

Webinar  
**Día Internacional de lucha  
contra el Cáncer Infantil  
2022**



# Cuidados Paliativos Pediátricos: Colaboración Regional

**Ximena Garcia Quintero, MD, MS**

Program Support

Global Pediatric Medicine

St. Jude Children's Research Hospital

15 de Febrero, 2022



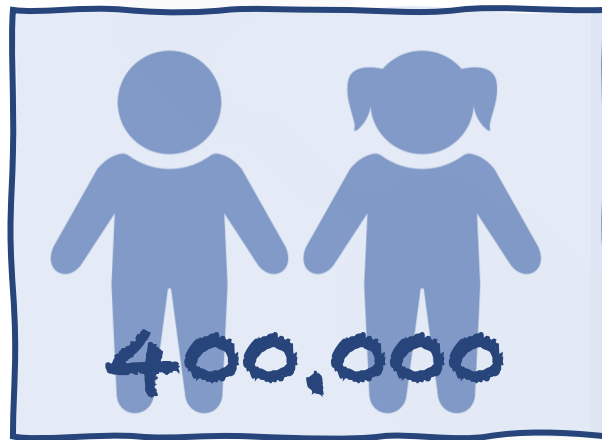
Department of Global Pediatric Medicine

**ST. JUDE GLOBAL PALLIATIVE CARE**

# Contenido

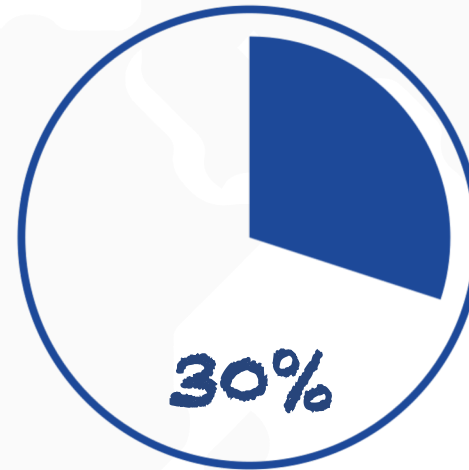
- Revisión de conceptos esenciales en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en niños con cáncer.
- Descripción de necesidades regionales en CPP.
- Descripción de historias de éxito de colaboración regional en CPP.

# Cáncer en niños: Sobrevida Global variable



Niños y adolescentes desarrollan CÁNCER

## Sobrevida



LMICs



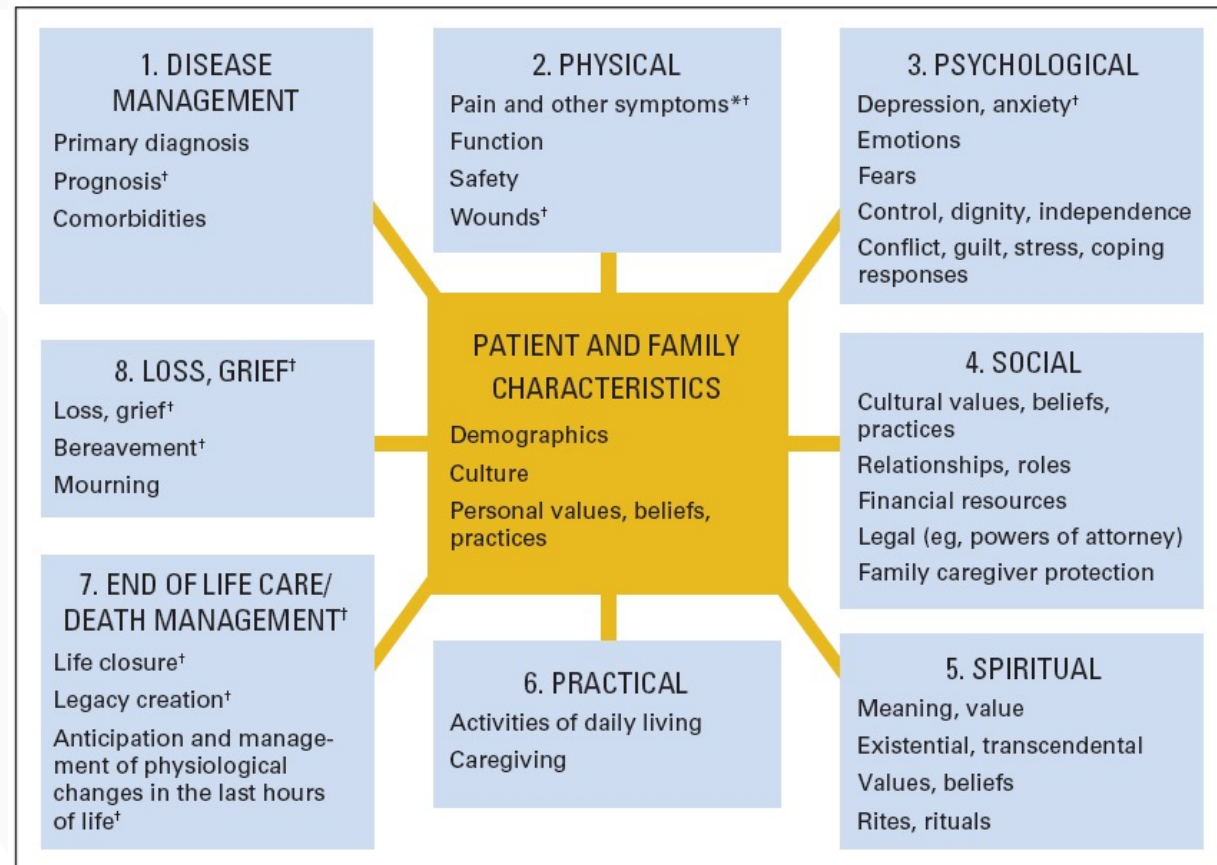
HICs

Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. Lancet Oncol International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. . 2017;18(6):719-731.  
World Health Organization. (2021). CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives.  
World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>



