



5  
DÍA DE LA  
INVESTIGACIÓN  
Retos de investigación  
e innovación  
DIC 4 2019

# MCM Award- Cuidando de Tí Cuidados Paliativos Pediátricos

Ximena García Q. MD, MSc

Pediatra, Lider del programa Cuidando de Tí

Cuidados Paliativos Pediátricos





1

**My Child Matters Award**  
Programa Cuidando de Tí  
Cuidados Paliativos Pediátricos



# Cuidado Paliativo



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



Objetivo principal del CP es **mejorar la calidad de vida** de los pacientes, sus familias o cuidadores

IAHPC. Global Consensus based palliative care definition (2018). Houston, TX: The International Association for Hospice and Palliative Care

- CP: Reconocido como especialidad médica en el 2006.

Schneider N, Mitchell GK, Murray SA. Palliative care in urgent need of recognition and development in general practice: the example of Germany. BMC Fam Pract. 2010 Sep 15;11:66

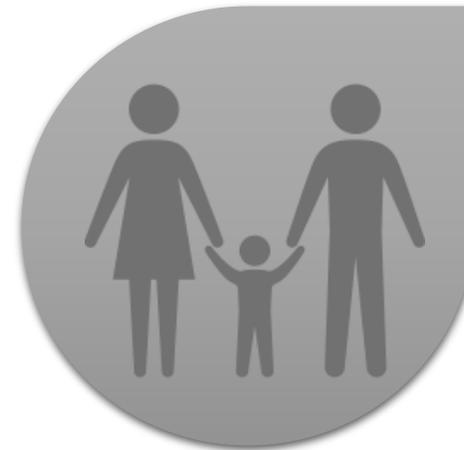
# Cuidado Paliativo



**Mejora la experiencia del paciente**



**Mejora la experiencia del personal de salud**



**Mejora la los resultados en salud**



**Optimización de Costos**

Coelho A et al. Comfort experience in palliative care: A phenomenological study. BMC Palliat Care. 2016 Aug 2;15:71

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

May, P., et al. Economics of Palliative Care for hospitalized adults with serious illness: A Meta-analysis. JAMA Intern Med. 2018 Jun 1;178(6):820-829.

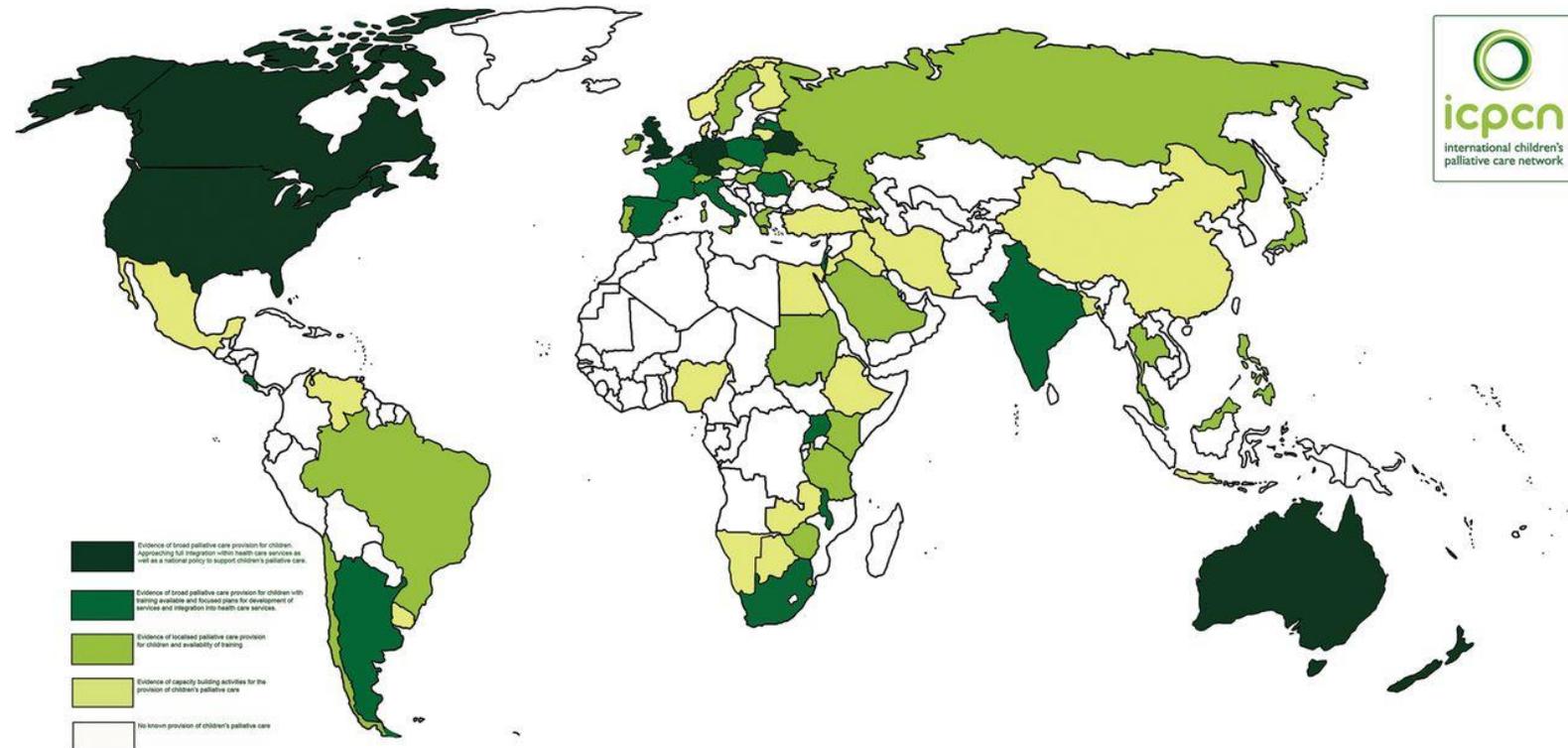
Keele L et al. Differences in Characteristics of Dying Children Who Receive and Do Not Receive Palliative Care Pediatrics 2013;132:72–78.

