

Cuidados Paliativos: lo que debemos saber

Palliative Care: What we need to know

Wendy Gómez García¹ • Amelia Rodríguez Martí²

Leandry Valdez Disla³ • Rosy Paula Núñez⁴

Cómo citar: Gómez García W, Rodríguez Martí A, Valdez Disla L, Paula Núñez R. Cuidados Paliativos: lo que debemos saber. ADOPA. 2023;1(1):85-100. Disponible en: <https://adopa.pediatriadominicana.org/index.php/adopa/article/view/6>

Resumen

Los Cuidados Paliativos (CP) son el conjunto de acciones y herramientas que procuran el alivio de síntomas y del sufrimiento de los pacientes y sus familiares ante enfermedades que amenazan a sus vidas. Este soporte incluye diferentes tipos de recursos que abarcan los aspectos clínicos, socio económicos, emocionales, lúdicos, psicológicos y espirituales. Debido al aumento de la esperanza de vida de los seres humanos y el hecho de que las enfermedades crónicas representan un 60 % del fallecimiento prematuro, básicamente por enfermedades cardiovasculares, neurológicas y los tumores malignos, se ha visto la necesidad a nivel mundial de crear, implementar y reforzar los conocimientos y programas de CP locales. En pediatría, son cuatro las principales causas por las cuales se puede y deben recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP): cáncer, fibrosis quística, enfermedades progresivas metabólicas, mitocondriales y/o musculares y por trastornos neurológicos.

En este artículo podremos analizar de manera sintética la definición, tipos y definiciones básicas de los CPP. Para el presente artículo científico se ha realizado una revisión sistemática de documentos emitidos y publicados por sociedades científicas, instituciones nacionales e internacionales, así como organizaciones no gubernamentales de renombre mundial dedicadas a la investigación de los cuidados paliativos. Es de suma importancia que todo el

¹ Onco-hematóloga Pediatra y Paliativista. Gerente Centro de Pediatría. Instituto Nacional del Cáncer Rosa Emilia Sánchez Pérez de Tavares (INCART). Santo Domingo, República Dominicana. ORCID: 0000-0002-6457-3559 • Email: emogenes@yahoo.com

² Médico Pasante. Centro de Pediatría. (INCART). ORCID: 0000-0003-4216-2545 • Email: amelia_rodriguez_m@hotmail.com

³ Pediatra. Centro de Pediatría. (INCART). ORCID: 0000-0002-5025-3386 • Email: leandry16@gmail.com

⁴ Pediatra. Centro de Pediatría. (INCART). ORCID: 0000-0002-9057-4985 • Email: paola1223@gmail.com

que labore en el área de la salud y tenga en su posibilidad ofrecer asistencia a pacientes que enfrenten enfermedades que amenacen sus vidas entienda los conceptos básicos del enfoque paliativo, para que así pueda brindar una atención enfocada en la mejora de la calidad de vida y el soporte integral, ya sean adultos o niños.

Palabras clave: cuidados paliativos; calidad de vida; soporte integral; manejo del dolor; hospicio.

Abstract

Palliative Care (PC), is the set of actions and tools that seek relief from symptoms and suffering of patients and their families to diseases that threaten their lives. This support includes different types of resources covering the clinical, socio-economic, emotional, psychological and spiritual aspects. Due to increasing life expectancy of humans and the fact that chronic diseases account for 60% of premature death, mainly due to cardiovascular diseases, neurological and malignant tumors; has been the global need to create, implement, and enhance knowledge and PC local programs. In pediatrics, there are four main reasons why it can and should receive pediatric palliative care (PPC): Cancer, Cystic fibrosis, Metabolic or Mitochondrial and/or Progressive Muscle Diseases and Neurological Disorders. In this article we analyze synthetically the definition, types and basic definitions on the CPP matter. To carry out this scientific article, a systematic review of documents issued and published by scientific societies, national and international institutions, as well as world-renowned non-governmental organizations dedicated to palliative care research has been carried out. It is of the utmost importance that everyone who works in the health area and is able to offer assistance to patients facing life-threatening illnesses understands the basic concepts of the palliative approach, so that they can provide better care focused on health. improvement of the quality of life and comprehensive support, whether adults or children.