Cuando un niño padece una enfermedad que amenaza la vida (EAV) es frecuente el **sufrimiento**

# Cuidados Paliativos aborda el sufrimiento relacionado con la enfermedad

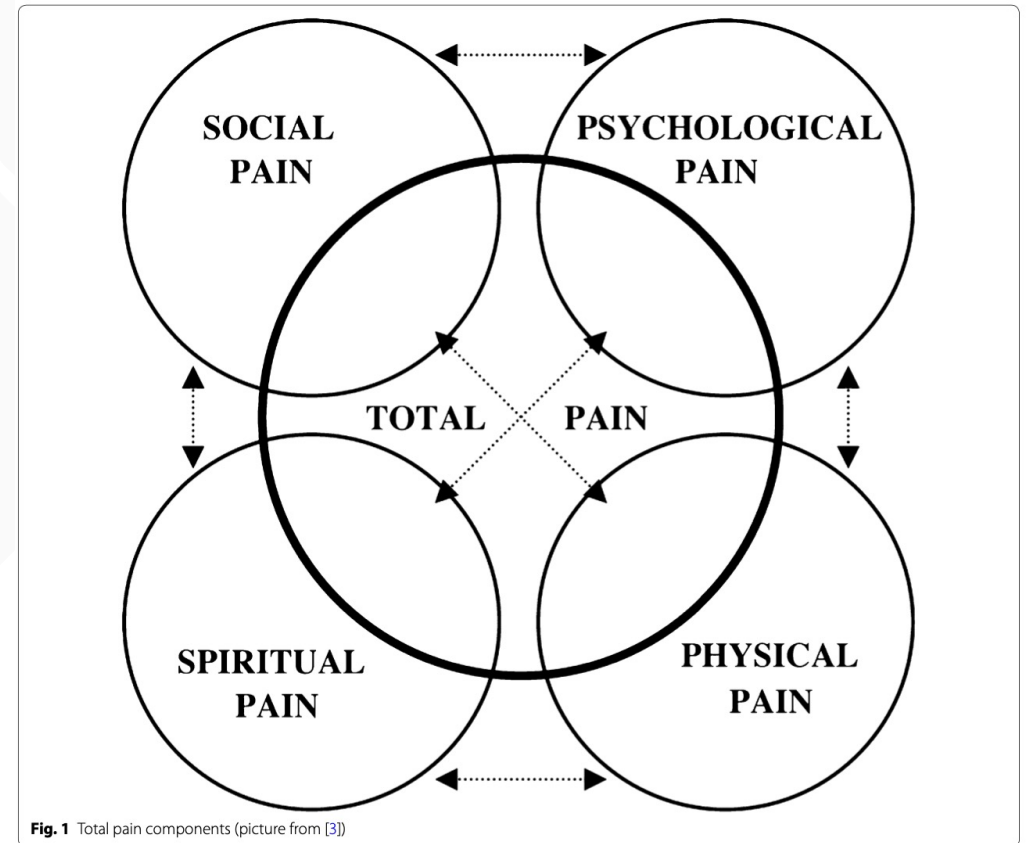


J Clin Oncol 27:3052-3058.

# Cuidado paliativo: Aproximación holística que mejora la **calidad de vida**

Prevención y alivio del sufrimiento de pacientes y sus familias, los cuales enfrentan problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, incluyendo el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual.

