativos de Colombia (ASOCUPAC) con cursos y diplomados en el área.

Referencias bibliográficas

Martinson I. (1978). *Home care of the dying child. American Journal of Nursing.* 78(3):434-7.

Hogge J., Allan W., Mount B. (1983). *Ed-marc: a hospice for children. American Journal of Nursing.* 83(11):1500-3.

Armstrong-Dailey A., Zarbock S. (2001). *Hospice care for children. Oxford University Press.*

Goldman A., Hain R., Liben S. (2012). *Oxford textbook of palliative care for children. Oxford University Press.*

Corr C., Balk D., Corr D. (2018). *Children's encounters with death, bereavement and coping. Springer Publishing Company.*

MODELOS DE ATENCIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Autores:

Mussatyé Elorsa Parra. *Pediatra especialista en cuidado crítico pediátrico. Maestría en cuidados paliativos pediátricos, UNIR. Colombia.*

Juliana Lopera Solano. *Pediatra especialista en cuidados paliativos pediátricos, Universidad Nacional Autónoma de México. Colombia*



Cada vez más los pediatras, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y profesionales en contacto con pacientes pediátricos crónicos complejos o con enfermedades que comprometen seriamente su calidad de vida, reconocen la necesidad de que estos pacientes con necesidades únicas, variables y múltiples reciban atención integral por equipos de cuidados paliativos con el conocimiento y entrenamiento específicos.

Las preguntas ahora se enfocan en encontrar cuál modelo de atención es el ideal y el que debe ofrecerse a los pacientes de acuerdo con sus necesidades, con el momento que están viviendo dentro de la trayectoria de su enfermedad, con sus valores y deseos de atención (1).

Es claro que el enfoque de atención que ofrecen los cuidados paliativos es complejo y multidimensional, lo que hace difícil considerar modelos de atención que no sean multidisciplinarios (2).

Clásicamente se han considerado tres niveles de atención en cuidados paliativos, pensados inicialmente para la población adulta, y basados en el nivel de formación en cuidados paliativos que tengan los profesionales que los brindan (3). De estos niveles se han extrapolado conceptos al cuidado paliativo pediátrico.

En el primer nivel se brinda un cuidado paliativo básico a través de pediatras, médicos generales, psicólogos, enfermeras y trabajadores sociales (no siempre están disponibles todos los profesionales

que conforman el equipo completo) con entrenamiento en cuidados paliativo, pero sin dedicación exclusiva a éste tipo de pacientes y sin formación especializada en cuidados paliativos pediátricos.

El segundo nivel actúa más como un servicio de interconsulta que aborda las necesidades de manejo más complejas. Los integrantes del equipo dependen del tipo de necesidades y una vez resuelta la razón de la interconsulta, se desintegra el equipo y se da de alta al paciente.

El tercer nivel implica una atención por todo el equipo multidisciplinario especializado, desde el momento en que se conoce al paciente y a su familia hasta la etapa del duelo, ofreciendo un abordaje completo de las necesidades psicosociales, espirituales y físicas (1). Este nivel de atención genera además conocimiento, investiga y publica, participa en la formación de especialistas en el área y generalmente presta sus servicios en instituciones de alta complejidad.

Existen otros modelos con niveles basados en las normas de calidad de los servicios de salud específicas del país al que pertenecen, donde la formación de cada miembro del equipo y su dedicación exclusiva o no a proveer cuidados paliativos, permite la clasificación en equipos funcionales, básicos o consolidados (4).

En Colombia también se ha planteado un enfoque desde el nivel de complejidad de los pacientes, principalmente adultos. Clasificarlos como no complejos, comple-

jos y altamente complejos facilita desde las necesidades específicas de atención, definir el tipo de prestador que requieren y las características que debe cumplir dicha institución prestadora (5).

Es evidente que los diferentes modelos suelen responder a la disponibilidad de recursos económicos, educativos, sanitarios y a las normas de los diferentes sistemas de salud de las regiones tratando de brindar, de acuerdo con su capacidad, el enfoque integral de atención propio del cuidado paliativo pediátrico.

Si bien es cierto que el tercer nivel es el más completo e ideal, es también una realidad que los recursos son limitados y las necesidades enormes en países como el nuestro, que además cuenta con dificultades para la formación de especialistas en el área pediátrica.

El reto entonces es validar a aquellos que cuentan con conocimiento y experiencia para que a través de la educación en pre y posgrado puedan expandir el conocimiento en cuidados paliativos pediátricos a todos los niveles de atención, teniendo en cuenta que más allá de ser una necesidad de muchos niños y adolescentes, los cuidados paliativos pediátricos oportunos son un derecho humano.

Referencias bibliográficas

1. Hui D, Hannon B, et al. *Improving Patient and Caregiver Outcomes in Oncology: Team-Based, Timely, and Targeted Palliative Care. A Cancer Journal for Clinicians* 2018; 0:1-21.
2. Jacobsen J, Jackson V, Dahlin C, et al. *Components of early outpatient palliative care consultation in patients with metastatic non-small cell lung cancer. J Palliat Med.* 2011; 14:459-464.
3. Rangachari D, Smith TJ. *Integrating palliative care in oncology: the oncologist as a primary palliative care provider. Cancer J.* 2013; 19:373-378.
4. Dussel V. *Infografía “Encuesta de recursos humanos en salud de cuidados paliativos pediátricos (RHUS – CPP). Primeros resultados” 2019.*
5. *Modelos de atención de pacientes en el final de la vida. Observatorio Colombiano de cuidados paliativos, 2017.*

BIOÉTICA EN LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA

Autores:

Karen Molina-Gómez. *Pediatra. Master en Cuidado Paliativo Pediátrico. Especialista en desarrollo infantil y Magister en atención integral en primera infancia. Líder del equipo de Cuidado Paliativo Pediátrico y Departamento Materno-Infantil. Fundación Valle del Lili. Universidad Icesi. Cali-Colombia.*

Verónica Mera. *Pediatra. Master en Cuidado Paliativo Pediátrico. Especialista en docencia. Pediatra del equipo de Cuidado Paliativo Pediátrico y Departamento Materno-Infantil. Fundación Valle del Lili. Universidad Icesi. Cali-Colombia.*

Mónica Manrique-Díaz. *Pediatra. Alta especialidad en Cuidado Paliativo Pediátrico. Magister en Bioética. Coordinadora de Cuidado Paliativo Pediátrico Hospital San Ignacio-Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá-Colombia.*



La toma de decisiones en pediatría tiene una complejidad única, requieren un enfoque individualizado, determinado por los hechos y características de cada caso. Dentro de los principales factores que influyen en la buena toma de decisiones se encuentran la competencia científica, la comunicación asertiva y el conocimiento de las bases bioéticas.

Principialismo de Beauchamp y Childress dentro del marco de toma de decisiones en pediatría.

Estos principios constituyen una herramienta de gran utilidad en la discusión de muchas situaciones clínicas que ponen a prueba la capacidad de análisis y toma de decisiones frente a los dilemas éticos a los que nos enfrentamos a diario en la medicina y más ahora con el avance tecnológico. No deben entenderse como un grupo de cuatro normas que deben cumplirse sin discusión y de forma dogmática. Tampoco existe un algoritmo que permita la aplicación ordenada o jerárquica de los principios de la bioética, como se desearía, para facilitar la resolución de ciertas situaciones tan complejas en la práctica médica, sin embargo, según el contexto de cada paciente puede primar o hasta confrontarse ciertos principios, haciendo la tarea resolutoria aún más difícil. Por eso, además de la especificación, es necesaria una ponderación, principalmente para evaluar situaciones individuales (1)(2)(3)(4).

- **Autonomía:** En pediatría debe ser entendida como una autonomía progresiva. Para que un niño sea considerado autó-

no, debe aceptar participar en el proceso de toma de decisiones y tener la capacidad para entender, razonar, decidir y actuar sobre la base de ese pensamiento, libre de presiones o coacciones. La competencia de un niño para participar y tomar una decisión informada se basa en la capacidad de comprender su enfermedad, así como los riesgos y beneficios del tratamiento y del no tratamiento.

- **Justicia:** Si bien es cierto que los recursos en salud no son infinitos y hay que utilizarlos de una forma racional, evitando el derroche, el costo de un tratamiento no puede ser el eje central a la hora de la toma de decisiones médicas, sin embargo, la justicia distributiva puede ser determinante cuando los recursos son escasos o tan limitados y costosos como un trasplante de órganos.

- **La beneficencia-No maleficencia:** Resumidos principalmente en que toda acción y decisión médica debe ir orientada por el equilibrio entre aquello que produzca beneficio al paciente, nunca con el objetivo de causarle daño y, en los casos en que haya riesgo de causarlo, procurar un justo balance en el que el beneficio siempre sea mayor que la probabilidad de dicho daño. Los tratamientos no son obligatorios cuando no suponen ningún beneficio para el paciente o son inútiles y sin propósito.

Ética del cuidado

El cuidado paliativo pediátrico surge como una necesidad de cuidar al pa-

ciente y su familia frente a situaciones o estados de salud que amenazan la vida o la expectativa de vida del menor, pretenden mitigar el sufrimiento durante la trayectoria de la enfermedad. Una de las bases en el quehacer paliativo es la ética del cuidado, entendida no como un protocolo de cómo ejercer el cuidado, sino un modo o una actitud para llevarlo a cabo, es decir, la concreción de ésta en la relación terapéutica basada en el paciente.

Resaltamos dentro de la ética del cuidado el concepto del ser como ser relacional, que implica el ejercicio consciente de la compasión. Un enfoque sensitivo al contexto, identificando el otro en toda su extensión, es decir, lo que es y también su entorno, para identificar la totalidad de sus necesidades. La prioridad del sentir, dar relevancia a los sentimientos y afectos. La opción por los dilemas reales sobre los dilemas hipotéticos, individualizando cada caso para una toma de decisiones conjunta donde se respete la autonomía del paciente (5).

En el ejercicio médico práctico del cuidado surgen preguntas como: ¿hasta dónde conservar la vida si no es posible aliviar el sufrimiento?, ¿hasta dónde sostener una vida, cuando biológicamente ya es insostenible? La ética del cuidado en cuidado paliativo implica el quehacer consciente de una doble responsabilidad, preservar la vida en términos de calidad de vida o aliviar el sufrimiento tanto en la vida como en la muerte y después de la muerte con el apoyo a la familia en duelo. Implica la reflexión propia, en equipo, con el paciente

y con la familia de las decisiones y metas acorde a la trayectoria del paciente, que se traduce en la planificación avanzada del cuidado (PAC) (6). Las metas de cuidado son personalizadas, es decir, no son relativos a una condición de salud, sino específicos al contexto y la persona; son dinámicas, pueden variar en el tiempo acorde a la trayectoria de la enfermedad y paciente; consensuados, toma en cuenta los conceptos del equipo médico, pero aún más, los del paciente y su familia, sus valores y preferencias; no son excluyentes: pueden coexistir dos, tres o todos los objetivos de cuidado en un mismo momento.