Keywords: Palliative care; quality of life; comprehensive support; pain management; hospice care.

Introducción

Históricamente, cuando analizamos la evolución del concepto de los Cuidados Paliativos (CP) podemos observar que en 1980 la Organización Mundial de la Salud (OMS) incorporó de manera oficial el concepto de CP como parte del programa de control del cáncer, 15 años más tarde, la Organización Panamericana de la Salud también lo incorporó a sus programas asistenciales. Es importante observar que estos enfoques centraban la atención única y exclusivamente a los pacientes con malignidades. En 2002 la OMS editó la definición a “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas”, es indudable que se observa un avance y apertura del enfoque, sin embargo, continúan limitando la atención paliativa a los pacientes incurables.^{1,2}

Con el paso del tiempo, la apertura al diálogo y el análisis interdisciplinario de la aplicabilidad de los cuidados paliativos, se logró que se expandiera el alcance de los mismos, estableciéndose la definición actual, que refiere el CP como el enfoque integral que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.³

Esta definición no siempre ha sido la misma, ha ido reformulándose según evolucionan el mundo y las necesidades humanas. El término paliativo viene del latín, de la palabra *pallium*, que significa manto o cobertor, refiriéndose al acto de abrigar o proteger mediante el alivio de síntomas y sufrimiento.⁴

Por otro lado, hospicio proviene de la palabra *Hospitium*, que se refiere a la calidez brindada al huésped por el anfitrión al momento de recibirle.

Durante la Edad Media, los hospicios fueron lugares de acogida para los peregrinos, quienes muchas veces llegaban enfermos o moribundos. En 1842, se retoma el concepto cuando en Francia Mme. Jeanne Garnier crea los primeros hospicios o calvarios; posteriormente, en Dublin e Irlanda, las Hermanas de la Caridad dan continuidad a estas labores, pero no fue hasta 1967 cuando se da inicio al Movimiento de Hospicios Modernos, con la fundación del *St. Christopher Hospice* en Londres.⁵

En 1987, Inglaterra nombra Medicina Paliativa al estudio y manejo de los pacientes con enfermedad activa, progresiva y avanzada, con pronóstico limitado y con el enfoque de la calidad de vida.⁶ La OMS, en 1980, oficialmente promueve los cuidados paliativos como parte del Programa de Control del Cáncer, en 2002 los define como el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo, enfocándose en el alivio de dolor y manejo de síntomas.¹

Materiales y Métodos

Se ha realizado una revisión sistemática de documentos emitidos y publicados por sociedades científicas, instituciones nacionales e internacionales, así como organizaciones no gubernamentales de renombre mundial dedicadas a la investigación de los cuidados paliativos; de igual forma, citaciones periodísticas de portales de salud mediante la búsqueda en Google Académico de palabras clave para el tema, incluyendo los artículos óptimos para la inclusión de data. En el proceso de realización se recopila, se analiza, se sintetiza y se discute la información publicada sobre el importante tema de los cuidados paliativos, e incluimos un examen crítico del estado de los conocimientos reportados en la literatura.

Resultados

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que los Cuidados Paliativos son el soporte integral del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y de su familia. Inician cuando se comunica una enfermedad amenazante a la vida y continúa durante toda la enfermedad, sin importar si el fin del tratamiento es curativo o no curativo.³

En 2014 se emitió la primera resolución global sobre cuidados paliativos, la cual instó a la OMS y a los Estados Miembros a mejorar el acceso a los cuidados paliativos como un componente central de los sistemas de salud, con énfasis en la atención primaria de salud, la comunidad y la atención a domicilio. La OMS recomendó el fortalecimiento de los programas de CP mediante:

- Integración de los cuidados paliativos en todos los planes globales relevantes de control de enfermedades y sistemas de salud.
- Desarrollo de directrices y herramientas sobre cuidados paliativos integrados en todos los grupos de enfermedades y niveles de atención,

abordando cuestiones éticas relacionadas con la provisión de cuidados paliativos integrales.