World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. 2018



# Cuidados Paliativos/Acompañamiento integral

En enf. amenazante-limitante de la vida incluido **cáncer**

## Cuidados de Fin de Vida

Semanas/meses

## Cuidados de últimos días/horas

Días/horas

Optimizar recursos comunitarios

Control de síntomas

Control de síntomas

Anticipación de cuidados avanzados

Acompañamiento Espiritual

Acompañamiento Espiritual

Soporte Psicosocial

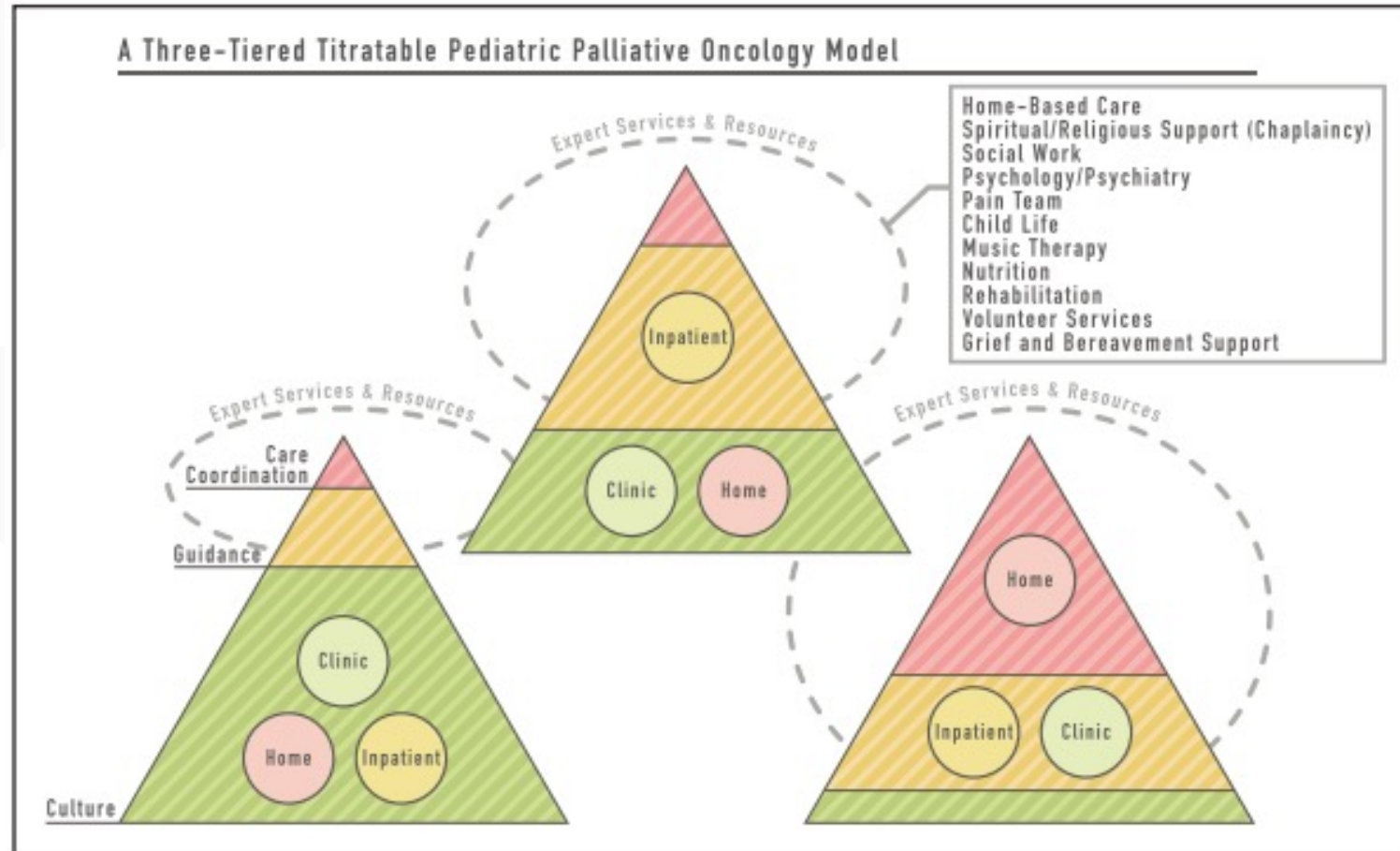
Soporte Psicosocial

Mejora la calidad de vida del paciente y su familia

Desde el diagnóstico y durante toda la trayectoria de enfermedad

Soporte Psicosocial

# CP debe ser integrado tempranamente en la atención de niños con cáncer



Snaman, J. M., Kaye, E. C., Baker, J. N., & Wolfe, J. (2018). Pediatric palliative oncology. *Current Opinion in Pediatrics*, 30(1), 40–48.



# El cuidado paliativo mejora los resultados del cáncer infantil



## Mejora la experiencia del paciente

Coelho A et al. BMC Palliat Care. 2016 Aug 2;15:71



## Mejora los resultados en salud

Khandelwal and Curtis. Curr Opin Crit Care 2014, 20:656–661



## Mejora la experiencia del personal de salud

May, P., et al. JAMA Intern Med. 2018 Jun 1;178(6):820-829



## Optimización de Costos

Keele L et al. Pediatrics 2013;132:72–78.

Brito-Pons and Librada-Flores. Curr Opin Support Palliat Care 2018, 12:000–000

# Grandes necesidades de CPP en el mundo

whpca  
World Health Palliative Care Alliance



**Global Atlas of Palliative Care**

2nd Edition



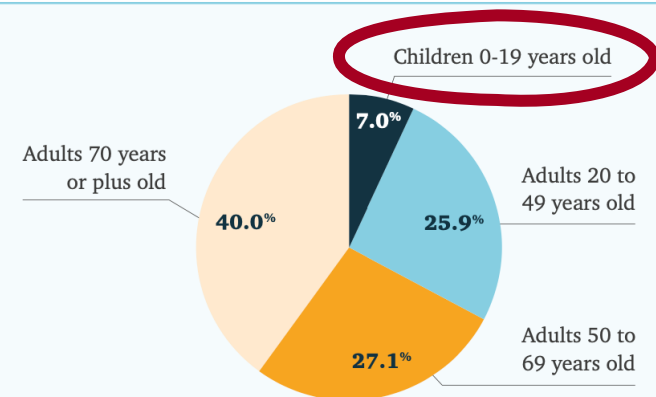
London, UK 2020

Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition

[www.thewhpc.org](http://www.thewhpc.org)