Interés superior del menor.

La toma de decisiones médicas en pediatría implica un desafío desde el cuidado y la atención. Los niños son personas y requieren respeto como sujetos de derecho; sin embargo, conforman un grupo vulnerable, por lo que, para protegerlos, existe el Interés superior del paciente. En la legislación colombiana encontramos en el marco de la Ley 1098 de 2006 o Código de Infancia y Adolescencia, en su artículo 8º expresa: “Se entiende por interés superior del niño, niña y adolescente, el imperativo que obliga a todas las personas a garantizar la satisfacción integral y simultánea de todos sus Derechos Humanos, que son universales, prevalentes e interdependientes” (7). Es imperativo que los profesionales conozcan las herramientas con las que se cuentan en el quehacer médico-legal y actuar acorde los principios guía para así lograr de una forma responsable una atención de calidad. (3). Comprender que

el menor de edad es un sujeto de derechos (8), incluye la responsabilidad de ser veedores de su desarrollo de la personalidad y autonomía acorde a su capacidad y madurez. La toma de decisiones guiada hacia el mejor interés del paciente requiere reflexionar sobre el derecho a la vida también en términos del concepto de calidad de vida, respeto a la autonomía y participación del menor y su familia, el riesgo-beneficio de la decisiones, la naturaleza de la enfermedad, los consensos menor-padres- profesional de la salud(9) (10), pero también la reflexión del cuidado paliativo como una oportunidad de potenciar su derecho de vivir hasta el final en las mejores condiciones posibles (8)(11).

El Nuffield Council on Bioethics, logró consensuar ciertos aspectos que, en general, se recomiendan para determinar el mejor Interés del menor: el nivel de sufrimiento, dolor o angustia mental que puede producir el tratamiento; los beneficios esperados como la posibilidad de vivir sin medidas de soporte avanzado y relacionarse con su entorno; qué tanto prolongará la vida efectiva más allá de prolongar el proceso de muerte; el apoyo que recibirá el menor en su cuidado, y los deseos y sentimientos del paciente y su familia(12).

Adecuación del esfuerzo terapéutico.

La adecuación del esfuerzo terapéutico se define como el “ajuste de tratamientos y objetivos de cuidado a la situación clínica de la persona, en casos en que esta padezca una enfermedad incurable avanzada, degenerativa, irreversible o termi-

nal, cuando estos no cumplan con los principios de proporcionalidad terapéutica o no sirvan para el mejor interés” (13).

Esta definición implica no iniciar algunas medidas o el retiro de otras ya establecidas, lo que es moral, ética y legalmente equivalente, aunque psicológica, social y culturalmente no necesariamente lo sea (14).

En términos prácticos el Royal College of Pediatrics and Child Health plantea tres situaciones en las que la adecuación del esfuerzo terapéutico es éticamente permisible, cuando la vida está limitada en cantidad y el tratamiento no es capaz de prolongarla significativamente; cuando la vida está limitada en calidad, el tratamiento podría prolongarla, pero sin disminuir la carga de la enfermedad y su tratamiento o en casos de rechazo al tratamiento (15).

La adecuación del esfuerzo terapéutico implica un proceso complejo y dinámico determinado por las necesidades y trayectoria de la condición de cada paciente. No existe un momento específico para su realización y puede ser solicitado por el paciente, la familia o el personal de salud. Es indispensable el registro de las directrices en la historia clínica que sirva como mapa de ruta, de quiénes participaron en la decisión y el plan detallado con las medidas a mantener, implementar o evitar (6).

Dilemas éticos del final de la vida.

Las decisiones éticas al final de la vida pueden manifestarse como dilemas o reflexiones frecuentes a las que se ven

enfrentados los profesionales de la salud (16). El punto relevante en el final del vivir será siempre desde la visión paliativa, mitigar el sufrimiento sin forzar los procesos biológicos, permitiendo la naturalidad del proceso, buscando el confort no sólo físicamente, sino a nivel emocional, social y espiritual (17) (18) (19).

Algunos aspectos desde la bioética a resaltar en el final de la vida implican la comprensión del proceso de morir en sí mismo, esto requiere un diálogo honesto con el paciente y su familia, una escucha activa de sus deseos y afectos. Es necesario que el enfermo pueda seguir siendo, en cierto modo, agente, y no solo paciente; es decir, pese a los cambios físicos en el final de vida que incluye en ocasiones una sensación de pérdida del control, es importante respetar su autonomía y favorecer su participación. Hay que preservar en la medida de lo posible ciertas actividades y relaciones familiares, sociales y profesionales (20), así como evitar los factores de deshumanización y despersonalización en el proceso de la muerte como el dolor o cualquier síntoma que genere sufrimiento o discomfort, el abandono y la soledad (21) (22).

Un dilema es aquel conflicto entre obligaciones morales, en el que ninguna de ellas prevalece, de modo que no se puede determinar cuál es el deber principal para actuar en consecuencia (1). En pediatría al final de la vida se presentan muchos dilemas que generan angustia moral en el personal de salud. Algunos principios deben tenerse en cuenta para

la toma de decisiones y resolución de conflictos. Principio de relatividad, explica que la vida no es un bien absoluto y la muerte no es un mal absoluto, lo importante es la calidad en cualquiera de las dos fases. Principio de equivalencia, hace referencia a la semejanza entre no iniciar y suspender una intervención terapéutica cuando solo prolonga el proceso de morir. Principio de proporcionalidad, sustenta que todas las intervenciones deben tener un balance entre riesgo/beneficio y las posibilidades de una supervivencia digna. Principio del doble efecto, explica que una acción que ocasiona un efecto malo (por ejemplo, la muerte) puede ser moralmente aceptable siempre que de ella resulte un efecto bueno proporcional (alivio del dolor) (23).

Es fundamental recordar que cuando termina la posibilidad de curar, inicia la dimensión más humana del cuidado médico: el cuidar, acompañar y aliviar el sufrimiento.

Conclusión

La bioética no pretende dar respuesta a la incertidumbre diaria que nos generan los dilemas médicos, no pueden ser un protocolo y menos generalizar la toma de decisiones, cada paciente es individual y sólo a través de un ejercicio reflexivo teniendo en cuenta todos los aspectos mencionados lograremos cursos de acción óptimos a favor del interés superior del menor.

Referencias bibliográficas

1. Beauchamp T, Childress J. *Principios de ética biomédica*. 4to edición. Masson., editor. 1998.
2. Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. Press OU, editor. 2001.
3. Mir Tubau, Joan & Busquets Alibés E. *Principios de Ética Biomédica*, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. *Bioética & Debat*. 2011; V 17((no 64)):1–7.
4. Montoya E. *Principios de la bioética principalista de Beauchamp y Childress implícitos en la Ley 23 de 1981, de ética médica, a la luz de 3 estudios de casos analizados y fallados por el tribunal de Ética Médica de Cundinamarca*. Universidad el Bosque. Maestría en Bioética. 2013.
5. García Moyano L. *La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera*. *Acta Bioeth*. 2015;21(2):311–7.
6. Bernadá M, Notejane M. *Advanced care planning and adequacy of therapeutic effort in Pediatrics*. *Rationale and procedimientos*. *Arch Pediatric Urug*. 2022;93(1):1–14.
7. *Código de infancia y adolescencia de Colombia*. Ley número 1098-8. Noviembre del 2006.
8. Fuente-hontañón R De, Fuente-hontañón C De. *Los derechos del niño enfermo y los cuidados paliativos: Un derecho humano a reconocer*. 2021;297–316.
9. Aresté ME, Paradero JP, Fernández EM. *La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven*. *An Pediatr Contin*. 2013;11(4):204–11.
10. Sotelo CM, Barcel A. *Dignidad de la persona e interés superior del niño*. *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(2):113–6.
11. López-Contreras R. *The best interests of the child: Definition and content*. *Rev Latinoam Ciencias Soc Niñez y Juv*. 2015;13(1):51–70.
12. Nuffield Council on Bioethics. *Critical care decisions in fetal and neonatal medicine: ethical issues*. London: Nuffield Council on Bioethics; 2006. [Acceso: 12 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.nuffield-bioethics.org/publications/neonatal-medi>.
13. Resolución N° 0000229 de 2020: *Carta de derechos y deberes de la persona afiliada y del paciente en el Sistema General de Seguridad Social en Salud y de la carta de desempeño de las Entidades Promotoras de Salud - EPS de los Regímenes Contributivo y Subsidiado*.
14. Wellesley H, Jenkins IA. *Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children*. *Pediatric Anaesth*. 2009;19(10):972–8.
15. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. *Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice*. *Arch Dis Child*. 2015;100(Suppl 2): s3–23.
16. Troncoso MP, Romero BP, Schinake MC. *Reflexión bioética al cuidar un niño que enfrenta la muerte*. *Rev Bioética*. 2020;28(2):281–7.
17. Lillo ML. *Valoración ética del dolor y el sufrimiento*. *Atención al niño*. 2013;11(6):354–8.
18. Rodríguez Artavia A. *Bioethical Aspects of Palliative Care*. *Enfermería en Costa Rica [Internet]*. 2012;33(331):32–40. Available from: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v33n1/art6.pdf>
19. Santamaría C, Carrero V, Navarro R. *Sentido de dignidad al final de la vida: una aproximación empírica*. *Med Paliativa*. 2014;21(4):141–52.
20. Cortez J. *Enfoque sociomédico de aspectos bioéticos del final de la vida: El Derecho a Morir con Dignidad*. *Rev Cuad [Internet]*. 2006;51(2):97–102. Available from: <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/chc/v51n2/v51n2a13.pdf>
21. Martino R. *El proceso de morir en el niño y en el adolescente*. *Pediatric Integr [Internet]*. 2007; XI (10):926–34. Available from: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf
22. Urdaneta-carruyo E. *bioética en ped. Dilemas y reflexiones*. 2008;
23. Gómez I. *Repensar el cuidado al final de la vida: una mirada desde los principios de la bioética*. :7–12.

CANDIDATOS A CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO

Autores:

Natalia Perdomo. Pediatra -Universidad el Bosque. Cuidado Paliativo Pediátrico – Hospital Nacional Profesor Alejandro Posadas. El Palomar, Buenos Aires. Argentina. **Pediatra Paliativista:** Clínica Infantil Colsubsidio – Hospice Presentes – IPS AmiPallium. Coordinadora Académica Diplomado Cuidado Paliativo en Niñas, niños y adolescentes. Coordinación de la Comisión Pediatría – Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo (ALCP).