- Mejorar el acceso a los medicamentos de manejo de dolor y manejo de síntomas mediante la mejora de la normativa nacional y los sistemas de suministro.
- Promover un mayor acceso a los cuidados paliativos para los niños (en colaboración con UNICEF).
- Dirigir recursos económicos para desarrollar programas de cuidados paliativos e investigación en el tópico, especialmente en países con recursos limitados.

Entre los objetivos de los cuidados paliativos están:

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No acelerar ni retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizar un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejorar la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Poder dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.³

Cuidados Paliativos en Pediatría

Cada año, en los Estados Unidos, fallecen 50,000 niños y 500,000 enfrentan enfermedades que amenazan sus vidas. En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría estableció que los componentes del cuidado paliativo pueden ser ofrecidos al diagnóstico y continuar durante el curso de toda la enfermedad, sin importar si finaliza en cura o fallecimiento, y que estos deberían estar disponibles en el hogar, el hospital o la escuela.⁷

Es básico que, ante las enfermedades crónicas y graves de los niños, niñas y adolescentes, el personal de salud y la familia sean capaces de ofrecer las intervenciones dirigidas a la mejoría de la calidad de vida de los niños y adolescentes, por lo que es sumamente importante destacar que los cuidados paliativos ya no son ofrecidos a los niños que fallecerán, sino que se pueden brindar como tratamiento de soporte y complementario a los niños en intención curativa de tratamiento. Ya ni los pacientes ni sus familiares deben elegir, pueden tomar ambas acciones de abordaje concomitantemente.



Figura 1. Decisiones

Fuente: imagen tomada de botswanaseptember2010.blogspot.com/2014/01/what-is-palliative-care-for-children.html

Es importante que las familias comprendan que no tienen que elegir solo un enfoque de tratamiento, sino que merecen ambos, aquel que se centre en la enfermedad de base de sus niños, y aquel que sirva como sostén integral transdisciplinario.

En Pediatría son cuatro las principales causas por las cuales se puede y debe recibir cuidados paliativos pediátricos (CPP): cáncer, fibrosis quística, enfermedades progresivas metabólicas, mitocondriales y/o musculares y trastornos neurológicos.² Entre otras causas que pueden conducir a una enfermedad terminal se encuentran: anomalías congénitas, cromosomopatías, lesiones o alteraciones neurológicas, hepatopatías, inmunopatías, síndromes de inmunodeficiencia adquirida, intestino corto, condiciones crónicas complejas, quemaduras graves, etc.⁹

Categorías de apoyo y soporte integral para los niños

Dentro del soporte integral que debe ser ofrecido a los niños que enfrentan condiciones o enfermedades que amenazan sus vidas debemos tener en cuenta los siguientes factores:

- **Manejo de síntomas:**

El abordaje oportuno y la anticipación de los síntomas de cada uno de los pacientes según su enfermedad de base son básicos para el abordaje integral, ya que permitirá estar consciente de cuáles manifestaciones podrían presentarse y cómo podríamos tratarlas. Entre los signos y síntomas a tener en cuenta están: dolor, disnea, ansiedad, alergias o prurito, náuseas y vómito, convulsiones, cúmulo de secreciones orofaríngeas, diarrea, constipación. (Véase tabla 1)

Tabla1. Medicamentos de uso continuo para manejo de síntomas en cuidados paliativos