**Figure 3**  
Worldwide need for palliative care by age group (2017)



N = 56,840,123 people

# El 97% de los niños con necesidades de CP viven en LMICs

whpca  
worldwide hospice palliative care alliance



## Global Atlas of Palliative Care

2nd Edition



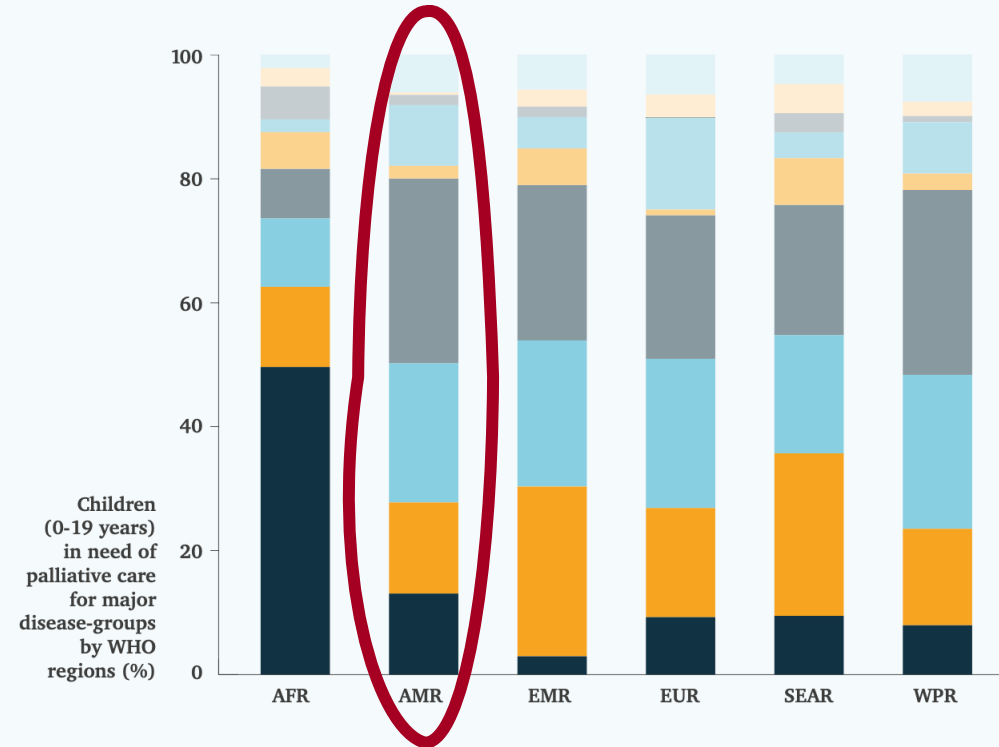
London, UK 2020

Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition

[www.thewhpc.org](http://www.thewhpc.org)

**Figure 19**  
Worldwide need for palliative care for children (0-19) by WHO regions and disease categories (183 countries; 2017)

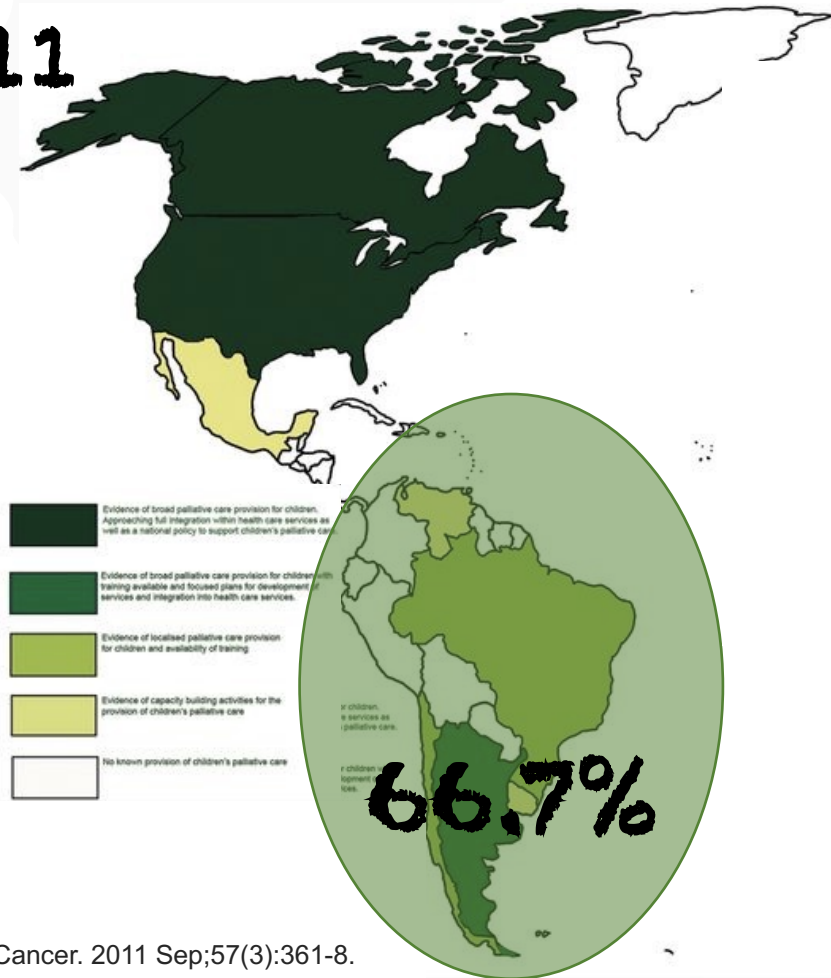
- HIV disease
- Premature birth and birth trauma
- Congenital malformations
- Injury, poisoning, external causes
- Inflammatory disease of the CNS (meningitis, etc)
- Malignant neoplasms (cancers)
- Protein energy malnutrition
- Tuberculosis
- Other



N = 183

# CPP: Desarrollo desigual en Latino América

2011



Revisión sistemática demostró que el 66,7% de los países de América del Sur no tenían actividad de PPC hasta 2011, cuando se documentó el primer servicio de PPC integrado en esa región.

