

ARTICULO ORIGINAL

MODELO DE ATENCIÓN DEL CÁNCER EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA MODEL OF CANCER CARE FOR CHILDREN AND ADOLESCENTS

Samudio A¹, Figueredo D¹, Ayala A¹, Mateo Balmelli T¹, López-Benitez JM¹, Zelada O¹,
Samudio G¹, Caniza M², Gagnepain-Lachetau A.^{3,4}

¹ Departamento de Hemato Oncología Pediátrica. Hospital de Clínicas - Facultad de Ciencias Médicas –UNA.
² Directeur Médical Fondation Sanofi Espoir.

³ Department of Infectious Diseases. ⁴Department of Global Pediatric Medicine St. Jude Children's Research
Hospital, Memphis TN, EE. UU.

RESUMEN

La atención integral de niños y adolescentes con cáncer es uno de los grandes desafíos para el sistema de salud pública de nuestros países donde el cáncer infantil representa un problema de salud pública y un problema social. El cáncer pediátrico en Paraguay, un país de escasos recursos, es un problema social y de salud pública por las consecuencias que se infringen a los pacientes, sus familias, las comunidades y los sistemas de salud. Un modelo descentralizado con clínicas más cercanas y dedicadas a cuidados primarios y referencias de niños con diagnóstico potencial de cáncer mejoraron el acceso a cuidados especializados y seguimiento del cáncer. Estas clínicas, implementadas dentro de los hospitales regionales de los sistemas nacionales de salud, ofrecen soluciones sostenibles y efectivas para un mejor acceso y seguimiento del cuidado de los niños con cáncer. El análisis de los desafíos, el éxito y la rentabilidad de estas clínicas regionales de cáncer pediátrico para referencias y seguimiento, permite sugerir un modelo óptimo para tales clínicas en entornos de bajos ingresos. Este modelo podría ser replicado para el cuidado de otras enfermedades y en otros grupos de edad. Presentamos aquí el resultado de la evaluación de los resultados de los pacientes de las cuatro clínicas regionales desde su implementación inicial.

Palabras Clave: cáncer, atención integral, My Child Matters.

Autor correspondiente: Dra. Angélica Jiménez de Samudio. Departamento de Hemato Oncología Pediátrica. Hospital de Clínicas-Facultad de Ciencias Médicas –UNA. E-mail: angelicasamudio07@gmail.com

Fecha de recepción el 10 de octubre del 2016; aceptado el 24 de noviembre del 2016.

ABSTRACT

Comprehensive care for children and adolescents with cancer is one of the major challenges for the public health system in our countries where childhood cancer represents a public health problem and a social problem. Pediatric cancer in Paraguay, a country with limited resources, is a social and public health problem because of the consequences that are inflicted on patients, their families, communities and health systems. A decentralized care model with closer-to-home clinics dedicated to primary care and referrals of children with a potential cancer diagnosis improved access to specialized care and cancer follow-up. These clinics, implemented within the regional hospitals of national health systems, offer sustainable and effective solutions for better access and follow-up care for children with cancer. An analysis of the challenges, success and cost-effectiveness of these regional pediatric cancer clinics for referral and follow-up allows us to suggest an optimal model for such clinics in low-income settings. This model could be replicated for the care of other diseases and in other age groups. We present here the results of the evaluation of the results of the patients of the four regional clinics since its initial implementation.

Key Words: cancer, Comprehensive system of care, My Child Matters.

INTRODUCCION

Paraguay es un país de ingreso medio-bajo con un producto interno bruto (PIB) per cápita de USD 4.728,7, menor que la mayoría de los países de América Latina y el Caribe. Tiene una población aproximada de 6.802.300 de los cuales el 39% es menor de 18 años (2.623.400), la tasa de mortalidad de niños menores de 5 años es de 22 por 1.000 nacidos vivos. Además, el 24% de la población vive por debajo de la línea nacional de pobreza (Banco Mundial, 2013) y el 30% no tiene acceso a la asistencia sanitaria (1,2,3).

En la medida que la Salud Pública mejora en los países en desarrollo y enfermedades comunes en la edad pediátrica son tratadas adecuadamente la importancia del cáncer como causa de mortalidad Infantil aumenta. En el Paraguay el cáncer pediátrico ocupa el segundo lugar como causa de mortalidad en niños y adolescentes entre los 5 y 19 años de edad (3,4).