Julián Mauricio Rubio Carabalí. Médico-Universidad Santiago de Cali. Especialista en Pediatría; Universidad del Valle. Sub especialista en cuidados paliativos pediátricos; universidad nacional autónoma de México; Alta especialidad es Algología Pediátrica (en curso). Ciudad de México.



En el mundo hay niños con enfermedades severas, desde VIH hasta cáncer, que les causan síntomas de difícil manejo, los cuales deterioran en gran medida su calidad de vida y la de sus familias.

En nuestra sociedad prevalece la creencia de que tanto enfermedades terminales como potencialmente fatales no afectan a los niños [1]; sin embargo, cada año en los Estados Unidos aproximadamente 50.000 niños mueren por enfermedades no necesariamente susceptibles de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) [1] y cerca de 500.000 conviven con enfermedades potencialmente fatales [2].

El CPP se define como una intervención interdisciplinaria que busca mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de cuán avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico y espiritual del niño y su familia (OMS). Reconocido como especialidad desde 1987, el CPP ha sido objeto de investigación y desarrollo estructurado solo a partir del año 2000, pero a la fecha ya ha presentado significativos avances que cada día se globalizan de manera más efectiva y rápida.

Hoy en día es utilizado en muchas partes del mundo y en un amplio rango de condiciones, incluso en casos en los que no se descarta la cura del paciente. A pesar de que en sus inicios el CPP se orientó a pacientes con enfermedades oncológicas, los avances en los cam-

pos diagnóstico y terapéutico, así como el consecuente aumento en los índices de supervivencia y curación, han permitido que en la actualidad el número de pacientes pediátricos que se benefician del CPP sea mucho más extenso y heterogéneo, e incluya a quienes padecen patologías neurológicas, cardíacas, gastrointestinales, malformaciones congénitas, patologías adquiridas e infecciosas, entre otras [3]. Considerando lo anterior, es necesario que los equipos de salud encargados del manejo de pacientes pediátricos conozcan a cabalidad todos los recursos que representan un beneficio para esta población, entre ellos el cuidado paliativo, entendido como el manejo de síntomas y otros factores que deterioran la calidad de vida del paciente y de su núcleo familiar [4].

Conocer y poner en práctica los cuidados paliativos pediátricos es, por tanto, un reto para pacientes, familiares, profesionales de la salud y sociedad en general, aún más si se tiene en cuenta que a través de la historia tanto los legisladores como la sociedad en su conjunto han mantenido una concepción errónea de acuerdo con la cual los CPP son pertinentes únicamente cuando se han agotado las medidas curativas. Precisamente, una de las cosas que este artículo muestra es que los CPP no excluyen las intervenciones dirigidas a prolongar la vida del niño.

Si bien el Cuidado Paliativo Pediátrico, en sus comienzos, benefició en su gran mayoría a pacientes con enfermedades oncológicas, con el desarrollo del mismo

se ha hecho evidente el importante beneficio en otras condiciones. Un estudio prospectivo que incluyó seis hospitales pediátricos de Estados Unidos, donde los equipos de CPP atendieron 515 nuevos casos en un periodo de tres meses en 2008, encontró las siguientes tasas de utilización del CPP para los siguientes grupos de enfermedades [12]: enfermedades congénitas: 41%, desórdenes neuromusculares: 39%, cáncer: 20%, enfermedades respiratorias: 13% y enfer-

medades gastrointestinales: 11%.

Por lo tanto, el primer reto en la atención paliativa pediátrica está en definir si un niño requiere de este enfoque, para lo que se hace necesario evaluar las características de la condición y su posible curso en el tiempo. Se ha venido utilizando de forma útil la clasificación propuesta en el 1997 y actualizada en 2003 por la Asociación de niños con condiciones limitantes de la vida y sus familias (As-

Tabla 1. Clasificación ACT – condiciones plausibles de Cuidado Paliativo

CategoríaD	escripción de la categoría	Ejemplos
1	Enfermedad o condición que amenaza la vida con posibilidad de tratamiento curativo, pero que puede fallar	Cáncer Falla hepática, renal o cardiaca irreversible
2	Condiciones en las cuales la muerte prematura es inevitable	Fibrosis quística Anemia de células falciformes VIH/inmunodeficiencias , Distrofia Muscular de Duchenne
3	Condiciones progresivas sin opción de tratamiento curativo	Mucopolisacaridosis, cromosomopatías 13 y 18, Leucodistrofia metacromática, Atrofia Muscular Espinal
4	Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad grave, que conduce a la susceptibilidad a las complicaciones de la salud y la probabilidad de muerte prematura.	Déficit neurológico grave no progresivo o múltiples discapacidades secundarias a trauma raquímedular, infecciones, prematuridad extrema con compromiso neurológico secuelar severo, entre otras

sociation for children with life threatening conditions and their families – ACT), ésta organiza las condiciones en cuatro grupos según si son amenazantes o limitantes de la vida, y en la cual cada uno de ellos se caracteriza por una trayectoria de lo que se puede concluir el requerimiento de recursos asociado.

Aunque la Clasificación ACT nos permite una aproximación inicial al paciente, ubicándonos desde el diagnóstico de base y permitiendo prever la trayectoria de la condición a futuro, se hace necesario realizar una evaluación individual del niño, niña o adolescente para poder establecer el momento vital en el que se encuentra dentro de esa trayectoria, con lo cual se priorizarán las necesidades paliativas que presenten así como el nivel de complejidad y ámbito de atención que mejor se ajuste a éste.

Dentro de las herramientas de evaluación individual con que contamos está el **Punto de Inflexión**, concepto que nos permite visualizar de forma retrospectiva dentro de la trayectoria propia del paciente un periodo de tiempo en el que se ha venido produciendo un cambio en la misma hacia el deterioro con mínima posibilidad de retornar al estado previo, lo cual lleva a un aumento de las necesidades paliativas, consumo de recursos y riesgo de mayor deterioro progresivo hacia el fallecimiento. El uso de este concepto permite readecuar los objetivos del cuidado en función a las necesidades del paciente (14).

Dentro de los indicadores de paso del punto de inflexión se pueden encontrar eventos como:

- Disminución de los intervalos libres de síntomas
- Incremento de ingresos hospitalarios
- Ausencia de respuesta a la escalada de tratamientos o recaídas repetidas de su proceso basal.

Otra herramienta de gran apoyo, cuyo uso se ha extendido de forma importante y que apoya en la indagación de necesidades paliativas es la PaPaS (Pediátrica Paliativa Screening Scale - Escala de Cribado Paliativo Pediátrico) para mayores de 1 año, permitiendo ajustar de forma más oportuna los recursos disponibles en la atención de pacientes con puntajes más altos y por lo tanto mayores necesidades, así como el acceso a los niveles de atención paliativa que mejor responda a dichas necesidades. (15)

Evalúa dimensiones como la carga del tratamiento, el impacto en actividades diarias del niño, la carga sintomática y el sufrimiento asociado, así como las preferencias del paciente/familia/equipo; dentro de esta escala se incluye la llamada Pregunta sorpresa, planteada previamente en la literatura de cuidado paliativo de adultos, la cual prende una bandera para poner el foco de atención en aquellos pacientes en quienes no nos sorprendería que fallecieran en los siguientes 6 meses. (16)

Referencias bibliográficas

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Palliative Care for Children*. *Pediatr* 2000;106(2): 351-7.
2. Himelstein BP, et al. *Pediatric Palliative Care*. *New Engl J Med* 2004; 350(17): 1752-62.
3. Fraser J, et al. *Advanced care planning in children with lifelimiting conditions – the Wishes Document*. *Arch Dis Child* 2010;95(2): 79-82.
4. Larcher V, et al. *Making decisions to limit treatment in lifelimiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice*. *Arch Dis Child* 2015; 100: s1-s23.
5. Knapp C, et al. *Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review*. *Pediatr Blood Cancer* 2011;57(3): 361-8.
6. Delivoria-Papadopoulos M, Levinson H, Swyer PR. *Intermittent positive pressure respiration as a treatment in severe respiratory distress syndrome*. *Arch Dis Child*. 1965; 40:474-9.
7. Feudtner C, Nathanson PG. *Pediatric Palliative Care and Pediatric Medical Ethics: Opportunities and Challenges*. *Pediatr* 2014;133: S1-S7.
8. Angell M. *Handicapped Children: Baby Doe and Uncle Sam*. *New Engl J Med* 1983;309(11): 659-61.
9. Wolfe J, et al. *Symptoms and Suffering at the End of Life in Children with Cancer*. *New Engl J Med* 2000;342(5): 326-33.
10. Bertaud S, et al. *The importance of early involvement of pediatric palliative care for patients with severe congenital heart disease*. *Arch Dis Child* 2016;101(10): 984-7.
11. Salas Arrambide M, et al. *[Pediatric palliative care: a comprehensive model of care for children with life-threatening conditions and their families]*. *An Pediatr* 2004;61(4): 330-5.
12. Feudtner C, et al. *Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study*. *Pediatr* 2011;127(6): 1094-1101.
13. García X, Chavarro C, Sarmiento M. *Una mirada general a los cuidados paliativos en niños*. *PRECOP* 2016;16: 6-18.
14. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. *Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué*. *An Pediatr (Barc)* [Internet]. 2018;88(1):3–11. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.008>
15. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. *The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach*. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2013;12(1):20. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>
16. Song IG, Kwon SY, Chang YJ, Kim MS, Jeong SH, Hahn SM, et al. *Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study*. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021;20(1):73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-021-00765-8>

CUIDADO PALIATIVO PERINATAL Y NEONATAL

Autores:

Sarah Bastidas Legada. Médico, Universidad del Valle (Colombia). Pediatra, Universidad de La Sabana (Colombia). Especialista en Cuidados Paliativos y Algología pediátrica, Universidad Nacional Autónoma de México.

Gina Cárdenas López. Médico y Pediatra, Universidad de La Sabana (Colombia). Residente de Cuidados Paliativos pediátricos, Universidad Nacional Autónoma de México.

Carolina Gutiérrez Cortés. Médico y Pediatra, Pontificia universidad Javeriana (Colombia). Especialista en Cuidados Paliativos pediátricos y Residente de Algología pediátrica, Universidad Nacional Autónoma de México.



Los cuidados paliativos perinatales y neonatales brindan un enfoque interdisciplinario centrado en el paciente con condiciones limitantes o potencialmente mortales con el objetivo de mitigar su sufrimiento y atender sus necesidades y las de la familia, idealmente desde el diagnóstico hasta el proceso de duelo (1)(2).