Pediatr Blood Cancer. 2011 Sep;57(3):361-8.

# El CPP avanza en Latino América

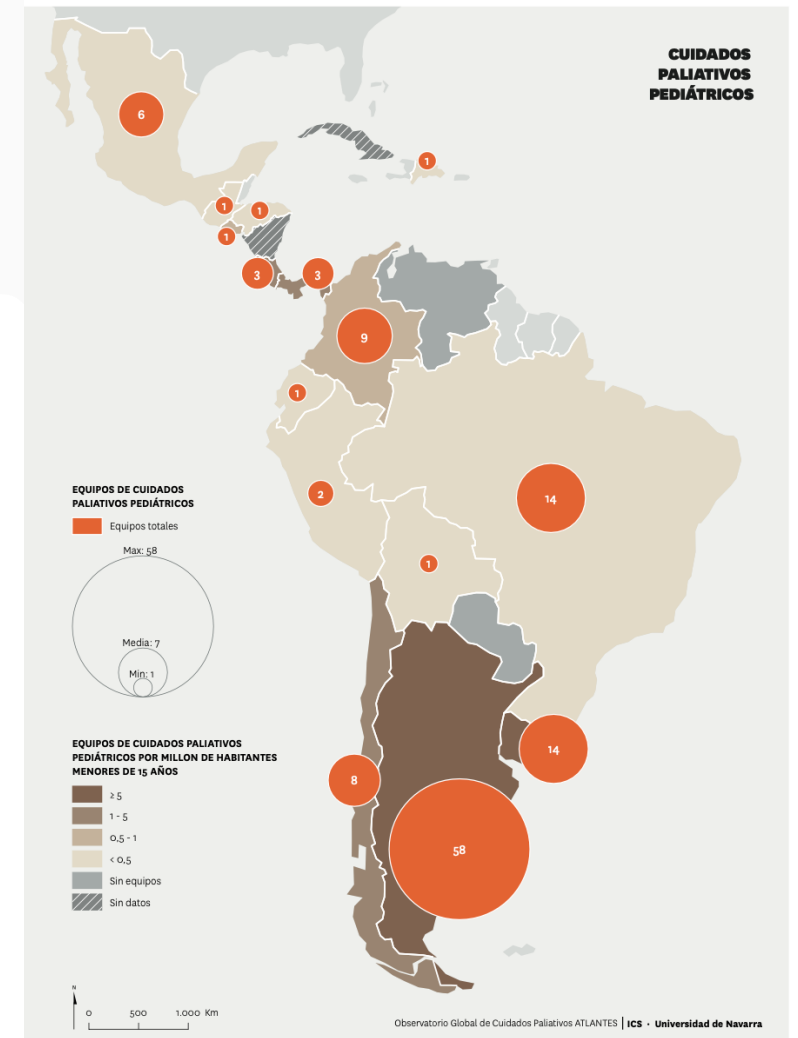
2019



123 equipos = 0,8 equipos/millón de habitantes menores de 15 años.

**Uruguay:** 19,3 equipos/millón de habitantes menores de 15 años.

**Paraguay y Venezuela:** No cuentan con ninguno.








# Historias de éxito de CPP en LA



Review

## Pediatric Oncology Palliative Care Programs in Central America: Pathways to Success

Wendy Cristhyna Gómez García <sup>1,\*</sup> , Silvia Rivas <sup>2</sup> , Gabriela Paz <sup>2</sup>, Marisol Bustamante <sup>2</sup>, Gerardo Castro <sup>3</sup>, Hazel Gutiérrez <sup>4</sup> , Maria Sabina Ah Chu <sup>5</sup>, Pascale Yola Gassant <sup>6</sup> , Rolando Larin Lovo <sup>7</sup>, Yessika Gamboa <sup>8</sup>, Marleni Torres Núñez <sup>9</sup> , Ximena García Quintero <sup>10</sup> and Regina Okhuysen-Cawley <sup>11,\*</sup>

- Descripción de cómo se establecieron los programas de cuidados paliativos en cada uno de los países que participan en AHOPCA y cómo impactan la prestación de atención médica a nivel nacional.
- En Centroamérica, aunque la práctica de los cuidados paliativos recién ha comenzado en algunos países, muchos pacientes, familias y equipos se han beneficiado de una mejor calidad de vida que solo es posible a través de un enfoque integral y holístico de la atención.