El cáncer pediátrico en Paraguay, un país de escasos recursos, representa no solo un problema de salud pública sino también un problema social por las consecuencias que se infringen a los pacientes, sus familias, las comunidades y los sistemas de salud. La enfermedad cuando se presenta agudiza la problemática social de las familias, a través de la reducción del ingreso familiar, las distancias para acceder a un servicio de salud, el alto costo del tratamiento, el impacto económico de esta enfermedad sobre el núcleo familiar es devastador. La consecuencia de este problema social es el alto porcentaje de abandono terapéutico que se registraba.

El acceso al cuidado del cáncer pediátrico es inconsistente y limitado, con diferencias significativas en los resultados en todo el país. En el país todos los centros de cáncer pediátrico se localizaban entre 30 km de la capital. Los diferentes sistemas de salud se encuentran fragmentados y con casi nula de coordinación entre los servicios de salud, actuando de forma aislada, sin articulación

Como resultado de estas inequidades, hay retrasos en el diagnóstico, retrasos en el inicio del tratamiento apropiado, y con frecuencia diagnósticos erróneos en su totalidad.

Además, las familias abandonan el tratamiento del cáncer por múltiples razones, como el costo del tratamiento, el costo del viaje, el costo de la vivienda, la vida en comunidades lejanas, la falta de apoyo de otros miembros de la familia.

La atención integral de niños y adolescentes con cáncer es uno de los grandes desafíos para el sistema de salud pública, el diagnóstico tardío, la falta de acceso oportuno a la atención especializada, el alto porcentaje de abandonos terapéuticos y el tratamiento irregular son desafíos que deben abordarse de manera integral

A pesar de la mejora sustancial obtenida en los últimos 5 años por diferentes tipos de esfuerzos, incluyendo el apoyo a los proyectos de MCM de la Fundación Sanofi Espoir de Francia, sigue siendo necesaria una mejor estructura nacional de salud, con legislación y presupuesto asignados permanentemente al cáncer infantil. Más importante aún, existe una necesidad urgente de continuar apoyando estas estructuras y recursos emergentes creados con el apoyo de MCM (5,6)

Pretendemos solidificar el modelo actual de la red nacional de cáncer pediátrico, desarrollado por el proyecto MCM. A través de este esfuerzo, pretendemos mejorar exitosamente el acceso temprano al diagnóstico y cuidado, y la culminación exitosa del tratamiento, guiados por las mejores prácticas y guías basadas en evidencia y protocolos de atención, y para abolir las desigualdades en el nivel de atención entre estos centros (7,8)

Se sabe poco sobre la epidemiología y la carga de los tumores sólidos infantiles en la mayoría de los países latinoamericanos, incluido el Paraguay. Los datos disponibles muestran diferencias en toda la región. Una vez más, se desconoce la contribución relativa del registro inadecuado del cáncer frente a la variación biológica en la incidencia. Previsiblemente, el tratamiento y los resultados de los tumores sólidos en los países de América Latina varían entre el tipo de tumor y los contextos del sistema de salud.

Clínicas más cercanas y dedicadas a la atención primaria y referencias de niños con diagnóstico potencial de cáncer mejoraron el acceso a atención especializada y seguimiento del cáncer. Estas clínicas, implementadas dentro de los hospitales regionales del sistema nacional de salud, ofrecen soluciones sostenibles y efectivas para un mejor acceso y seguimiento del cuidado de niños con cáncer (9,10)

Analizar los desafíos, el éxito y la rentabilidad, de estas clínicas regionales de cáncer pediátrico para referencias y seguimientos nos permite sugerirlo como un modelo óptimo a implementar en el contexto de una red nacional de salud pública. Estas clínicas podrían ser replicadas en otras regiones, ampliando el éxito obtenido a través del proyecto financiado por MCM y elaborando programas de capacitación para detectar y diagnosticar cánceres pediátricos, así como para desarrollar un programa de educación médica continua sobre este tema (11)

A partir de 2009, cuatro clínicas regionales fueron abiertas utilizando los sistemas nacionales de salud del Ministerio de Salud. Estas clínicas ofrecieron atención cercana al hogar y referencias para sospechas de cáncer y seguimiento de las personas bajo el cuidado de prevenir el abandono. Los gastos para administrar las clínicas de remisión son compartidos por la beca My Child Matter, la Facultad de Ciencias Médicas (FCM) y el Ministerio de Salud Pública y Bienestar Social (MSPBS).