El diagnóstico prenatal o postnatal de una condición limitante o amenazante para la vida es un evento estresante para los padres y las familias (3) Breeze et al reportan que aproximadamente el 40% de los padres que se enfrentan a estos escenarios deciden continuar con el embarazo; sin embargo, algunos de estos bebés fallecerán in útero, durante el parto o posterior al nacimiento (4).

En Colombia, según el Sistema de Vigilancia en Salud Pública (Sivigila), en el 2020 se registraron 9304 casos de muerte perinatal (22 semanas de gestación hasta los 7 días después del nacimiento) y neonatal (durante los primeros 28 días de vida), lo que representa 15 muertes por cada 1000 nacidos vivos (5).

Por lo anterior, es fundamental brindar una atención en cuidado paliativo de forma multidisciplinaria y oportuna desde el diagnóstico, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias y los pacientes previniendo y tratando los síntomas físicos, psicológicos sociales o espirituales, así como favorecer la planeación anticipada a través del modelo de toma de decisiones compartida (4,6). Este abordaje terapéutico temprano, inte-

gral e integrado, permite que los padres y familiares puedan afrontar mejor el duelo debido a que se preparan para cualquier desenlace difícil incluso la muerte del bebé (7).

Para lograr una intervención temprana y adecuada, es fundamental reconocer aquellas patologías que requieren una atención paliativa, las cuales se presentan en la tabla 1 (1). Los programas que se brindan a los bebés que padecen estas enfermedades se basan en una atención asistencial dirigida a cuatro autores, primero al paciente que busca lograr su comodidad, manejo de síntomas de la mano de una nutrición e hidratación idónea para cada caso y el cuidado post mortem del cuerpo; segundo a la familia para realizar cuidados adoptados a la cultura, valores, esperanzas y necesidades familiares además de garantizar comodidad, alivio del dolor, asesoramiento en lactancia a la madre durante el parto y puerperio; tercero a los profesionales de la salud por medio de asesoramiento ético, apoyo psicológico y retroalimentación; cuarto a los compañeros del servicio donde se encuentra el paciente para prepararlos ante desenlaces fatales y así evitar comentarios o reacciones inapropiadas (6).

La planificación anticipada permite realizar una intervención basada en las necesidades del paciente y su familia durante la etapa prenatal, nacimiento, periodo neonatal, muerte y duelo. Un componente fundamental para lograr un adecuado proceso de toma de decisiones en conjunto con los padres es la comunicación

asertiva basada en una información oportuna, sincera, clara y periódica, donde se permite la reevaluación de las decisiones terapéuticas y la posibilidad de cambio del plan de atención (6).

Ofrecer una atención oportuna mejora la comprensión del diagnóstico fetal por parte de los padres y su adherencia al tratamiento, facilita la toma de decisiones, mejora la confianza de los padres en el equipo de salud, favorece el cuidado en casa, lo que disminuye las muertes en unidades de cuidado intensivo y de manera simultánea, mejora la calidad de vida del paciente y de la familia (6).

Los pacientes con un plan de atención paliativa desde el momento del diagnóstico, han demostrado tener un descenso estadísticamente significativo en días de estancia en unidades de cuidado intensivo

neonatal, exposición a procedimientos invasivos, reanimación cardiopulmonar y administración de medicamentos para soporte vital avanzado, lo cual guarda relación directa con la reducción de costos y uso de recursos hospitalarios (8), haciendo de éste grupo de cuidados una herramienta no solo necesaria, sino costo efectiva.

A futuro, para garantizar el acceso a cuidados paliativos perinatales y neonatales es importante desarrollar programas estructurados y protocolos en hospitales que atiendan patología obstétrica y neonatal de alta complejidad (1), así como capacitar al personal de salud encargado para estandarizar la práctica y obtener medidas de calidad en seguimiento encaminadas a evaluar si éstos servicios resuelven la necesidad de confort del bebé, abordan el duelo de los padres y las inquietudes del equipo de atención (2).

Tabla 1 Patologías de diagnóstico prenatal o posnatal que requieren cuidados paliativos perinatales (CPP)

"Grupos de patologías que precisan CPP y paliativos	Subgrupos	Patologías más representativas	Relación entre cuidados curativos y paliativos
<p>Enfermedades limitantes de la vida (sin esperanza razonable de curación)</p> <p>Enfermedades amenazantes de la vida (existen tratamientos curativos, pero es posible su fracaso)</p>	<p>Patologías que implican el fallecimiento intraútero, en las primeras horas o días de vida</p> <p>Patologías progresivas que conducirán a la muerte a lo largo de meses o años</p> <p>Patologías no progresivas, irreversibles, que conllevan grave discapacidad e implican mayor susceptibilidad a complicaciones de la salud.</p>	<p>EG <22:23 semanas EG 23-24 sino recibirá soporte vital. Agenesia renal bilateral Anencefalia. Algunas enfermedades metabólicas o neuromusculares.</p> <p>Trisomía 18 sin malformaciones mayores. Parálisis cerebral de diferentes etiologías.</p> <p>Prematuridad extrema ciertas cardiopatías congénitas. Hernia diafragmática congénita severa.</p>	<p>desde el momento del diagnóstico, que puede ser tan temprano como el primer trimestre de la gestación.</p> <p>El tratamiento curativo se solapa con la atención paliativa al ir progresando la enfermedad.</p> <p>La atención paliativa se proporciona junto con otros tratamientos. A medida que aumenta el riesgo de complicaciones, el cuidado paliativo se va convirtiendo en un elemento más activo de la atención sanitaria</p> <p>Se administran tratamientos de soporte vital.</p> <p>Riesgo de secuelas graves si sobreviven. Los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante la crisis aguda, y siempre que el tratamiento fracase</p>

Referencias bibliográficas

1. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Cuidados paliativos perinatales. *An Pediatr.* 2022;96(1):60. e1-60. e7.
2. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr.* 2017 Apr;29(2):135-140.
3. Perinatal Society of Australia and New Zealand. *Clinical Practice Guideline for Care Around Stillbirth and Neonatal Death. Section 3: Respectful and Supportive Perinatal Bereavement Care.* 2018.
4. Akyempon AN, Aladangady N. Neonatal and perinatal palliative care pathway: A tertiary neonatal unit approach. *BMJ Paediatrics Open.* 2021; 5:1–7.
5. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. Instituto Nacional de Salud. Informe de evento Mortalidad Perinatal y Neonatal tardía, Colombia, 2020 [Internet]. [consultado 19 sep. 2023]. Disponible en: https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/MORTALIDAD%20PERINATAL%20Y%20NEONATAL%20TARDÍA_2020.pdf
6. Dombrecht L, Chambaere K, Beer-naert K, Roets E, De Vilder De Keyser M, De Smet G, et al. Components of Perinatal Palliative Care: An Integrative Review. *Children* 2023;10 (482):1-32.
7. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: A review of the literature. *BMC Pediatr.* 2012;12(March)
8. Kamrath H, Needle J, Osterholm E, Stover-Haney R. The Impact of a Perinatal Palliative Care on Length of Stay, ICU days and Invasive procedures. *Journal of pain and symptom management.* Volume 51, Issue 2, P353-354, February 2016.

ASPECTOS CRUCIALES DE LA ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y PSIQUIÁTRICA CON NIÑOS Y ADOLESCENTES EN CUIDADO PALIATIVO

Autores:

*Ximena Cortés. Médica psiquiatra Fundación HOMI,
Bogotá, Colombia.*

*Felipe Bravo. Psicólogo Fundación HOMI,
Bogotá, Colombia.*

*Viviana Aponte. Psicóloga Fundación HOMI,
Bogotá, Colombia.*



Un recorrido breve que recoge la experiencia del trabajo interdisciplinario hospitalario para el cuidado paliativo pediátrico durante cinco años, propone cinco aspectos cruciales -formulados como preguntas- para orientar el abordaje que atañe a la atención psicológica y psiquiátrica. Estamos de entrada en el campo de enfermedades que amenazan la vida, cuyo tratamiento se compromete bien sea con una posibilidad curativa, con una alternativa de prolongar el tiempo de vida o con paliar las evoluciones naturales que les son propias. Estos complejos escenarios deben ampararse de un cuidado paliativo en tanto implican una drástica transformación del andamio de cosmovisión originalmente edificado para vivir de pacientes y familiares, así como también una ampliación de la brecha social abierta por el filo de la tecnología médica en ciernes. Esta transformación se da en travesías del cuerpo y en trayectorias de enfermedad que un equipo clínico cualificado está en condiciones de acompañar. Concretamente hablamos de que un niño tal vez no llegue a ser adulto, de que el proyecto de vida de un hijo se vea desfigurado y/o de una separación prematura de un miembro de la familia. Una pequeña nube de palabras presta un auxilio a cierto forzamiento necesario para situar el campo en el que nos conducimos: desencuentro, defraudamiento, frontera, extrañeza, tragedia, ignominia. No obstante, se abre en esta arista de la realidad, una oportunidad para servirse de la psiquiatría y la psicología en aras de velar el horror, tejer maya de soporte y alojar lo desconocido para que los niños

no pierdan la dimensión de la infancia y los adolescentes no vean traicionada su fuerza de mudanza aún en este vórtice de adversidad.

¿En qué se diferencia el cáncer infantil del adulto?

En términos generales, los tumores de los adultos afectan órganos y tejidos diferenciados; en los niños se afectan tejidos y órganos aún en desarrollo. Los tumores que principalmente aquejan a los niños y adolescentes son leucemias, tumores del sistema nervioso central, linfomas, tumores germinales y sarcomas. El niño con cáncer aún hace parte del mundo mítico de los padres con lo que la atención se perfila como extendida a la familia; el adolescente está en proceso de diferenciación de los padres y este particular proceso apuntala las intervenciones a que haya lugar. Los efectos del tratamiento para el cáncer de principio organotóxico, tienen impactos diferentes en los niños y adolescentes en modos que recién comienzan a saberse. En la situación de fin de vida, hay mínima preparación y tolerancia a la separación por muerte si aún no ha habido movimientos hacia la separación psicológica que supone la individuación.

¿De qué proceso clínico estamos hablando?