Khandelwal and Curtis. Economic implications of end-of-life care in the ICU. Curr Opin Crit Care 2014, 20:656–661

# Cuidado Paliativo Pediátrico

Para la población pediátrica, a nivel mundial se estima que cada año hasta  
**21 millones de niños necesitan de CPP**  
**8 millones** de estos requieren de un **programa especializado**

Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(2):171–7



# Cuidado Paliativo Pediátrico

- Cáncer
- Cardiopatías congénitas severas
- Fibrosis Quística
- Enfermedades neurodegenerativas
- Anomalías congénitas severas
- Parálisis Cerebral Severa
- VIH y TBC Multirresistente
- Prematurez extrema

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

## Cancer Infantil

**20%** De los niños todavía mueren de su enfermedad

Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent Cancer Statistics, 2014. CA Cancer J Clin 2014;64:83–103

Tasas de supervivencia a 5 años son mas bajas comparado con países en desarrollo

Ospina ML, Huertas JA, Montañó JI, Rivillas JC. Observatorio Nacional de Cáncer Colombia. Rev. Fac. Nac. Salud Pública. 2015; 33(2): XXX.

2009 y 2017 Cali: 867 Casos nuevos de cáncer infantil

Segunda causa de muerte entre los 2 y 19 años

FVL: Atiende 600 niños/año con cáncer

VIGICANCER. Sistema de vigilancia epidemiológica de cáncer pediátrico para la ciudad de Cali, Colombia.

## Barreras para el desarrollo de CP en niños

American Academy  
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™

Atención en CPP sea brindada por **profesionales  
entrenados específicamente** para este grupo  
etario

**NO** programas académicos  
validables

(OCCCP) Anuario del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos. 2016. Universidad del Bosque.

Florez S.P et al. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. MEDIPAL. 2015;22:127-35

# Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos



## Asistencial

Aumento de la demanda y mejoría de indicadores

Meta  $\geq 10\%$  Adultos Vs Niños:

2017 4-6%    2019 23%

## Investigación

Creación de semillero de investigación con Universidad ICESI.

**My Child Matters Award**

## Apoyo Social

Reconocimiento como **“Experiencia exitosa en Humanización en Salud”** gracias al componente social y humanizado de nuestro programa

## Académico

### Primer puesto

(Presentación oral) **Descripción de la implementación del programa “Cuidando de Ti” de Cuidados Paliativos pediátricos en un hospital general en Cali-Colombia.** XVII Simposio Nacional de Hematología y Oncología Pediátrica. Barranquilla (Colombia) 29th and 30th March, 2019