La FCM gestiona la red de clínicas y los recursos humanos a cargo de las clínicas de referencia son compuestas por miembros del equipo multidisciplinario, incluyendo médicos especialistas, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, profesores, pediatras. Por lo tanto, el equipo del Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica (HoPE) es responsable de la construcción de estándares de atención y remisiones y la capacitación y educación del personal de las clínicas de referencia. Este equipo es también responsable de la formación continua del equipo y de la construcción de estándares de calidad para el cuidado así como de líneas guía revisadas por las sociedades científicas del país.

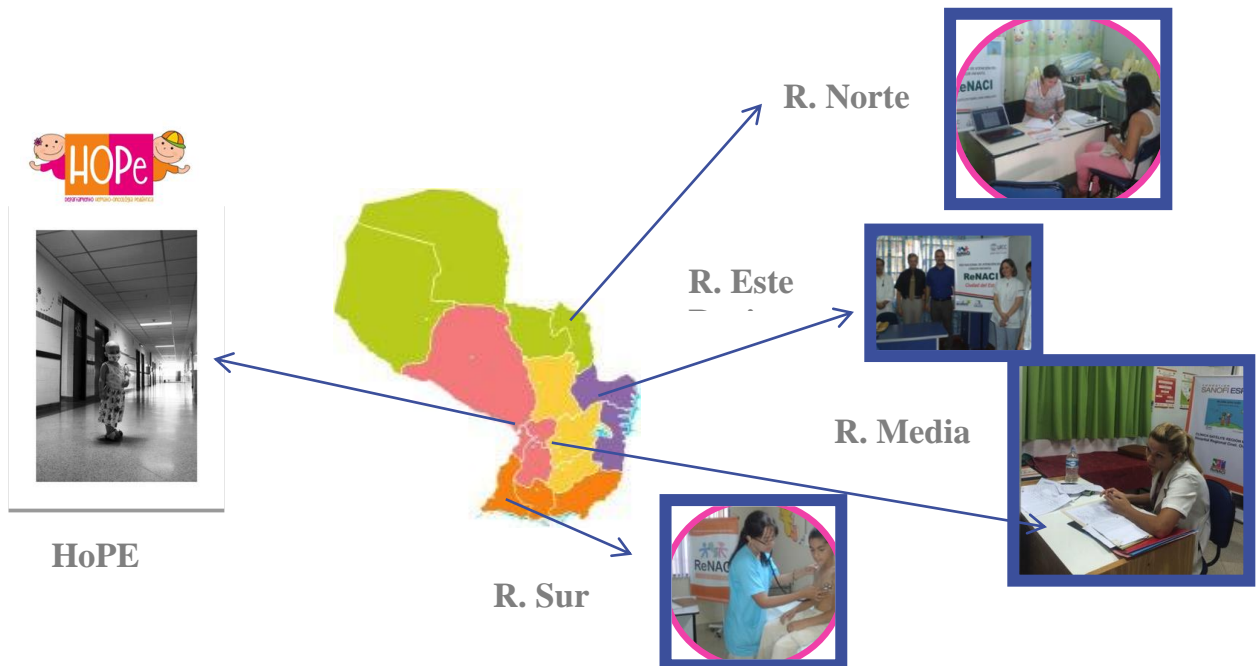


Figura 1: Regiones de la Red Nacional de Atención del Cáncer Infantil (ReNACI).
La estructura de las clínicas y su funcionamiento ya fueron publicados anteriormente (6).

OBJETIVOS DEL PROYECTO

Describir resultados de un modelo de atención integral del cáncer infantil, implementado en Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica del Hospital de Clínicas

Material y Métodos: Estudio retrospectivo, descriptivo

Resultados:

1. Acceso al tratamiento: Red de atención del Cáncer Infantil - ReNACI

A partir del año 2009, se trabaja en la creación de un proyecto de trabajo en red. Así se instalaron las clínicas satélites en los hospitales regionales del MSPBS: Región Este en Ciudad del Este y la de la Región Media en Coronel Oviedo, en la Región Sur San Juan Bautista y en la Región Norte Pedro Juan Caballero.