Indicación	Medicación propuesta	Régimen inicial
Disnea	Morfina	0.3 mg/kg VO o 0.1 mg/kg IV cada 4 horas
Agitación o ansiedad	Lorazepam	0.05 mg/kg VO cada 8-12 horas
	Haloperidol	0.01 – 0.02 mg/kg VO cada 8-12 horas
Prurito o alergia	Difendramina	0.05 – 1.0 mg VO cada 6-8 horas
Náusea y vómito	Pro-cloperazina	– 0.15 mg/kg VO cada 6-8 horas
	Ondansetrón	0.15 mg/kg VO cada 6-8 horas
	Dexametasona	10 mg/m ² /dosis cada 12-24 horas IV
Convulsiones	Diazepan	0.3-0.5 mg/kg cada 2-4 horas
Secreciones oro faríngeas	Hiociamina	0.0625-0.125 mg VO cada 4 horas en niños 2-12 años
		0.125-0.25 mg VO cada 4 horas en niños mayores 12 años
Diarrea	Loperamida	0.1-0.2 mg/kg/dosis VO cada 8 horas en niños menores 12 años
Constipación	Leche de magnesia	-3 ml/kg/día VO

Fuente: elaboración propia.

• Manejo del dolor

Indudablemente el dolor es uno de los síntomas más comunes y relevantes en los infantes que enfrentan enfermedades graves y amenazantes, en ocasiones la ausencia de comunicación verbal y diversos tabúes (los niños no sufren de dolor o, si son tratados se volverán adictos) producto del desconocimiento del correcto manejo del dolor conducen al fracaso en su abordaje terapéutico.³

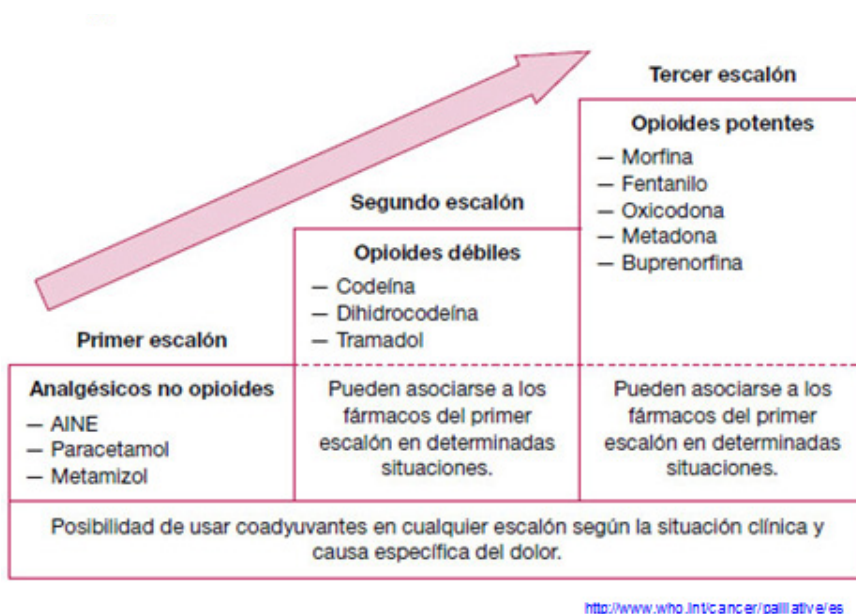


Figura 2. Escalera de Manejo del Dolor OMS³

Fuente: imagen tomada de: <http://www.who.int/cancer/palliative/es>

• Soporte Integral

Con el fin de poder brindar un soporte integral, es oportuno ofrecer los recursos de aromaterapia, masoterapia, musicoterapia, soporte psicológico, espiritual y socioeconómico, ludoterapia, servicio de voluntariado y hospicio domiciliario. Todos estos recursos, aunados a un equipo multidisciplinario compuesto por médicos, enfermeras, subespecialistas, voluntarios, trabajadores sociales, terapistas, entre otros, garantizarán una atención completa y eficiente, que tendrá como objeto mejorar la calidad de vida del paciente y de sus familiares.