Hablamos de momentos cruciales o de impacto sensible en las travesías corporales, a aquellos que interpelan masiva o severamente la subjetividad; son éstos el

diagnóstico, la quimioterapia, las cirugías radicales, las hospitalizaciones, el estado crítico, los ingresos a la unidad de cuidado intensivo, la radioterapia, la inmunoterapia y el trasplante de médula ósea o de progenitores hematopoyéticos. Se produce pues un vector de violencia clínica no iatrogénica dada por la toxicidad y la instrumentalización requerida para la intervención médica. Aquí el remedio se perfila muchas veces como peor que la enfermedad y tanto más cuanto necesario para combatirla. El combate emerge entonces casi como una obligatoria primera palabra que proponemos como punto de partida y no como de llegada ni como absoluta. Esto se ejemplifica en los concurredos apelativos de guerrero o guerrera. La desobjetivación se ofrece como camino por lo que la tarea de lo psíquico es contrarrestarla.

¿Qué es lo que se acompaña en el proceso clínico?

Derivado del esquema global anterior, nos vemos llamados por el acontecimiento del diagnóstico y sus efectos multidimensionales. Si el niño o el adolescente no logra moverse de la fijeza del tiempo del diagnóstico o si nada de éste lo implicó, habrá una detención para llegar a la posición de paciente y en tanto tal de consentir o dejar obrar un tratamiento. Resaltamos que suele darse una retroactividad de traumas familiares y personales anteriores en la senda de la enfermedad. Acompañamos por tanto la subjetivación de la enfermedad es decir que promovemos la elaboración simbóli-

ca o narrativa de la experiencia personal. Prestamos particular atención al decir de los padres, sus miradas y sus posturas como adultos, padres, madres o cuidadores. Nos hemos visto desafiados por la exigencia de la refinación en la escucha ante las recaídas tumorales. La imagen de sí en el espejo ha sido un asunto mayor pero olvidado; no es sin el cuerpo como construcción imaginaria que se dan las trayectorias en la enfermedad. Hablamos de las reacciones tanto frente al espejo real cuando preguntamos por éste como al imaginario de la mirada de los padres. Por fuerza de no obturar la preocupación silenciada de la socialización interferida, hemos aprendido a preguntar por la red de afectos. En el proceso de ajuste a las nuevas coordenadas de la realidad, pueden emerger cuadros psicopatológicos formales que demandan una intervención específica. No obstante, estamos advertidos de que el trastorno psiquiátrico no es lo cardinal ni lo más frecuente; acertar en la identificación de los síntomas y malestares permite un cauce de acompañamiento. Aquí el anudamiento psicofísico es la clave de observación y escucha de modo que explica correlarios como que si un síntoma físico no remite puede deberse a una implicación emocional no detectada o fenómenos como el del dolor total. La recuperación es un tramo particular por cuanto supone apoyar intervenciones de conclusión, cierre y salida a casa, momento en el que puede ubicarse un reducto traumático. La rehabilitación sigue al alta porque usualmente la transformación orgánica exige un soporte especializado para la

reintegración psicosocial. El fin de vida como tal se presenta como el proceso de muerte en el que el acompañamiento puede darse como contra análogo al de la adaptación neonatal al nacimiento, es decir que se propone como una fase susceptible de servirse del compás de los sucesos orgánicos manifestados en signos físicos para el desprendimiento paulatino. La atención de duelo implica una sólida infraestructura clínica que ofrezca atención luego del fallecimiento.

¿Qué es pertinente tener en cuenta sobre la muerte?

Al tiempo real o cronológico (cronos) del proceso enfermedad/tratamiento se opone el tiempo subjetivo (kairos); esto supone dar esperas, pausas o maniobrar precipitaciones en una lectura del tiempo del paciente en ajuste al marco de la enfermedad. La defensividad redoblada o el desmoronamiento pueden sobrevenir ante la palabra absoluta de un otro omnipotente. Winnicott alertaba, con respecto al trauma, de la importancia de preservar para el niño cierta cantidad de ilusión, presentar el mundo en pequeñas dosis o lo que es lo mismo, preservar el marco-mundo, así como dosificar la insistencia en el principio de realidad. Se dice que la propia muerte es irrepresentable para la mente entonces es la castración pulsional, es decir la inmovilidad forzada, la mudez, la inanición, la ausencia del otro del amor, el dolor somático descontrolado y el taponamiento de los orificios corporales, aquellos fenómenos que pueden devenir en experiencias de muerte.

¿Para qué los psicofármacos?

El psiquiatra se sirve aquí de los psicofármacos como herramientas para aliviar los síntomas y las constelaciones de sufrimiento que a la postre promuevan la mejor comunicación posible con los padres o cuidadores. No están articulados a un diagnóstico de enfermedad o trastorno mental que algún buen empeño se proponga identificar. Hablamos entonces de privación de sueño, mortificación psicológica, ansiedad no localizable, miedo paralizante, fatiga, tristeza, retracción libidinal y silenciamiento, postración, pérdidas no simbolizadas y desbordes emocionales entre otros. En el caso del final de vida, por ejemplo, el proceso de morir emerge tan subjetivo que se presenta sin formas clínicas definidas. Es así que mitigar el sufrimiento, revertir la mortificación, promover la mejora de las condiciones objetivas del dormir, comer y hablar, controlar o modular el dolor y tratar los problemas de la imagen en el espejo, son las salientes de la tarea psiquiátrica que los psicofármacos apoyan. Del psicoanálisis sabemos que el cuerpo no es un algo que se tenga, es más bien un algo que falla, que se hace con palabras, con imágenes, con vínculos, con objetos entre otros. Alojar la narrativa que al respecto de la enfermedad pueda armar el paciente, subjetiva la experiencia, hace cuerpo propio y rescata de la enajenación, la confusión y la alienación que auxilian en un primer momento al niño, pero sobre todo de la instrumentalización que la medicalización impone. La sedación psiquiátrica es un recurso único

cuando se trata de devolver al niño de las experiencias extremas e insoportables de sufrimiento o de la angustia desestructurante. En otras palabras, es una radical pero eficaz medida de reposo físico y mental, cuando está indicado.

Referencias bibliográficas

1. *Psicoanálisis y pediatría. F. Dolto. Siglo XXI Editores, 2005.*
2. *Cuerpos que duelen. Historias de hospital. D. Kaplan. Editorial Letra Viva, 2014.*
3. *Handbook of psychiatry in palliative medicine. Segunda edición. H.M. Chochinov, W. Breitbart. Oxford University Press Inc. Nueva York, Estados Unidos, 2009.*
4. *La sabiduría del cuerpo. S.B. Nuland. Grupo Editorial Norma S.A., 1997.*
5. *Cómo nos llega la muerte. Reflexiones sobre la etapa final de la vida. S.B. Nuland. Grupo Editorial Norma S.A., 1995.*
6. *El sentido tras el dolor corporal. Psicoanálisis, enfermedad psicosomática y esperanza. L.Bransky, R. Padilla. Editorial Cargraphics, Bogotá, Colombia, 2009.*
7. *¿Qué hace un psicoanalista en un hospital? Infancias, adolescencias y salud mental. L. Aguirre. Editorial Noveduc, Buenos Aires, Argentina, 2021.*

ESPIRITUALIDAD Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Autores:

Jorge Espinel. Consejero espiritual clínico. Maestría en divinidad (Teología aplicada), Meadville Lombard Theological School, Chicago. Cali-Colombia

María Gabriela García Ramírez. Médica Pediatra - Pontificia Universidad Javeriana Paliativista pediátrica - Universidad Autónoma de México, Instituto Nacional de Pediatría. Residente de Algología pediátrica - Universidad Autónoma de México, Hospital General de México. Estudiante Maestría en Bioética - Pontificia Universidad Javeriana. Ciudad de México

Néstor Daniel Ramírez Borrero, Médico - Magíster en bioética de la Universidad de la Sabana. Neiva, Colombia.



El objetivo de los cuidados paliativos pediátricos es responder a las necesidades, síntomas y preocupaciones de niños y jóvenes con enfermedades limitantes o que amenazan la vida, y también a las necesidades de sus familias¹ (1). Es una intervención integral que comprende los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales (2, 3). Aunque el aspecto espiritual en poblaciones pediátricas es el menos estudiado en la literatura internacional, hay un creciente consenso de que es una parte esencial del cuidado paliativo interdisciplinario de calidad, (4); que debe ser atendida idealmente por una persona con entrenamiento especializado en contextos clínicos, multiculturales y con un enfoque de pluralismo religioso (5–8).

La espiritualidad, en el Proyecto Nacional de Consenso para los cuidados paliativos de calidad se define como un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y el modo en que experimentan su conexión con el momento, consigo mismos, los demás, la naturaleza y con lo significativo o lo sagrado (7). También define religión como el conjunto de creencias, prácticas y rituales que se originan en una comunidad y que se relacionan con lo sagrado. Desde esta perspectiva podemos decir que la religión y la espiritualidad son dos caras de una misma moneda; por un lado, la espiritualidad es la experiencia de conexión con un sen-

tido de vida basada en valores y creencias personales (¿Para qué vivo? ¿Para quién vivo? ¿Quién soy?), y las religiones sugieren una determinada visión de vida común, formas de culto, principios éticos, creencias y valores que buscan facilitar esa conexión (9).

Para los niños y adolescentes, una enfermedad grave significa un cambio profundo de vida: tratamientos clínicos demandantes, procesos médicos dolorosos, efectos secundarios adversos, interrupción de las rutinas y roles familiares, y una aproximación al concepto de muerte (10, 11) Esto tiene un gran potencial para causar una crisis espiritual, que se define como el estado de sufrimiento relacionado a la capacidad limitada de experimentar el sentido de la vida a través de las conexiones con uno mismo, con otros, el mundo o un ser superior (6) Algunas de las preocupaciones y necesidades más frecuentes identificadas por pacientes son: vivir al máximo la vida (vivir una vida normal, conexión con amigos, familia), exploración del significado de la vida, deseo de dejar un legado, incertidumbre acerca del futuro, decisión de continuar o no con el tratamiento y exploración de creencias/rol de lo sagrado. (4)

Las creencias juegan un papel importante en la búsqueda de significado en el contexto de enfermedad, donde frecuentemente se mencionan temas como: el rol de Dios/lo sagrado en enfermedad y el su-

¹ En este trabajo se define familia como la unidad de cuidado conformada por las personas con las que el paciente tiene importantes lazos emocionales, aun si no tienen una relación biológica o legal. (1)

frimiento (¿por qué pasan cosas malas?), reflexiones acerca de la vida y la muerte, necesidad de cuidado por un líder/comunidad religiosa, cambios en la relación con Dios/creencias (rabia, abandono, duda) y el uso de prácticas espirituales como herramienta de afrontamiento (oración, lectura texto sagrado, etc.). Con frecuencia las familias mencionan la importancia de recursos espirituales/religiosos como la fe, creencia en Dios, milagros y oración a la hora de tomar decisiones, sobre todo en situaciones difíciles. (12)

Una comprensión adecuada del rol de la religión/espiritualidad en casos concretos, puede ayudar a mejorar la comunicación, reducir conflictos y permitirle al equipo ofrecer un mejor apoyo a las familias a la hora de tomar decisiones (12). Así mismo, incluir el cuidado espiritual para los niños y sus familias dentro del proceso de enfermedad y al final de

la vida aporta beneficios como: Reforzar estilos de afrontamiento de la adversidad, regular emociones y fortalecer el control interno que permiten mejor ajuste a la enfermedad y pronóstico de esta, favorecer cambio de hábitos de vida. (13, 14)

El proceso de cuidado espiritual requiere una historia espiritual, que incluya información del niño y la familia, identificando aspectos de la historia espiritual/religiosa del paciente y su familia relevantes para el cuidado clínico y tamizajes espirituales periódicos (identificar crisis y necesidades espirituales inmediatas). La forma de hacer estas valoraciones debe adaptarse a la etapa de desarrollo del niño/adolescente. La teoría del desarrollo espiritual de Fowler, sugiere que el desarrollo espiritual de la persona está relacionado a la edad cronológica y su desarrollo cognitivo, es un marco conceptual útil para entender estas etapas.