El centro de referencia: en el Departamento de Hemato-Oncología Pediátrica (HoPE) del Hospital de Clínicas de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Asunción que durante el proceso de formación y consolidación de la red se convirtió en un Centro de Excelencia, contando actualmente con recursos humanos, presupuesto e instalaciones adecuadas para en tratamiento de pacientes con cáncer. En el año 2016 realizó el primer Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos en Sistema Público de Salud.

Para que la red funcione correctamente, es esencial disponer de estructuras de gestión. Estas estructuras dependerán del conjunto de las Direcciones Regionales de Salud, que adaptarán su actual organización para asegurar la direccionalidad en la construcción de redes en su jurisdicción. El Nivel Central, estandariza, apoya y monitoriza el desarrollo de redes, de manera planificada. Consideramos que una de las actividades esenciales es la abogacía

La Gestión de la Red Nacional de Atención del Cáncer Infantil, arroja los siguientes datos (**Tabla 1, Tabla 2, Tabla 3, Tabla 4, Grafico 1, Grafico2, Grafico 3 y Grafico 4**)

Referencia de pacientes: ReNACI								
	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	Total
Pacientes referidos	60	234	311	314	280	251	246	1698
Región Central	26	139	233	232	209	197	176	1212
Región Media	12	44	33	44	29	19	22	203
Región Este	22	27	21	16	23	17	21	147
Región Norte	0	10	5	9	6	13	10	53
Región Sur	0	14	19	13	13	5	17	81

Tabla 1. ReNACI - Derivación de pacientes por regiones.