Children 2021, 8, 1031



Total: 874 médicos, 17 países

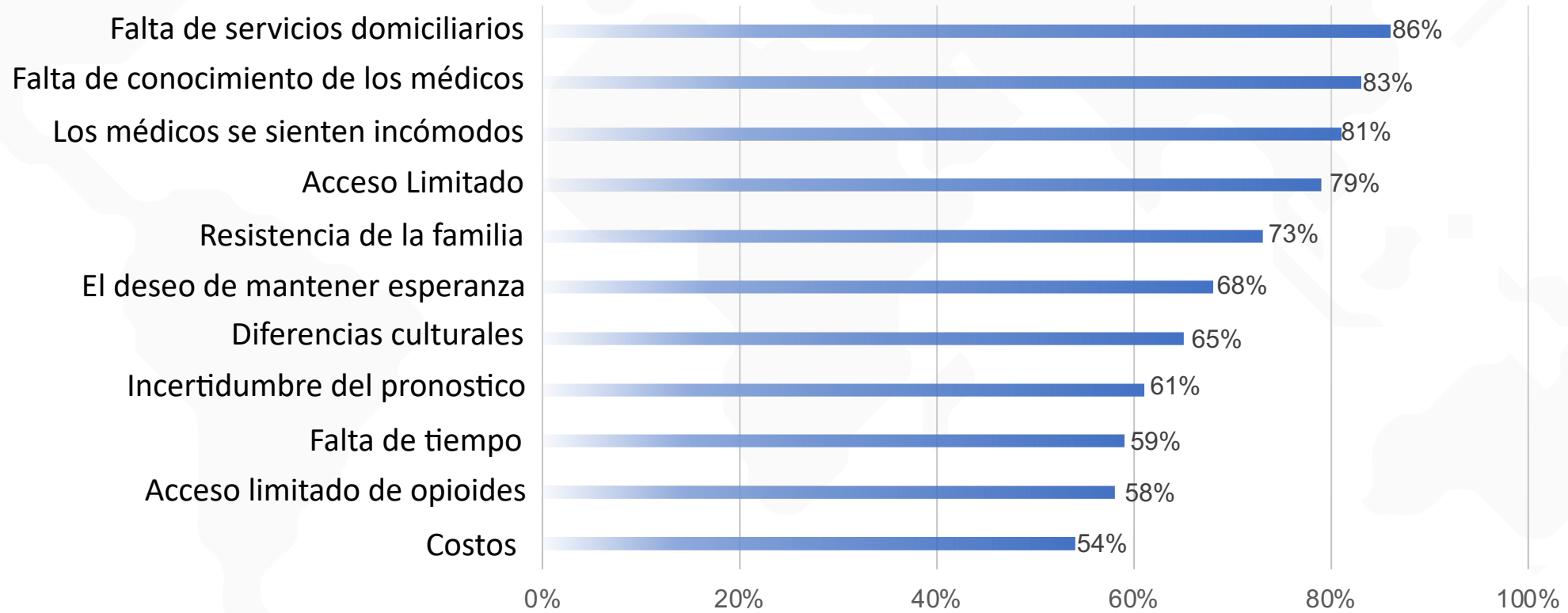
- **56%** no tuvo entrenamiento o educación en CPP.
- **35%** no tenían acceso a los expertos de CPP para consulta.
- **88%** tuvo por lo menos un paciente que se falleció en el ultimo año.

**(83%) Perspectivas de CPP estaban alineadas con el OMS**  
(rango 24% - 100%):

- 50% se sentían preparados para evaluar y tratar las necesidades físicas.
  - 34% se sentían preparados para evaluar y tratar las necesidades emocionales.
  - 25% se sentían preparados para atender al duelo de las familias.
- **96% quisieran mas educación y entrenamiento en CPP.**



# América Latina



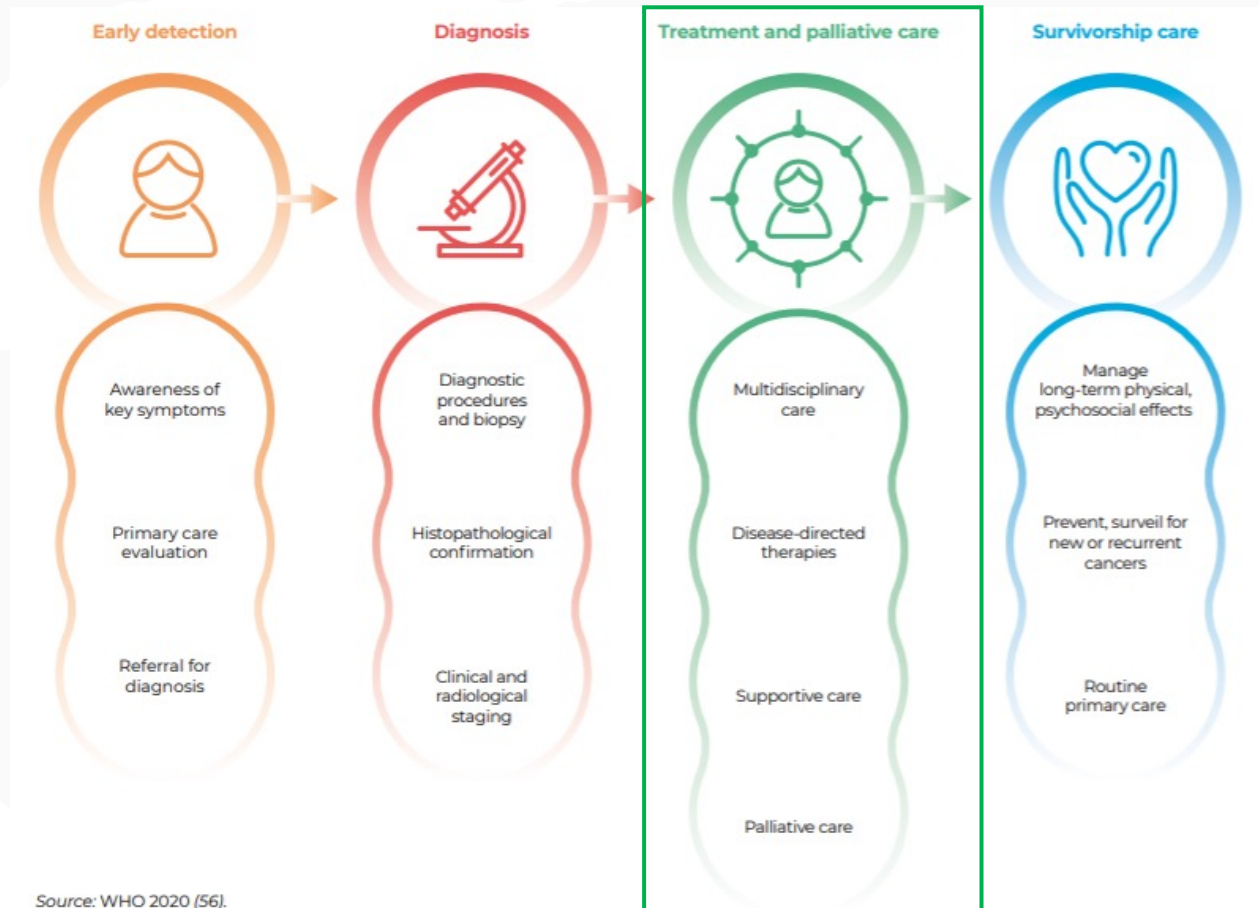
McNeil et al. 2022 Manuscript in Process