Desarrollo espiritual en la niñez, Teoría de Fowler (15,16).			
Edad (años)	Características	Desarrollo espiritual	Intervenciones
0-2	Aprende a través de los sentidos y la exploración física. Crea conexión con el cuidador principal.	Necesidad de amor y desarrollo de confianza en otros. Aprende la dimensión afectiva de la fe y la espiritualidad a través de las relaciones.	Proveer bienestar físico, emocional, rutina, contacto con familia, juguetes. Amor incondicional. Crear rituales y señales predecibles.
2-6	Aprende haciendo. Categoriza y clasifica en dicotomías (mío/ tuyo, bueno/malo). Es el centro de su proceso de pensamiento (narcisismo positivo). Se enfoca en el presente. Abierto a las experiencias de fantasía y realidad.	Aprende de religión, espiritualidad a través de la experiencia y el lenguaje. (observa, pregunta, se maravilla). La fe se desarrolla a partir del narcisismo y autoestima saludable, basado en la experiencia del amor de otros.	Apoyar la identidad religiosa por medio de rituales y rutinas sencillas. Celebre la espiritualidad natural del niño que se manifiesta en las “preguntas trascendentales” y en su capacidad de maravillarse de las cosas del día a

			día. Proveer oportunidad de juego. Identificar, responder a percepciones de enfermedad como castigo. Usar lenguaje preciso, no metafórico (por ejemplo, morir, muriendo).
6-12	<p>Desarrollo de habilidades motoras finas y gruesas. Dibuja, escribe y usa herramientas. Se fortalece el pensamiento lógico. Interés en hechos, números, letras y palabras. Aprende reglas, autoridad, rutinas. Desarrolla la capacidad de diferenciar realidad y fantasía.</p>	<p>Reconoce y entiende cognitivamente las rutinas y rituales religiosos que ha experimentado y que son las bases de la fe. Desarrolla interés en aspectos concretos de la religión. Deseo de pertenecer a un grupo/comunidad. Interesado en fantasía, justicia y amistad. Tendencia a comprender literalmente. Buscando respuestas a preguntas importantes. Tendencia a aceptar interpretaciones externas como la verdad.</p>	<p>Incentivar exploración de ideas, preguntas acerca de espiritualidad, religión. (¿cómo es Dios? ¿qué pasa cuando nos morimos?). Fortalecer las bases del crecimiento espiritual al normalizar y modelar las dudas/preguntas como algo natural. Invitar a explorar diferentes perspectivas (hay personas que creen “x”, hay otras que creen “y”). Dar oportunidad para explicar sus teorías y pensamientos. Proveer detalles concretos, si los pide. Oportunidades de juegos, dibujar, escribir, etc.</p>
12-18	<p>Crecimiento físico, sexual y psicológico que resultan en cambios dramáticos en apariencia física, fortaleza, coordinación. Influenciado por los medios digitales- Se embarca en la tarea de reclamar y definir su identidad personal. La vulnerabilidad se puede manifestar como rabia, tristeza, aislamiento. El sentido de pertenecer a una comunidad es importante. Pensamiento lógico (organizado, racional, concreto). Comprende la perspectiva de otros.</p>	<p>En su búsqueda personal por significado, propósito, estructuras de vida puede acercarse o alejarse de la fe y religión. Busca coherencia en las creencias. Interés en conexiones con pares. Interés en explorar diferentes perspectivas. Percibe la religión como una autoridad externa que puede ser cuestionada. Pertenecer a una comunidad religiosa resuena con la necesidad de pertenencia.</p>	<p>Apoyar en el desarrollo de sus creencias personales, frecuentemente asociadas a valores. Normalizar, proveer lugar seguro para preguntas, dudas, cuestionamientos de fe, creencias. Proveer oportunidades para actividades que manifiestan su fe/creencias. Sea honesto, esté disponible para conversaciones. Permita la privacidad. Incluir en la toma de decisiones. Incentivar prácticas que celebren la consciencia de sí mismo. Modelar la necesidad de continuar creciendo espiritualmente.</p>

Como conclusión, el cuidado espiritual pediátrico requiere caminar con el niño y su familia, en la búsqueda de significado desde el momento del diagnóstico inicial y en las diferentes etapas de vida y de enfermedad. El cuidado espiritual reconoce que cada individuo de acuerdo con su edad, creencias (religiosas o no) y cultura busca encontrar un sentido y propósito a su experiencia de vida. Usando herramientas como la historia y el tamizaje espiritual para identificar fortalezas y necesidades y creando espacios seguros, a través del juego, el diálogo, la música, el dibujo, etc., se permite al niño y su familia explorar y expresar sus creencias, preguntas trascendentales, dudas y preocupaciones. En otras palabras, el cuidado espiritual clínico busca facilitar espacios donde se le permite al niño expresar su completa humanidad en el contexto de enfermedad

Referencias bibliográficas

1. Kasl-Godley JE, King DA, Quill TE. Opportunities for psychologists in palliative care: Working with patients and families across the disease continuum. *Am Psychol* [Internet]. 2014 [citado 12 de julio de 2023];69(4):364–76. Disponible en: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/a0036735>
2. Chambers L. *A Guide to Children's Palliative Care*. Goldman A, editor. *Together for Short Lives*; 2018.
3. World Health Organization. WHO. *World Health Organization*; 2022 [citado 2 de octubre de 2023]. WHO Definition of Palliative Care. Disponible en: <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care#:~:text=Palliative%20care%20aims%20to%20prevent,psychological%2C%20social%20and%20spiritual%20suffering>
4. Scott HM, Coombes L, Braybrook

D, Roach A, Harðardóttir D, Bristowe K, et al. *Spiritual, religious, and existential concerns of children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A qualitative interview study*. *Palliat Med* [Internet]. 2023 [citado 2 de octubre de 2023];37(6):856–65. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10227090/>

5. Hawkins E, Powell B, Spears W, Crabtree VM. *A strategic approach to integration of spiritual care into the standards for the psychosocial care of children with cancer and their families*. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2022 [citado 2 de octubre de 2023];69(6): e29659. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.29659>
6. Espinel J, Colautti N, Donoso MMR, Saca JML, Ríos MER, Mazzotti U, et al. *Competencies for quality spiritual care in palliative care in Latin America: from the Spirituality Commission of the Latin American Association for Palliative Care*. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2022 [citado 2 de octubre de 2023];0(0). Disponible en: <https://apm.amegroups.com/article/view/102004>
7. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practical Guidelines for Quality Palliative Care, 4th edition*. [Internet]. Richmond, VA; National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018 [citado 2 de octubre de 2023]. Disponible en: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp>.
8. Downing J, editor. *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020 [citado 2 de octubre de 2023]. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-27375-0>
9. Filipovich Vegas E, Gallardo González S, Prieto Benítez A. *Repercusión de la espiritualidad en el afrontamiento de la vida y de la muerte: Estudio desde la perspectiva de los profesionales de enfermería*. *Cuad Bioét* [Internet]. 2023 [citado 2 de octubre de 2023];34(110):13–24. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9033380>

10. Esquerda M. *Hablar de la muerte para vivir y morir mejor*. Alienta Editorial. 2022. 200 p
11. Hildenbrand AK, Marsac ML. *Coping and spirituality in pediatric cancer patients and their families* [Internet]. s.f. [citado 2 de octubre de 2023]; *The Children's Hospital of Philadelphia*. Disponible en https://www.uphs.upenn.edu/pastoral/events/Hildenbrand_Marsac_Coping_Spirituality_Ped_Cancer.pdf
12. Superdock AK, Barfield RC, Brandon DH, Docherty SL. *Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decision-making: a qualitative study*. *BMC Palliat Care*. 2018;17(1):107.
13. Esquerda Aresté M, López-Tarrida Á, Lorenzo D, Bofarull M. *Determinantes espirituales de salud*. *RZ* [Internet]. el 27 de abril de 2023;287(1461):23–37. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/razonyfe/article/view/19473>
14. Szilagyi C, Lion AH, Varner Perez SE, Koch S, Oyedele O, Slaven JE, et al. *Interprofessional spiritual care education in pediatric hematology-oncology: A pilot study*. *Pediatric Blood & Cancer* [Internet]. 2022 [citado 31 de marzo de 2023];69(3): e29515. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.29515>
15. Hurd T. *Nurturing Children and Youth: A developmental Guidebook*. Unitarian Universalist Association; 2005
16. Marson J, Abbiati G, Bauer R. *Spiritual Care*. En: Downing J, editor. *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2020 [citado 2 de octubre de 2023]. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-27375-0>



TRABAJO EN EQUIPO EN CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO: ENTRE LO IDEAL Y LA REALIDAD.

Autores:

María Adelaida Córdoba Núñez. MD, MSc, HOMI-Fundación Hospital de la Misericordia, Fundación Santa Fe de Bogotá, Universidad de Los Andes, presidente ASOCUPAC.

Luis Ricardo González Cruz. MD, HOMI-Fundación Hospital de la Misericordia, Clínica Colsanitas (Clínica Pediátrica, Clínica Infantil Santa María del Lago).

Jenny Russi Torres. RN, MSc, Coordinadora FORJA Atención Domiciliaria Cuidado Paliativo.