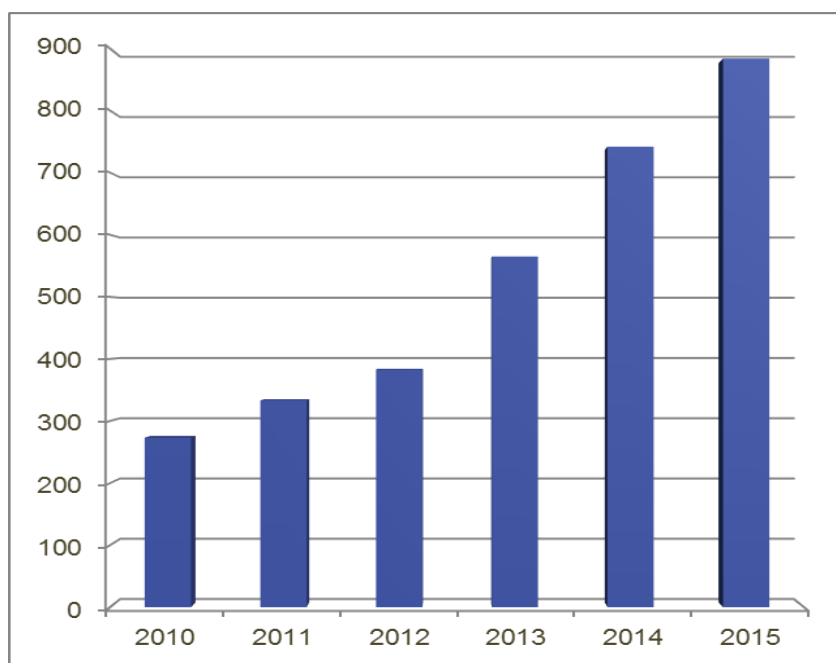


Gráfico 1: ReNACI: número de consultas en las Clínicas Satélites 2010 - 2015

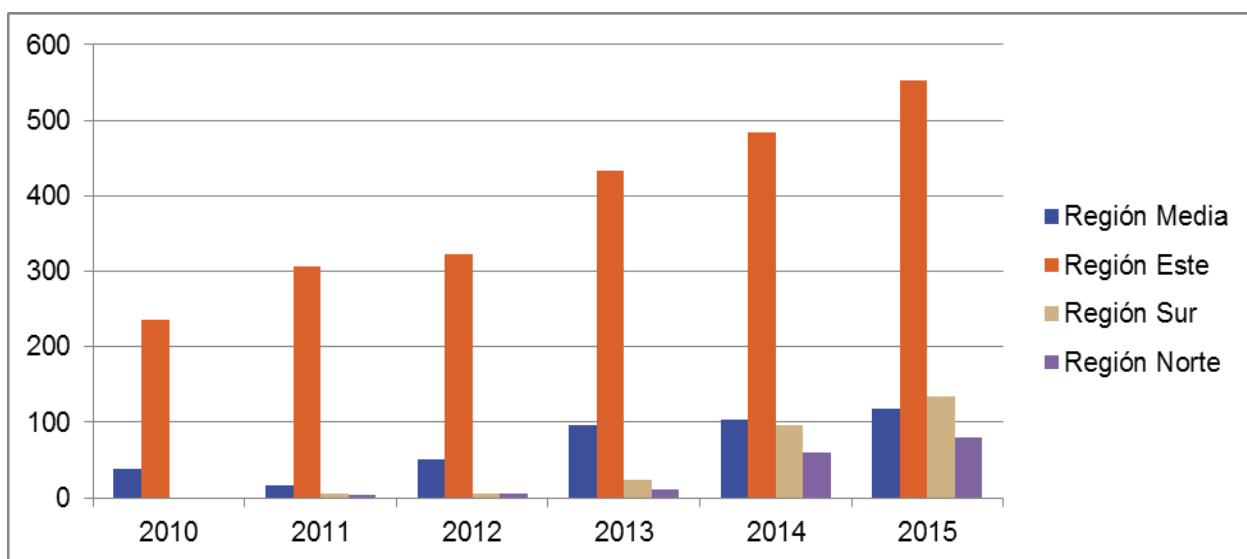


Gráfico 2: ReNACI - Número de Consultas por Región

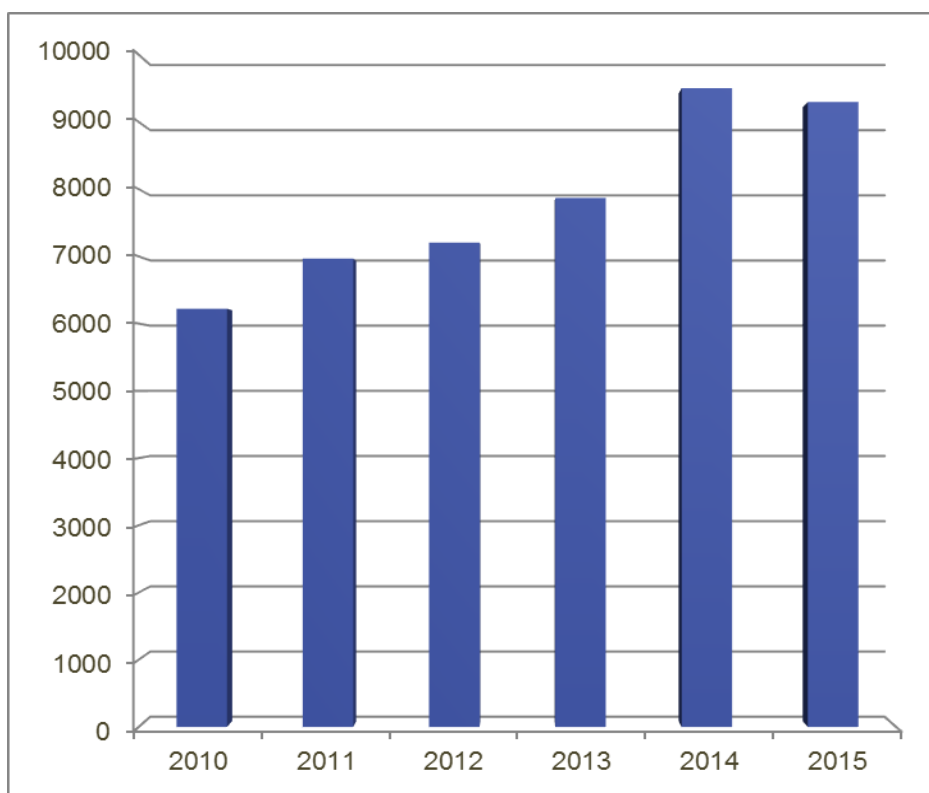


Gráfico 3: ReNACI - Número de consultas totales 2010 - 2015 - Incluyendo HoPE

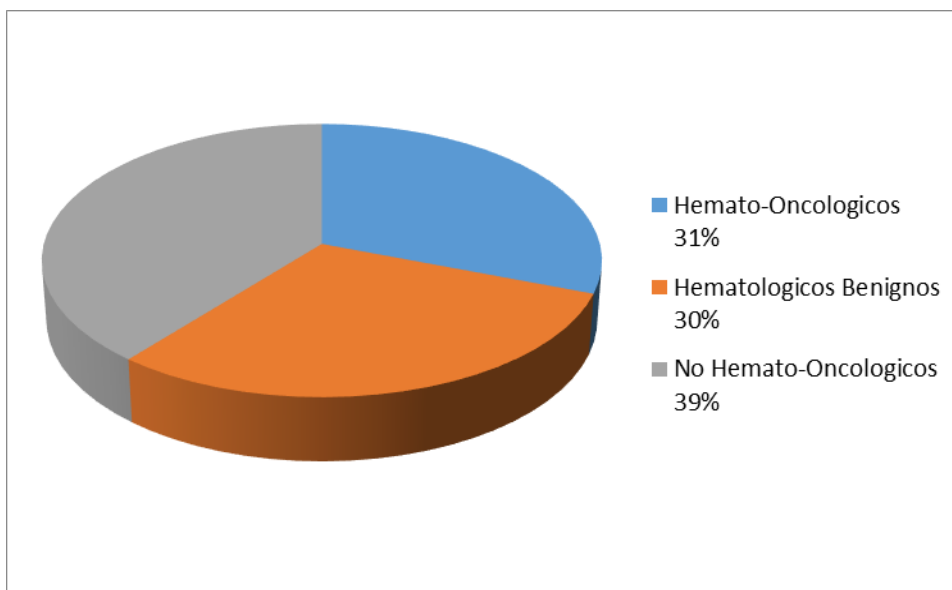


Gráfico 4. Porcentaje de pacientes derivados por patología

Pacientes derivados Hemato-oncológicos	2009-2015
LLA	222
LMA	48
LGC	5
TSNC	75
TS	147
Linfoma	38
Total	535

Tabla 2. ReNACI: Pacientes Hemato-oncológicos derivados.

Pacientes derivados Hematológicos	2009-2015
Anemia	324
Purpura	213
Hemofilia	32
Anti coagulación	57
Enf. de Gaucher	5
Total	631

Tabla 3. ReNACI: Pacientes Hematológicos derivados.

Pacientes derivados no Hematológicos	2009-2015
Alt. Del Hemograma	202
Leishmaniasis	30
Linfadenitis	147
Infecciones	56
Otros	95
Total	530

Tabla 4. ReNACI: Pacientes No Hematológicos derivados.

2. El proyecto Social: Un modelo de Atención Psicosocial con base en las necesidades de las familias de niños con cáncer constituye un pilar fundamental que contribuye a la excelencia de la atención.

Desde el diagnóstico se inicia el proceso con un trabajo coordinado de múltiples especialistas para que a través del contacto sistemático, las familias puedan afrontar la enfermedad, procura la calidad de vida del paciente y la adherencia de los mismos al tratamiento.

Hemos publicado previamente las medidas adoptadas para reducir estos factores de riesgo.

Durante este periodo se detectaron que un 10% de citas incumplidas en pacientes con cáncer, que requirieron de llamadas telefónicas con lo que se logró 75% de re-agendamientos. Se realizaron visitas domiciliarias para los casos que no se pudieron agendar por vía telefónica y se requirieron de 4 Intervenciones Fiscales (**Tabla 5**).

Abandono de tratamiento de Pacientes Hemato - Oncológicos DHO-UNA			
Año	Nº de Pacientes Hemato - Oncológicos	Nº Abandono	% Abandono
2009	(114) 48 LL	3	2.6
2010	(132) 52 LL	1	0.75
2011	(94) 31 LL	0	0
2012	(100) 42 LL	1*	1.8
2013	(99) 42 LL	0	0
2014	(108) 43LL	0	0
2015	(98) 38 LL	0	0

Tabla 5. ReNACI: Abandono terapéutico en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda

3- Educación: Desde que comenzó el proyecto en el que se capacitó a más de 4.904 médicos, 1.600 enfermeras y 2.647 padres, en todas las regiones que componen la Red en diferentes temas relacionados al diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil. Algunos de los tópicos abordados fueron: - Signos y Síntomas, - Cómo derivar oportunamente un paciente con sospecha de cáncer infantil, - Neutropenia febril, - Cuidados del paciente con cáncer (padres y familiares)

CONCLUSIONES

La Red Nacional de Atención del Cáncer Infantil (ReNACI) ha mejorado el acceso y la adherencia al tratamiento de los pacientes con cáncer en Paraguay. Permitió además el acceso a atención médica especializada en su región a un importante número de pacientes con patologías hematológicas benignas y no Hemato-oncológicas, evitando su traslado a la región central. Convirtiéndose en un modelo para el establecimiento de la creación de redes de trabajo en salud a nivel país para el diagnóstico y derivación de pacientes pediátricos con patologías hematológicas u oncológicas.

A través de la implementación de un sistema en red con centros de referencia y clínicas satélites distribuidos en todo el país con un sistema de regionalización basada en la población, ofreciendo servicios hospitalarios y promoviendo la participación comunitaria en la lucha contra esta terrible enfermedad. Un sistema de referencia y contra-referencia con el fin de facilitar la derivación de los pacientes con sospecha de cáncer de la niñez a un centro especializado.

La red ha promovido eficazmente la conciencia del cáncer pediátrico de la comunidad y ha impedido el desarraigo de las familias de sus lugares de origen durante los prolongados tratamientos del cáncer, teniendo un impacto social, económico y comunitario.

Los sistemas nacionales de atención y administración de salud han contribuido al éxito de esta red al proporcionar acceso a los recursos y procesos establecidos. Representa un cambio sustancial en el modelo de atención y el control del cáncer infantil, con recursos limitados.

Reconocimiento: Este trabajo ha sido realizado con el apoyo de las Fundaciones Sanofi Espoir y ReNACI para el proyecto My Child Matters

Acknowledgement: This project was possible with the support of Sanofi Espoir and ReNACI Foundations for the My Child Matters project

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. The World Bank. Data: Paraguay. 2014. Available at: <http://data.worldbank.org/country/paraguay>. Accessed August 15, 2014
2. SEER Cancer Statistic Review(CSR) 1975-2012
3. Paraguay perfil población 2011. Dirección General de Encuestas Estadísticas y Censos (DGEEC/STP)
4. GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012: Paraguay. Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>.
5. Samudio A, Figueredo D, et. al. Estrategias para prevenir el abandono de tratamiento en niños con cáncer en un país en vías de desarrollo. *Pediatr. (Asunción)*, Vol. 40; N° 2; Agosto 2013
6. Samudio A, Figueredo D, et. al. Programa de cáncer en la Infancia y adolescencia. *Tuguy*. 2016;1(1):52-58
7. Samudio A, Figueredo D, Lassaletta A, Zelada O, Peris A, Bogado Yinde L, Relyea G, Pérez A, Madero L, Ribeiro R, Masera G, Caniza MA. Building a National Pediatric Cancer Center and Network in Paraguay: Lessons for Addressing Challenges in a Low-income Country. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2015 Jul;37(5):383-90. doi: 10.1097/MPH.0000000000000338. PMID: 25929610

8. Kowalczyk, Jerzy Pritchard-Jones, Kathy Samardakiewicz, Marzena Kowalewska-Bajor, Monika Pomaska, Elzbieta A Górska, Ewa-Jack Fitzgerald, Edel Edel Essiaf, European Standards of Care for Children with Cancer 2009
9. Villasís Keever, Miguel A Rendón Macías, Mario E Escamilla Núñez, Alberto Standards for providing optimal care in pediatric patients with acute lymphoblastic Bol Med Hosp Infant Mex 2012; 69 (3):164-174
10. American Academy of Pediatrics Guidelines for Pediatric Cancer Centers Pediatrics Vol. 113 No. 6 June 2004
11. Nicole M .E. Bradley, Paula D. Robinson, Mark L. Greenberg, Ronald D. Barr, Anne F. Klassen, DPhil6, Y. Lilian Chan, Corin M. Greenberg-Measuring the Quality of a Childhood Cancer Care Delivery System: Quality Indicator Development Copyright & 2013, International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR). Published by Elsevier Inc.