La enfermedad terminal

El término paciente o enfermo terminal indica que una enfermedad no puede ser curada, y se espera como resultado la muerte del paciente dentro de un período corto de tiempo. El *Manual de Ética del Colegio Americano de Médicos* refiere que este período, por lo general, dura de tres a seis meses.¹¹ En esta etapa podemos encontrar una enfermedad avanzada progresiva e incurable con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico. También se observan numerosos problemas o síntomas múltiples e intensos que generan gran impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo de atención; por lo general en este momento hay un pronóstico de vida muy reservado y las necesidades se centran en el paciente.

Es básico entender que en la etapa terminal el cuerpo tiene un comportamiento fisiológico diferente caracterizado por:

- **Disminución en la ingesta de alimentos** debido al descenso del metabolismo general y la alteración del tránsito intestinal normal. Por esto es importante no forzar la alimentación y proveer al paciente de los alimentos que él desee tratando de incluir bebidas frescas, hielo saborizado escarchado, que le refresque la faringe, entre otros.
- **Pseudo-deshidratación con producción de agua endógena**, conduciendo a extravasación y edema secundario, ya que a nivel vascular ocurre disminución de líquido en el espacio intravascular pasando este al espacio intersticial por disminución de la presión coloideo-osmótica; por lo cual no es oportuno hidratar a estos pacientes ni darles aportes endovenosos, ya que lejos de ayudarles estaremos produciendo en sus cuerpos mayor edema y extravasación, pudiendo llevarlos a derrames pleurales y/o pericárdicos.¹²
- **Disnea**, la cual puede ser producida por diversos factores como dolor, agitación o derrames pleurales. El uso o no uso de oxígeno por cánula o mascarilla aún está en debate, pues se supone no es necesario colocar aportes externos de oxígeno si no hay hipoxemia real medida por un saturómetro de pulso, pero no debemos olvidar que el factor psicoemocional impera, por ende, si el aporte externo de oxígeno alivia el síntoma del paciente es oportuno ofrecerlo; de manera contraria, aunque el paciente evidencie movimientos torácicos que pudiesen ser traducidos en dificultad

respiratoria, si el mismo refiere sentirse bien, no hay necesidad de obligarle a colocarse oxígeno.

- **Cúmulo de secreciones** provocadas por la producción de agua endógena —detallada de manera previa—, esto puede ocurrir a nivel orofaríngeo principalmente, produciendo un “estertor” que, más que para el paciente para los que le rodean, pudiese llegar a ser incómodo. No se recomienda el uso de aspiradores, pues podrían lesionar las mucosas del paciente; se podría utilizar la hiosciamina, detallada en la tabla 1.

Iniciativa global en rápida evolución

Al pasar del tiempo los CP ganan más importancia y espacio debido al reconocimiento de su gran necesidad y a la evidencia descrita en múltiples estudios, donde se reportan los inequívocos beneficios que los mismos aportan a los pacientes y sus familias, ya sea que se enfrenten a un enfoque terapéutico curativo o no curativo, disminuyendo así la incidencia del encarnizamiento terapéutico producto de solo enfocarnos en las enfermedades de base de los pacientes. Los CPP han venido a reunir un conjunto de estrategias que disminuyen el sufrimiento y aumentan el alivio en todas las esferas humanas básicas.

En la actualidad existen más de 8,000 servicios de soporte paliativo alrededor del mundo, que incluyen consulta de seguimiento, hospicio, internamiento, voluntariados, etc. Es relevante señalar que, en septiembre del 2006, el Board de la Academia Americana de Medicina otorgó a la Medicina Paliativa el estatus formal de subespecialidad.^{13,14} Existen numerosas revistas internacionales, voluntariados, asociaciones científicas y grupos investigativos enfocados a disseminar el concepto, base y estrategias de los CP y los CPP. Ejemplo: la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) y Paliativos sin Fronteras.