Contexto del Cuidado Paliativo Pediátrico

En los últimos años los avances médicos y tecnológicos han jugado un papel importante en la reducción de la morbilidad infantil y la sobrevivencia de niños, niñas y adolescente (NNA) con enfermedades graves y potencialmente letales. Muchos de estos niños fallecerán en condiciones inadecuadas, sin control de los síntomas ni alivio del dolor, predominantemente en escenarios intrahospitalarios, logrando en muy pocas ocasiones el cuidado necesario en casa, donde la mayoría preferirían estar al final de sus días. (1)

En este contexto, debe precisarse que no existen datos específicos para Colombia o Latinoamérica, pero se estima que aproximadamente 21 millones de NNA viven en la actualidad con enfermedades crónicas que comprometen la calidad de vida y se estima que 5 millones y medio de personas menores de 15 años requieren cuidados paliativos pediátricos especializados (CPP) a nivel mundial. (2,3). Esto permite resaltar que las enfermedades con expectativa corta de vida y calidad de vida limitada en los NNA afectan todas las dimensiones de la vida familiar, por lo que el cuidado de estas personas crónicamente enfermas y en fase terminal es una tarea compleja; las familias al cuidado de ellos sufren repercusiones emocionales, psicológicas y financieras que requieren de una atención especial. (4,5)

Esta labor la asume principalmente el CPP, basado en el cuidado activo y total

del NNA desde el punto de vista físico, mental y espiritual, involucrando también el cuidado y soporte de la familia. Se inician con el diagnóstico de la enfermedad y continúan independientemente de si el NNA recibe tratamiento curativo específico para la enfermedad; evaluar y aliviar continuamente las necesidades físicas, psicológicas y sociales del NNA y su familia es función del personal asistencial y debe proveerse en diferentes niveles de atención. (6,7)

Aunque los principios del CPP son similares a los de los adultos, existen algunas diferencias que hacen necesario la implementación de programas de cuidados paliativos dirigidos especialmente a la población menor de 18 años. La heterogeneidad en la edad, el diagnóstico, la cultura y la familia de los pacientes, el tiempo que NNA requerirán manejo por parte CPP y la integración de la familia como unidad de atención son hechos que determinan la atención pediátrica y la diferencian de la atención de los adultos. (8). Entonces, es preciso mencionar que, de acuerdo con los lineamientos de la OMS y la Academia Americana de Pediatría (AAP), el CPP requiere un abordaje interdisciplinario amplio: toda institución de salud que atienda niños sujetos de atención en CPP debería contar con un equipo especializado e interdisciplinario de cuidado paliativo.

En este orden de ideas, el modelo de atención interdisciplinaria en cuidado paliativo se ha definido como el estándar de oro en la atención paliativa y es el mejor

modelo en pediatría, permitiendo incrementar las intervenciones en paliación desde las fases tempranas de la enfermedad. El establecimiento de equipos de trabajo de diferentes áreas disciplinares es esencial para la provisión óptima de CPP, pero poco se conoce acerca del desarrollo, entrenamiento y guía para lograr conformación de equipos efectivos.(9) (10). Estudios en equipos de salud han

concluido que la mayor representatividad y diversidad en los equipo de salud, predice mejores discusiones, ajustes en el desarrollo de modelos de atención y presentación del servicio. Por su parte, la Academia Americana de Pediatría (AAP) recomienda que el equipo de CPP incluya médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos infantiles, capellanes clínicos y especialistas en duelo. (11)

Table 1 Roles de los miembros del equipo de cuidado paliativo pediátrico	
Disciplina	Experticia
Medicina	<ul style="list-style-type: none"> • Toma de decisiones y evaluación de las necesidades médicas, manejo de síntomas. • Liderar la evaluación de la trayectoria de la enfermedad, pronóstico, interacción con otras especialidades médicas.
Enfermería	<ul style="list-style-type: none"> • Soporte clínico, cuidado del paciente y educación a la familia. • Apoyo al resto del equipo de salud.
Trabajo social	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación del espectro de red de apoyo social, comunitaria y familiar. • Apoyo psicosocial y acompañamiento durante el duelo.
Psicología	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo emocional, psicológico y pedagógico a los niños enfermos y hermanos.
Capellanía clínica	<ul style="list-style-type: none"> • Apoyo espiritual para El Niño y su familia. • Acceso a las intervenciones religiosas de cada uno de los miembros de la familia. • Comunicación con los miembros del equipo de salud y la familia.

Ogelby M, Goldstein R
Pediatric clinics of North America (2014) 61(4) 823-34

Tradicionalmente la atención en salud para NNA con enfermedad crónicas complejas y limitantes para la vida se ha asociado con fragmentación de la atención, largas estancias hospitalarias, uso elevado de los sistemas de salud y baja calidad de vida. Por ello, el cuidado crónico de NNA y con condiciones complejas de salud plantean la necesidad de establecer servicios basados en las necesidades del paciente y su familia. El CPP es una de las estrategias de atención que debe tener como objetivo central la atención de necesidades del paciente y su familia. Esto implica mantener la continuidad de la atención interdisciplinaria en escenarios extrahospitalarios que incluyen consulta externa, domicilio, atención comunitaria y escolar. Estos objetivos implican un gran esfuerzo en coordinación y diseño de planes de atención para cada paciente. (Ogelby & Goldstein, 2014). Entonces, un plan de

CPP debe intentar cumplir las necesidades del niño y los miembros de la familia, con un establecimiento de intervenciones para las necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales y éticas. Este plan debe ser factible y debe mantener un balance definido entre el riesgo y el beneficio de cada intervención, así como la infraestructura local y los recursos de cada región. (10,11)

Coordinación de un plan individualizado de atención

El equipo asistencial de CPP, en conjunto con el NNA y su familia, coordinarán de manera conjunta un plan de manejo individualizado que reconozca las necesidades, preferencias y expectativas de la unidad de atención (NNA y su familia). En ilustración 2 se resumen las fases iniciales de coordinación del plan de atención.

ILUSTRACIÓN 2. COORDINACIÓN PLAN INDIVIDUALIZADO DE ATENCIÓN	
Relación	<ul style="list-style-type: none"> • Entender la experiencia de enfermedad. • Compartir información relevante. • Establecer las necesidades.
Negociación	<ul style="list-style-type: none"> • Pronóstico. • Metas. • Opciones de tratamiento
Plan	<ul style="list-style-type: none"> • Plan médico. • Plan de vida. • Plan de cuidado integral.

Una vez se haya discutido con el paciente, la familia, los médicos co-tratantes y el equipo de CPP, se definirá el plan a seguir, que deberá incluir el sitio de cui-

dato del paciente, siendo éste en el ideal de los casos el domicilio, si ello permite cubrir las necesidades y problemas del NNA y su familia. Ilustración 3.

ILUSTRACIÓN 3. COORDINACIÓN DE PLAN DE ATENCIÓN

Coordinación de plan de atención	<ul style="list-style-type: none"> • Planeación del cuidado • Concepto Ético • Coordinación del cuidado • Continuidad • Control de síntomas • Cuidado integral • Cuidado al final de la vida • Duelo
----------------------------------	--

En este punto, es fundamental comprender que la existencia de un grupo específico de CPP favorece la respuesta rápida a cualquier cambio en la trayectoria de la enfermedad que modifique las prioridades en las necesidades de la familia, permitiendo la adaptación de planes basados en habilidades, herramientas y recursos ajustados para diferentes situaciones. La coordinación continua y adecuada de planes de cuidado están asociados con mejores desenlaces para el paciente y su familia.(11). Para ello, los equipos de CPP deben funcionar de forma fluida y ajustarse a las necesidades de los pacientes y sus familias. Entonces, se requiere flexibilidad para permitir y asumir cambios en el liderazgo específico en el tratamiento de los pacientes, identificando qué miembro del equipo debe asumir la cabeza de la atención y reestablecer las metas de manejo. Lograr esta interacción entre los equipos es finalmente lo que permite que aumente la

percepción de satisfacción de la atención por parte del paciente, además de disminuir la fatiga del equipo de salud. (11)

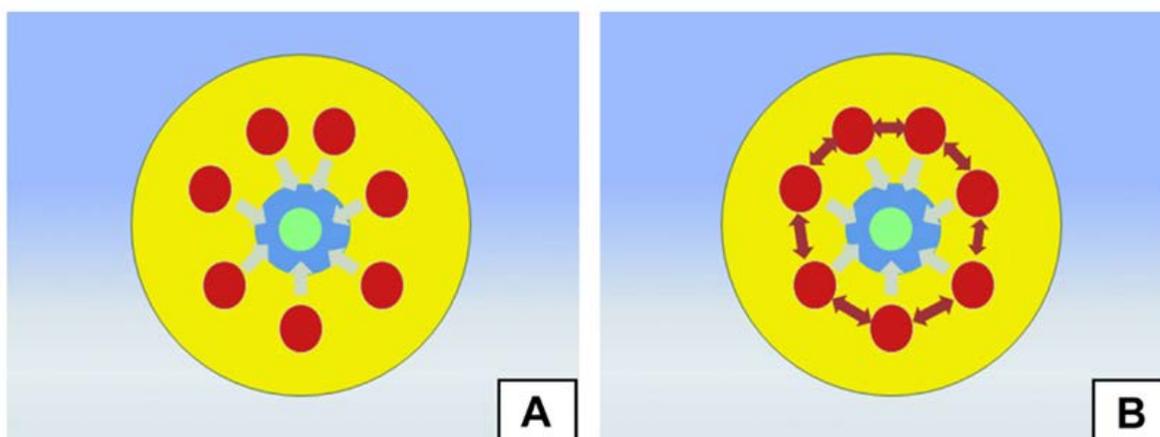
Aun así, existe poca evidencia acerca de la conformación de equipos de trabajo eficientes en CPP, incluso todavía hay discusiones acerca de si se trata de equipos interdisciplinarios, multidisciplinarios o interprofesionales. Y es que es un hecho que no se ha logrado modificar a pesar del tiempo y de conocerlo: la complejidad de los equipos de trabajo en el contexto médico tiene barreras importantes, tales como los modelos médicos tradicionales jerárquicos, la falta de entrenamiento en prácticas colaborativas, los valores competitivos de cada área profesional y el desconocimiento del papel y las habilidades de las diferentes disciplinas. (9,11)

El modelo médico tradicional está basado en una estructura piramidal, con un mé-

dico como líder y profesionales aliados como miembros de soporte de equipo. El modelo de cuidados paliativos (CP) rompe el esquema tradicional y evoluciona, tratando de fusionar el modelo médico y el de hospicio, en que se tienden a desaparecer las jerarquías profesionales y cada área disciplinar puede aportar conocimiento de forma efectiva. Esto es un modelo interprofesional de atención basado en la comprensión y el respeto del rol y las habilidades de cada miembro del equipo, así como de su profesión. A lo largo del establecimiento y conformación de los equipos, el conocimiento multidisciplinar, la educación y la estructura del equipo mismo crece con base en las perspectivas de rol, el grupo de habilidades y el conocimiento básico de cada profesional. Es este desarrollo continuo lo que permite el trabajo eficiente en equipo, la capacidad para responder a las necesidades de los

pacientes, las familias y la complejidad clínica de las patologías de los NNA sujetos a atención en CPP.