# CUIDANDO DE TI

• Cuidados Paliativos Pediátricos •

5  
DÍA DE LA  
INVESTIGACIÓN  
2017 & 2018

**My Child Matters Awards**

**"Taking Care of You"**  
Pediatric Palliative Care Program

**SANOFI ESPOIR FOUNDATION**

**Dra. Ximena García** **Dra. María Isabel Cuervo**

# ¿Qué es My Child Matters?

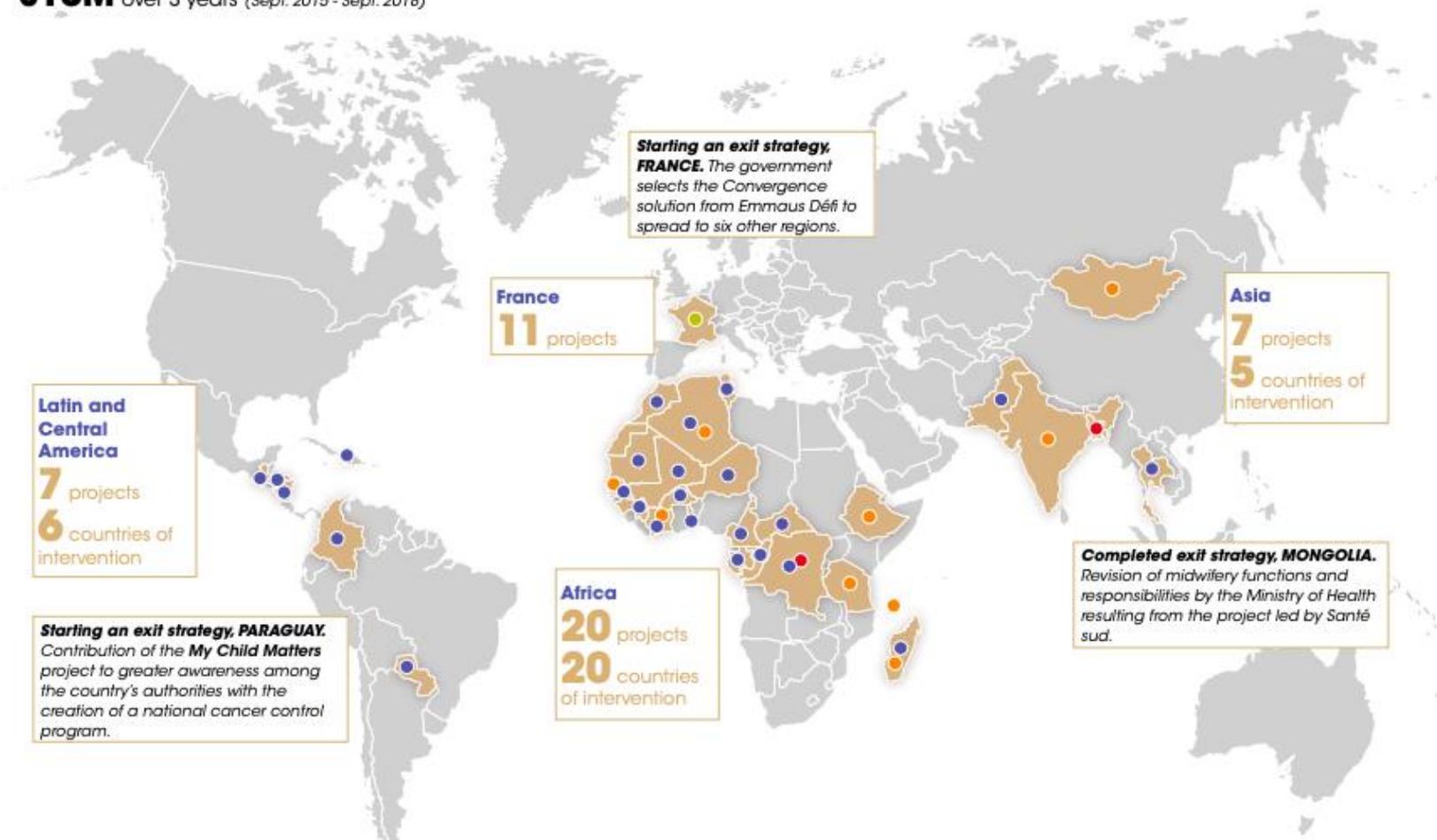
- Programa creado en el 2005 por Sanofi Espoir Foundation
- Disminuir la inequidad en la atención de los niños con cancer en países de bajos y medianos ingresos
- En 12 años ha apoyado 58 proyectos en 42 países
  - Soporte financiero para:
    - Coordinación de proyectos
    - Organizar comites de expertos a nivel global
    - Implementar programas de mentoría
    - Presentar los programas en congresos internacionales y fomentar la publicación de artículos científicos

# My Child Matters Foundation 2018

## OVERVIEW OF FOUNDATION ACTIONS IN 2018

### THE FOUNDATION'S BUDGET

**€15M** over 3 years (Sept. 2015 - Sept. 2018)



# My Child Matters Foundation 2019

- Escoge **24** de **196** proyectos presentados:
- Colombia 2 proyectos (Cali).