Barreras y obstáculos en el desarrollo de los cuidados paliativos

Entendiendo que esta hermosa, pero difícil tarea requiere de diversos recursos para poder desarrollarse, es importante enfatizar que existen diversos factores que impactan negativamente a los CP y CPP, entre estos están:

- Falta de interés
- Ausencia de un equipo interdisciplinario disponible, empático, académica y emocionalmente preparado para brindar atención a los pacientes.

- No disponibilidad de recursos destinados exclusivamente a los pacientes paliativos y a sus necesidades.
- Pobre o nulo acceso a fármacos de dolor, principalmente opiáceos que nos ayuden a mitigar dolores severos.

Cuidados paliativos en la República Dominicana

En la República Dominicana no se dispone de formación continuada ni formal en CP, tampoco hay un programa o protocolo nacional que dicte el lineamiento de la atención a estos pacientes. Los adultos han contado desde 1988 con la Clínica del Dolor del Instituto Oncológico Dr. Heriberto Pieter, creado por la Dra. Gloria Castillo, quien actualmente dirige la unidad de CP del INCART.

En enero 2012 se creó el primer programa paliativo pediátrico del país, denominado “Programa de Cuidados Paliativos & Terapia Metronómica”, en la Unidad de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral (HIRRC), el más grande centro de 3er nivel de atención infantil, dirigido por la Dra. Wendy Gómez García. Hasta el momento se ha brindado atención especializada a más de 130 casos de pacientes terminales, 254 intervenciones paliativas por razones clínicas y psico socio emocionales, así como 264 consultas de seguimiento paliativo-oncológico, enfocándose en distintas situaciones tales como: enfermedad refractaria al tratamiento de 1era o 2da línea, enfermedad metastásica con factores de peligro psico sociales sobre agregados o enfermedad recidivante con opción terapéutica curativa no viable. Dicho programa ofrece atención exclusiva para citas de seguimiento o ingresos, soporte telefónico para emergencias 24/7, quimioterapia metronómica para control de enfermedad, soporte psicológico y socio económico por parte de la Fundación Amigos Contra el Cáncer Infantil (FACCI), entre otros. Cabe destacar, que desde el 2015, cuando inició el Centro Oncológico Pediátrico del INCART, se creó con la visión de ofrecer soporte holístico e integral (cuidados paliativos) a todos los pacientes, llevando atención paliativa a más de 180 niños, niñas y adolescentes atendidos.

Dolor leve:

- **Paracetamol** (acetaminofén): 15 mg/kg cada 4-6 horas vía oral combinado en dosis alternas con,
- **Ibuprofeno**: 10 mg/kg cada 6-8 horas vía oral.

* Se puede considerar el uso de Ketorolaco/ Diclofenaco /Acido Mefenámico, según respuesta y casos.

Dolor Moderado:

- **Tramadol en gotas**: Niños: 1 a 2 mg/kg de peso/dosis.
 - En niños de 20 a 29 kg de peso = 10 a 20 gotas.
 - En niños de 30 a 45 kg de peso = 20 a 30 gotas.
 - En niños con más de 45 kg = 30 a 40 gotas.
 - Esta dosis se puede repetir cada 6 horas
- **Nalbufina (Nubaín)**: niños de 1-14 años 0.1-0.15 mg/kg cada 3-6 horas (dosis máxima por día 160 mg)
- **Ketorolaco**: < 2 años 0.25 mg/kg cada 6-8 horas
> 2 años 0.5 mg/kg cada 6-8 horas

Dolor Severo:

- **Morfina**:

IV	0.05-0.1 mg/kg cada 2-4 horas
VO	0.15-0.3 mg/kg cada 2-4 horas
Infusión IV	0.015 mg/kg/hora
	Con intervalos de cierre de 5-10 minutos y
	Bolus de rescate de 0.1 mg/kg
- **Oxicodona**:

VO	0.1-0.2 mg/kg cada 4-6 horas
----	------------------------------

Figura 3. Manejo de Dolor adaptado a recursos locales

Se ha creado un protocolo exclusivo para el programa y una guía de manejo de dolor adaptada a la realidad y recursos locales.