De manera tal que los equipos de CPP deben ser interdisciplinarios. La principal diferencia entre los modelos de atención multidisciplinarios e interdisciplinarios es la comunicación, el hecho de que la filosofía del servicio se comparta entre cada uno de los miembros, los objetivos sean conjuntos y la práctica integrada. El cuidado de NNA con condiciones crónicas complejas necesita un abordaje desde muchas áreas disciplinares y este es el fundamento principal sobre el cual se deben establecer equipos interdisciplinarios. (Wolfe et al., 2011). Este es el único medio factible para lograr desarrollar modelos de comunicación colaborativa, idealmente en los escenarios intrahospitalarios y ambulatorios.



A. Modelo de cuidado interdisciplinario con múltiples miembros del equipo pero con pobre comunicación entre ellos.

B. Modelo de cuidado interdisciplinario con coordinación y colaboración entre los profesionales involucrados en la atención del paciente.

Los equipos interdisciplinarios favorecen también la participación de la familia en la toma compartida de decisiones y en el cuidado de los NNA, permitiendo así familias informadas, empoderadas y conscientes de su rol activo, permitiendo un entendimiento completo de su condición y sus necesidades.

Lo anterior permite entender que el desarrollo de equipos de trabajo interdisciplinario en CPP es un reto constante. Cada día más se conocen modelos planteados para la atención en CPP, siendo claro que lo ideal es lograr el establecimiento de equipos de trabajo formales y con personal entrenado. Sin embargo, el fortalecimiento del equipo requiere trabajo no solo asistencial, sino participación de las estructuras administrativas, cambios en los paradigmas de funcionamiento intra-hospitalario y en los modelos de atención tradicionales. No existe un único factor determinante en el funcionamiento de un equipo de trabajo, pero la calidad de su funcionamiento está relacionada con la comunicación, las relaciones interpersonales, la composición y estructura del equipo, así como factores organizacionales y administrativos.(9). Es importante lograr niveles de trabajo eficientes y compasivos, establecer el tiempo adecuado para manejar las sobrecargas de trabajo, los incrementos de la presión laboral y mantener unos objetivos claros como equipo para evitar la desestructuración del equipo de trabajo. Un equipo ineficiente lleva a fatiga de los miembros del equipo, a disminuir la sensación de competencia profesional, a deterioro de

la capacidad de respuesta ante los retos clínicos y finalmente a peor atención en salud. (11,13).

Puede concluirse que, aunque ha sido posible avanzar en varios aspectos como la comprensión de las necesidades de atención de los NNA susceptibles de recibir CPP, la complejidad que ello implica más allá de sólo hablar de la muerte como un monstruo al que se le teme y se evita a toda costa, o entender la magnitud de lo que representa el trabajo interdisciplinario, trascendiendo la insuficiencia de solo lo “multidisciplinario”, aun es necesario comprender la importancia del compromiso de todos los actores que participan en el cuidado de NNA con condiciones limitantes y/o amenazantes de sus vidas, que incluye no solo al personal asistencial sino también al administrativo y directivo. Este compromiso debe ser no solo de entendimiento sino de acción concreta en la prestación, modificación y mejoramiento continuo de los cuidados paliativos pediátricos que, aunque parezca redundante, es fundamental para conservar su carácter humanizado y genuinamente enfocado en el interés superior de los NNA.

Referencias bibliográficas

1. Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Cornaglia Ferraris P, Craig F, Kuttner L, Chantal Wood C, et al. *Palliative Care for Infants, Children and Young People the Facts - EAPC Taskforce for Palliative Care in Children*. Rome, Italy; 2009.
2. Pelant D, McCaffrey T, Beckel J. *Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program*. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families [Internet]*. 27(4):394–401. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2011.06.005>
3. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: The Lancet Commission report*. *Lancet [Internet]*. 2017; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29032993>
4. Benini F SMTMFA. *Pediatric Palliative Care*. *Ital J Pediatr*. 2008; 34:4–13.
5. Department of Health WA. *Department of Health, Western Australia. Paediatric and Adolescent Palliative Model of Care*. Perth: WA Cancer and Palliative Care Network. 2009.
6. www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care [Internet]. 2020. World Health Organization. *Global Atlas of Palliative Care*.
7. *Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course*. 2014.
8. Jordan M, Keefer PM, Lee YLA, Meade K, Snaman JM, Wolfe J, et al. *Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children*. *J Palliat Med*. 2018 Dec;21(12):1783–9.
9. Remke SS, Schermer MM. *Team collaboration in pediatric palliative care*. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012; 8:286–96.
10. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. *International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS*. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):e529–43.
11. Ogelby M, Goldstein RD. *Interdisciplinary care: using your team*. *Pediatr Clin North Am*. 2014 Aug;61(4):823–34.
12. Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. First Edition. Elsevier; 2011.
13. Sabur S. *Creating an optimal culture and structure for the IDT*. *Hospice Palliative Insights*. 2003;4(22):22–3.

EPÍLOGO

EL TRATO HUMANO, CENTRO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

Autor: Armando Garduño Espinosa

Médico Pediatra y Paliativista, Instituto Nacional de Pediatría, Jefe Del Departamento de Soporte para la Calidad de Vida. CDMX-México

Los cuidados paliativos han ido adquiriendo cada vez más importancia debido a que la sociedad y los profesionales de la salud conocen cada vez más de ellos y por la mayor frecuencia de enfermedades crónicas no transmisibles; representan el prototipo de la atención integral centrada en el niño y la familia, que ve al infante como persona, en todas sus dimensiones: orgánica, emocional, familiar, social, escolar, y en forma muy importante, en la perspectiva de atender al niño como un sujeto de derecho, es decir, con todos los derechos que tiene cualquier persona; asimismo, no solo considera el principio de la santidad de la vida, sino que toma en cuenta la calidad de la vida como un objetivo central en la toma de decisiones.

La medicina paliativa es un manto que cubre al paciente en el momento de crisis que ocurre cuando tiene una grave enfermedad que amenaza su vida. En sus inicios fue un modelo de atención médica que intentaba que los momentos finales de la existencia fueran más llevaderos, como una respuesta a las necesidades del enfermo en la fase terminal, pero hoy se le ha agregado otro paradigma que es el de mejorar la calidad de la vida en cualquier momento de su enfermedad, de preferencia desde el diagnóstico, para fortalecer al niño y familia, favorecer el apego a los tratamientos, evitar el abandono y a ayudar en el manejo de síntomas agobiantes; estos cuidados administrados desde que se diagnostica una enfermedad peligrosa son conocidos como cuidados de soporte. A los cuidados paliativos de la fase final se conocen como cuidados de tipo hospicio o terminales, que se pueden proporcionar en el hospital o en el domicilio.

Los cuidados de soporte que estamos intentando realizar cada vez más, interviniendo en forma temprana además de aliviar el sufrimiento pueden favorecer la curación cada vez más de niños con cáncer, disminuyendo las tasas de abandono que pueden ser mayores del 20% en países con pocos recursos como son la mayoría de las naciones de Latinoamérica; pueden ayudar a pacientes con enfermedades crónicas incurables hasta el momento como la fibrosis quística, distrofia muscular de Duchenne, patologías de depósito lisosomal, trastornos neurológicos crónico-degenerativos a que vivan en mejores condiciones, y cuando los niños se encuentran en la fase terminal a que tengan una muerte apacible, conservando la dignidad hasta el último instante de la vida.

En México es una política pública, un derecho de todos los ciudadanos, pero a pesar de contar con una legislación fuerte, aún estamos muy lejos de la meta

de transformarlos en un derecho real y se tiene que trabajar en todos los niveles de gobierno para capacitar en pregrado para lograr una mejor detección en el caso del cáncer y que pueda ser atendido más eficazmente; capacitar en atención primaria de la salud y recordar que la Declaración de Astaná en 2018 incluye al cuidado paliativo como parte de la atención integral a lo largo de la vida, y también se debe capacitar al personal del segundo y tercer nivel de atención, pues se enseña poco en posgrado, y es una estrategia de atención que deben conocer y aplicar todos los profesionales de la salud.

Este tipo de servicios son sostenibles y pueden generar un importante ahorro financiero a los sistemas de salud con pocos recursos sobre todo con la atención domiciliaria, con servicios conocidos como servicios de soporte, que no tienen camas específicas en los hospitales y que resultan más económicos al disminuir las estancias hospitalarias atendiendo en casa a los pacientes; se ha observado que el dolor en pacientes en etapa terminal puede ser controlado tan bien como en los hospitales, el bienestar del enfermo es mayor y el duelo es más aceptado, que cuando ocurre en los nosocomios.

Uno de los mejores productos de la atención paliativa, sea de soporte o del final, además del alivio del dolor y otros síntomas complejos de la persona que está muy enferma, es la buena relación médico-paciente que se genera, cercana, de confianza, compasiva, solidaria y empática, que hace tanta falta ahora en los centros hospitalarios, y para lograr estos objetivos es necesario el compromiso de directivos y políticos que impulsen estos programas que se pueden proporcionar en todos los niveles de atención.

Los cuidados paliativos son un bálsamo, “una luz entre tanta oscuridad”, - como bien señalaba el obispo Desmond Tutú en Sudáfrica -, que necesitan los enfermos graves en circunstancias de un mal natural, que es la enfermedad, el dolor y el sufrimiento y muchas veces la muerte inminente, y esta forma de atención que no solo corresponde a los paliativistas, sino a todos los profesionales de la salud, hace indispensable encontrar principios inquebrantables en el trato humano y social, que trate al hombre como un fin y no como objeto, con un profundo respeto a sus derechos y dignidad humana.

Estas son algunas bases de la medicina paliativa que hemos aprendido a través de los años, con experiencias reconfortantes y descalabros también, y me congratulo con el inicio de esta publicación pediátrica; iniciar una revista médica es muy difícil y es un gran reto, pero sin duda alguna será de gran impacto en nuestra región y el mundo entero.



CELEBRAMOS
— NUESTRO —
ANIVERSARIO
ASOCUPAC



AÑO DE PUBLICACIÓN: 2023

ASOCUPAC-Asociación
Cuidados Paliativos
de Colombia

-  Tel (57) 3188032940
-  Asociación Cuidados Paliativos
de Colombia-ASOCUPAC
-  Pali- Activos
-  AASOCUPAC

<https://asocupac.org/>
mfranco@asocupac.org
Cali- Colombia, Sur América