# Vamos a seguir avanzando y acortando las brechas



# CP es parte de la iniciativa Global de la OMS para el cancer infantil



Source: WHO 2020 (56).

CureAll Framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Geneva: WHO; 2021

# PAHO - Comité de trabajo de CP



OPS – Soad Fuentes  
 OPS - Liliana Vásquez  
 OPS – Karina Ribeiro  
 Bo Sung Kim  
 Cecilia Ugaz Olivares  
 Chery Palma Torres  
 Daniel Bastardo  
 Elisa Pierina  
 Erica Boldrini  
 Erika Villanueva  
 Ethel Gorender  
 Fabiana Morosini  
 Georgina Aida Soto Retto  
 Hazel Gutierrez  
 José Félix Gaytán Morales  
 Julieta Robles Castro  
 Justin Baker  
 Kattia Camacho  
 Larissa Bueno Polis Moreira  
 Lilia Elida García Rodríguez  
 Luciana Nunes Silva

Maria Jose Errazuriz  
 Maria Laura Requena  
 Mariana Bohns Michalowski  
 Marisol Bustamante  
 Mark Stotelberg  
 Melisa Fabiola Najera Castillo  
 Mercedes Bernardá  
 Michael McNeil  
 Milena Dórea de Almeida  
 Miriam Georges  
 Paula Vega  
 Rolando Arturo Larín Lovo  
 Roxana Morales Rivas  
 Sergio Abel Castañeda Ramírez  
 Silvia Rivas  
 Tania Pastrana  
 Veronica Dussel  
 Viviana Reyna  
 Wendy Gomez  
 Ximena García  
 Pascale Yola

# Grandes necesidades en Cuidados Paliativos

## Topics of interest for additional training

Early diagnosis =  
67.4%

Palliative care =  
76.9%

Nutrition = 67.4%

Cancer Registries =  
44.5%

Psychosocial  
support = 52.2%

Infections/Oncology  
support = 66.6%

# Cuales creen que deben ser las prioridades de trabajo en cuidados paliativos en cáncer pediátrico en su país?

Es ofrecer una calidad de vida mejor y disminuir secuelas

**Formar** Equipos de C. Paliativos Pediatricos

**capacitación** en cuidados paliativos pediatricos

México, darlos a conocer al personal de salud para que empiecen a utilizarlos

**Conhecimento** dos profissionais de saúde

Lograr un plan nacional de Cuidados Paliativos

**Capacitación** en cuidados paliativos pediatricos en el primer nivel !!!

Fortalecimento da atenção primária a saúde para apoiar a equipe especializada, sobretudo para pacientes que residem distante dos centros de tratamento.

**ENTRENAMIENTO, CERTIFICACION, FORMAR EQUIPOS EN CUIDADOS PALIATIVOS**

Mucho de lo que estan diciendo.. pero tambien, visibilizar la necesidad de tener CUPOS DE TRABAJO en las instituciones. Es decir, que el profesional formado pueda recibir el sueldo para que se mantenga. En Bolivia hay voluntarios, pero no pueden sostener la atencion porque las instituciones no tienen contratos o sueldos para estos profesionales

Creación de la unidad de cuidados paliativos en los centros de atención a los niños con cancer y capacitación de todos los integrantes.

**capacitación** a los profesionales de distintas disciplinas desde pregrado y post grado

dar a conocer buenas praxis , compartirlos y mantener un trabajo conjunto con la ALCP

Formar Redes de trabajo  
Validar criterios de Calidad de Atención en C. Paliativos

**Formación** por medio de cursos y actualización. Trabajo en equipo

Integrar una clinica en cuidados paliativos

Fortalecer los equipos de cuidados paliativos

**Capacitar** a los profesionales de salud sobre cpp

Divulgação das potencialidades dos cuidados paliativos nos diferentes níveis: graduação, especialização.