Hasta el momento los resultados de este proyecto de CPP han sido internacionalmente expuestos en la Conferencia de la Asociación Latinoamericana de Oncología Pediátrica (SLAOP) en Puebla, México 2014, obteniendo el 3er lugar de trabajos libres presentados; así como en el Congreso Internacional del Palliative Care Network 2015 obteniendo una mención de honor.^{15,16}

Junto con el programa se ha iniciado un serie de conferencias y charlas a nivel nacional e internacional con fines de brindar educación médica continuada a médicos generales, pediatras y hematólogos-oncólogos bajo el logo personalizado y la denominada visión de **Crear Metástasis Positiva** (*Creating Positive Metastasis*), la cual trata de encontrar lo bueno dentro de la catastrófica situación de la enfermedad del cáncer (resiliencia) y sobre la correcta actitud

y aptitud con la cual debemos diseminar y compartir los conocimientos sobre los cuidados paliativos, con el entendido de que no solo lo malo debe ser metastásico, sino que podemos contrarrestarlo con la multiplicación acelerada de acciones y conocimientos positivos y buenos.

El 11 de junio del 2019 en Santo Domingo se llevó a cabo el *1er Seminario Internacional en Cuidados Paliativos Pediátricos y Manejo del Dolor de la República Dominicana*, este encuentro académico reunió a un público compuesto por líderes administrativos, médicos, enfermeras, estudiantes de medicina, voluntarios y residentes de hematología, urgencias y pediatría, a fin de mejorar el conocimiento del concepto de cuidados paliativos y el manejo básico del dolor, así como el tratamiento de los síntomas de los pacientes con cáncer para mejorar el abordaje del tema y elevar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades catastróficas, entre ellas el cáncer. El evento tuvo la calidad académica de poder contar con ponentes internacionales como el Dr. Justin Baker, coordinador del *fellowship* de hemato-oncología y director del *Programa de Calidad de Vida y Cuidado Paliativo* del St. Jude Children's Research Hospital, la Dra. Linda Marisol Bustamante, pediatra paliativista de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en Guatemala y actual coordinadora de la comisión pediátrica de la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos, la Dra. Mildred Rondón anestesióloga pediatra y coordinadora del área de Procedimientos del HIRRC, la licenciada Silvia de Peña, psicóloga, y la Dra. Yamel Lizardo, oncóloga pediatra de la Unidad Jesús con los Niños del Hospital Dr. Arturo Grullón de Santiago. De igual manera tuvieron la oportunidad de exponer el Dr. Aldo Majluta Yeb y la Dra. Marleni Torres Núñez, quienes presentaron la data concluyente de la primera investigación de dolor en infantil de la República Dominicana, realizada en la emergencia del pediátrico Dr. Robert Reid Cabral. ^{15, 16}



Figura 4. Logo de Creando Metástasis Positiva

Necesidades puntuales para iniciar un Programa Paliativo Local

- Reconocer la necesidad y utilidad de los Cuidados Paliativos
- Tener una actitud abierta al cambio e incorporación del concepto en nuestra práctica diaria.
- Preparación y formación académico-emocional continuada en Cuidados Paliativos
- Disponibilidad de recursos para medicamentos de soporte, fármacos para manejo del dolor y terapia integral.
- Disminuir al máximo el sufrimiento en nuestros pacientes.
- Contar con un Programa Nacional y/u Hospitalario que avale y dicte los lineamientos oportunos de intervención y aplicación de los CP.

Conclusiones

Es de suma importancia que todo el que labore en el área de la salud y tenga en su posibilidad ofrecer asistencia a pacientes que enfrenten enfermedades que amenacen sus vidas entienda los conceptos básicos del enfoque paliativo, para que así pueda brindar una atención enfocada en la mejora de la calidad de vida y el soporte integral, ya sean adultos o niños. Es necesario crear consciencia individual, colectiva, hospitalaria y gubernamental en cada uno de nuestros centros de salud y en cada uno de nuestros países latinoamericanos con fines de que los CPP sean una realidad mediante el manejo de síntomas, el tratamiento del dolor y la atención holística integral que merecen todos y cada uno de los pacientes que enfrentan una enfermedad amenazante a su vida.