2019

- Educación y capacity building: 6
- Registros de cancer: 6
- Detección temprana: 4
- **Cuidados Paliativos y control del dolor: 3**
- Acceso al cuidado: 3
- Manejo de abandono terapéutico: 2

# My Child Matters Foundation 2019

CUIDANDO DE TI  
· Cuidados Paliativos Pediátricos ·

**My Child Matters Grant**  
2019-2021

**150.000 €**

# Objetivo Principal



Fortalecer la atención integral de la salud de los niños con condiciones amenazantes y limitantes de la vida, a través de una integración temprana de los cuidados paliativos pediátricos en nuestro sistema de salud.

# Objetivos Específicos

Educación y en CPP



Advocacy en CPP



Acompañamiento de  
familias en Duelo



Expansión del CPP



# Objetivos Específicos

## 1. Mejorar la educación y sensibilización del CP y manejo de dolor en niños a profesionales de la salud



# Objetivos Específicos

## 2. Facilitar el entendimiento del CPP en la comunidad y familias para empoderarlas en la solicitud del acompañamiento por CPP

Fundación Valle del Lili  
2 h · 🌐

Con el apoyo del programa internacional My Child Matters, el día de hoy los niños del programa de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Fundación Valle del Lili "Cuidando De Ti", visitaron el Zoológico de Cali, donde pudieron disfrutar de la magia del mundo salvaje y de la naturaleza al lado de sus padres, cuidadores y parte del equipo de salud de este programa.

Además del recorrido por el Zoológico, se realizaron actividades como la terapia de la risa y ejercicios de gratitud, en compañía de los clowns y recreacioncitas que estuvieron durante toda la jornada.

Para el equipo de "Cuidando De Ti" espacios como estos fomentan la calidad de vida de los niños con condiciones crónicas y complejas, promueve redes de apoyo entre las familias y aumenta la adherencia a las recomendaciones en el cuidado de la salud.



# Objetivos Específicos

3. Establecer alianzas con organizaciones gubernamentales, EPS y asociaciones de CP para disminuir las barreras de acceso a CPP

## Nacionales



GOBERNACIÓN  
VALLE DEL CAUCA  
Secretaría de Salud



## Internacionales



ALCP

ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA  
DE CUIDADOS PALIATIVOS



## 4. Monitorear y brindar acompañamiento de duelo a las familias de los niños de nuestro programa



**CUIDANDO DE TI**  
Cuidados Palliativos Pediátricos

Call, Junio 5 de 2018

**Querida Familia de Kevin Filigrana**

Hace poco tiempo que Kevin ya no está entre nosotros, y hoy desde el recuerdo, todo el equipo del programa "Cuidando de TI" queremos expresarle nuestras más sinceras condolencias por la pérdida de una persona tan especial como era Kevin.

Siempre recordemos a Kevin por la gran alegría que brindaba a las personas que estaban a su alrededor, por su gran sonrisa, por su gran sentido del humor.

Queremos expresarle la admiración que tenemos hacia ustedes por cómo se dedicaron al cuidado de Kevin. Con esa entrega y dedicación logran que viviera rodeado de amor mientras estuvo con nosotros. Creemos que, en medio del dolor, pueden sentir la satisfacción que Kevin se sintió protegido, cuidado y amado.

Durante el periodo de enfermedad Kevin y ustedes, fueron un ejemplo de fortaleza y unión familiar, que son de gran importancia a la hora de afrontar momentos difíciles.

Nos gustaría agradecerles la confianza que depositaron en nuestro equipo, colaborando con nosotros durante todo el proceso, en los cuidados y en las atenciones hasta Kevin incluso en los momentos de mayor dolor e incertidumbre.

El equipo del programa "Cuidando de TI" continúa acompañándolos y por esto los invitamos a una actividad que hemos preparado con mucho amor para recordar la memoria de todos nuestros angelitos el próximo **el próximo 27 de junio**, en la Fundación Valle del Lili en la terraza del piso 10 de la torre 6 a las 2 pm. Esperamos verlos pronto.

Les enviamos el mejor de nuestros abrazos de todos y cada uno de los que formamos el equipo.