Diagnostico de la situación actual a nivel país y sus necesidades.  
Conformación de un grupo cooperativo nacional de cuidados paliativos

1. Sensibilizar a los profesionales de la salud sobre la importancia de la integración temprana del cuidado paliativo en los niños con cancer.
2. Mejorar la **educación** a todos los niveles del cuidado paliativo (basico, intermedio y avanzado).
3. Estandarizar indicadores de calidad de los equipos de cuidados paliativos pediatricos

# Objetivos: PAHO - Comité de trabajo de CP

## Objetivo:

Optimizar los cuidados paliativos en niños y adolescentes con cáncer en América Latina y el Caribe.

1

Entrenamiento en Cuidados Paliativos en Oncología Pediátrica

2

Desarrollo del panorama regional de Cuidados Paliativos en Cáncer Pediátrico en América Latina y el Caribe

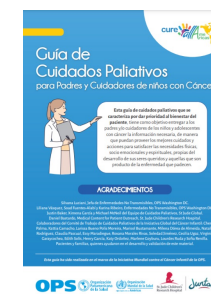
3

Material Educativo para y cuidadores.



**EPEC**  
Pediatrics

Education in Palliative & End-of-Life Care

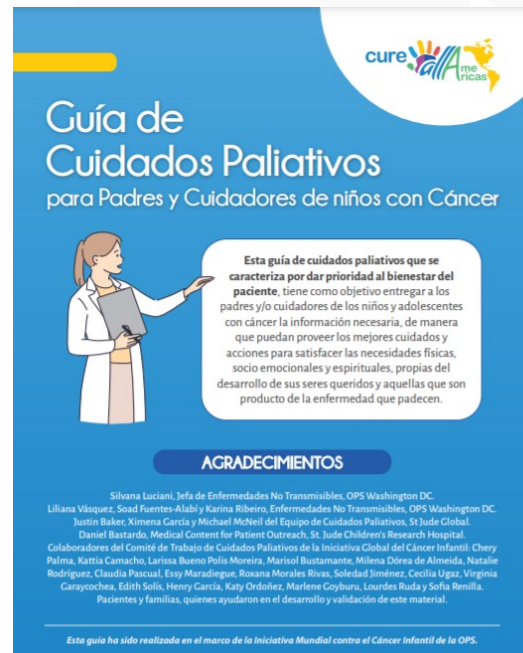


# Material Educativo para padres y cuidadores

Descárguelos 

<https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos>

“Mejorando la vida de los niños y adolescentes con cáncer-Cuidados Paliativos”



# Hojas Informativas

Descárguelo 

<https://www.paho.org/es/documentos/infografi-a-cuidados-paliativos-pediatricos>

## CÁNCER EN NIÑOS Y ADOLESCENTES en América Latina y el Caribe



• CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS •

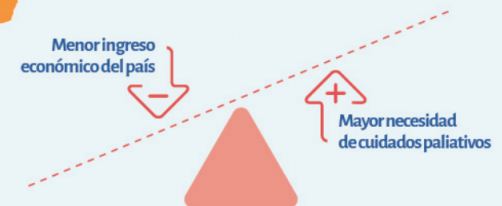
### DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

En América Latina y el Caribe,  
cerca de **25 a 75 mil**  
niños y adolescentes

con diagnóstico de cáncer REQUIEREN DE  
CUIDADOS PALIATIVOS cada año. <sup>1</sup>



- Las necesidades de cuidados paliativos aumentan en los países de bajos y medianos ingresos, representando una relación inversamente proporcional. <sup>2</sup>



 CUIDADOS PALIATIVOS EN CÁNCER PEDIÁTRICO





Department of Global Pediatric Medicine

## ST. JUDE GLOBAL PALLIATIVE CARE

### Únete a nosotros Comunidad Global de Cuidados Paliativos Pediátricos

- La Comunidad Global de Cuidados Paliativos es para los profesionales de la salud de todo el mundo, que estén interesados en reunirse y revisar temas relacionados con los cuidados paliativos en niños con cáncer y discutir casos clínicos desafiantes. Este grupo proporciona una forma de conectarse, contribuir y colaborar con profesionales de la salud de todo el mundo.

Join us





Department of Global Pediatric Medicine

## ST. JUDE GLOBAL PALLIATIVE CARE



**Justin Baker MD**, Director  
Division of QoL and Palliative Care  
Global Pediatric Medicine  
St. Jude Children's Research Hospital



**Michael McNeil MD**, Research Fellow  
Division of QoL and Palliative Care  
Global Pediatric Medicine  
St. Jude Children's Research Hospital



**Ximena Garcia, MD**  
Program Support  
Global Pediatric Medicine  
St. Jude Children's Research Hospital

Contáctenos: [globalpalliativecare@stjude.org](mailto:globalpalliativecare@stjude.org)

# Para llevar a casa...

- Existe una brecha sustancial en la disponibilidad de cuidados paliativos pediátricos en Latino América.
- Debemos promover un modelo de atención integrado de CP en nos niños con cáncer.
- EDUCACION: Una de las barreras mas significativas para el desarrollo de CPP en la región.
- *Iniciativa Mundial de la OMS contra el Cáncer Infantil-CureAll Américas es un gran ejemplo de colaboración Regional que esta cerrando las brechas en CPP.*
- **Juntos, movemos montañas!!**



**Gracias!**