A nivel pediátrico, en la República Dominicana, el programa de cuidados paliativos se comenzó a implementar a partir del año 1988 en el Hospital Dr. Heriberto Pieter como una clínica del dolor, más tarde, en el 2012, a nivel onco-pediátrico en el Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral y en el Centro Pediátrico del INCART, con los objetivos de ofrecer una mejor calidad de vida a los niños, niñas y adolescentes que tienen la necesidad de aliviar el sufrimiento o dolor producido como consecuencia de una enfermedad o condición severa, brindando soporte a ellos y sus familias. Mediante las buenas prácticas, continuaremos Creando Metástasis Positiva.

Bibliografía

1. García García J. Panorama de la mortalidad en el adulto mayor en México. Rev Fac Med UNAM, 1999;42(1).
2. W. Astudillo, I. Astigarraga, A. Salinas, C. Mendinueta, A. Navajas, C. D'Souza Medicina paliativa en niños y adolescentes. Rev. Soc. Esp. Dolor, 2015; 22(5): 231-2. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462015000500009&lng=es.
3. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos 2022 [consultado 4 octubre 2022] Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
4. Saunders, C. Foreword. En Doyle D, Hanks G, Cherny N. Calman, K. Oxford Textbook of Palliative Medicine. (3rd ed.). New York: Oxford University Press; 2004.
5. Centeno, C. Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL; 1997 [Consultado el 14 agosto 2022]. Disponible en <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
6. Doyle, D. "Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine". J R Coll Physicians Edinb, 2005;35:199-205.
7. American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 2000;106:351-7.
8. botswanaseptember2010.blogspot.com/2014/01/what-is-palliative-care-for-children.html
9. Chirino-Barceló YA, Gamboa Marrufo JD. Cuidados paliativos en Pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex, 2010;67:270-9. Disponible en: Medigraphi.org.mx.
10. Himmelstein, B. P., Hilden, J. M., Boldt, A. M., & Weissman, D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England journal of medicine*, 350(17):1752-62. [Consultado 5 octubre 2021]. Disponible en: <https://doi.org/10.1056/NEJMra030334>
11. Gómez-Batiste X, Planas DJ Roca CJ, Viladiu OP. Cuidados Paliativos en Oncología. Madrid: Editorial JIMS; 1996.

12. Morita T, Shima Y, Adachi I. Attitudes of Japanese Physicians Toward Terminal Dehydration: A Nationwide survey for the Japan Palliative Oncology Study Group Journal of Clinical Oncology, 2002;20(24):4699-704 [consultado 2 de mayo 2022] Disponible en: <https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/jco.2003.10.155>
13. World Wide Statistics. [Online]. Disponible: http://www.lisa.sbu.ac.uk/004_health/healthstats/hs.htm
14. Doyle, D. "Palliative medicine: the first 18 years of a new sub-speciality of General Medicine". JR Coll Physicians Edinb, 2005;35:199-205.
15. Gómez García WC, Rivas S, Paz G, Bustamante M, Castro G, Gutiérrez H, et al. Pediatric Oncology Palliative Care Programs in Central America: Pathways to Success. Children [Internet]. 2021 Nov 10;8(11):1031. Available from: <http://dx.doi.org/10.3390/children8111031>
16. Salud News. El Robert Reid y FACCI inauguran primer seminario internacional en Cuidados Paliativos Pediátricos. Actualidad. 12 julio 2019. [consultado 3 de mayo 2022] Disponible en: <https://www.saludnews.net/el-robert-reid-y-facci-inauguran-primer-seminario-internacional-en-cuidados-paliativos-pediatricos/>