Con afecto y reconocimiento,

Dra. Ximena García Pediatra	Dra. María Isabel Cuevas Médico Familiar	Isabel Correa Psicóloga	Natalia Gómez Trabajadora Social	Vilma Katherine Suarez Enfermera jefe
--------------------------------	---	----------------------------	-------------------------------------	--

FUNDACIÓN VALLE DEL LILI

**FUNDACIÓN VALLE DEL LILI**  
Excelencia en Salud al servicio de la comunidad

**Liberación de mariposas**

Para más información:  
320 696 7977  
(072) 3319091 ext. 7731

Si tiene agradecimientos o sugerencias por favor contacte al Servicio de Integración y Atención al Usuario - SAU  
Ext 4190 - 4191 - 4192  
sau@fv.org.co

Av Simón Bolívar Cra 98 # 18-49  
www.valledelili.org.co  
Call, Colombia

**CUIDANDO DE TI**  
Cuidados Palliativos Pediátricos

En honor a nuestros niños

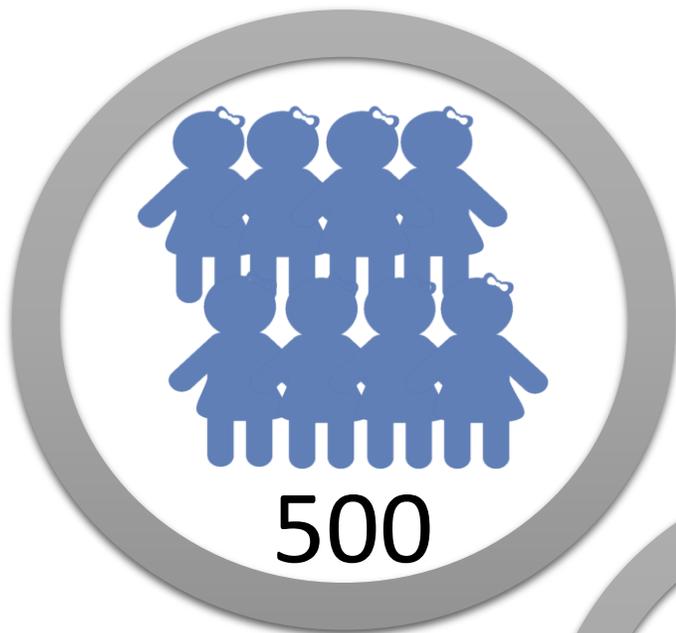
Av. Simón Bolívar Cra 98 # 18-49. FNUC (072) 331 9091. www.valledelili.org.co - Call, Colombia



## 5. Promover la creación de programas regiones de CPP



# Expectativas del proyecto



# Expectativas del proyecto

1. Pediatric Palliative Care in lifethreatening illnesses during end of life, a privilege of few in a developing country **(sometido)**.
2. ¡Ni blanco, ni negro! Quimioterapia Metronómica, como opción terapéutica en Sarcoma de Ewing metastásico: Reporte de Caso **(sometido)**.
3. Difícil pero no imposible: Implementación de programa de Cuidados Paliativos Pediátricos en la Fundación Valle del Lili **(en escritura)**.
4. Caracterización de la mortalidad y evaluación de necesidades paliativas al final de la vida en niños con enfermedad oncológica **(en escritura)**.
5. Cultivando gratitud en familias en duelo: Intervención del equipo de CPP **(protocolo pendiente aprobación)**.
6. Dolor en niños hospitalizados de Cali **(protocolo aprobado)**.
7. Estimación de necesidades de cuidados paliativos pediátricos en Colombia **(protocolo en proceso)**.

# Mentores



## Wendy Gomez, MD

- Coordinadora de Oncología del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral de Republica Dominicana.
- Directora médica del Global Program de St. Jude Children's Research Hospital para Rep. Dominicana & colaboradora del programa del Hospital St. Damien, Haití



## Justin Baker, MD, FAAHPM

- Jefe de la División de Calidad de Vida y Cuidados Paliativos, St. Jude Children's Research Hospital.
- Director del Postgrado en Hematología/Oncología pediátrica, St. Jude Children's Research Hospital.

# Agradecimientos

## Centro de Investigaciones Clínicas (CIC)



Luis Parra, MD



Fernando Rosso, MD

## Grupo de Oncología Pediátrica

Maria Ximena Castro, MD  
Viviana Lotero, MD  
Luz Angela Urcuqui, MD  
Pamela Rodriguez, MD

# Agradecimientos

## Equipo Cuidando de Tí



Maria Isabel Cuervo, MD  
Ximena Garcia, MD  
Vilma Katherine Suarez  
Isabel Correa  
Nathalia Gomez  
Alba Lucía Vargas

# GRACIAS



5<sup>o</sup>  
DÍA DE LA  
INVESTIGACIÓN  
Retos de investigación  
e innovación  
DIC 4 2019

 FUNDACIÓN  
VALLE DEL LILI  
*Excelencia en Salud al servicio de la comunidad*