

## EL PROGRAMA DE COOPERACION ENTRE LOS SERVICIOS DE HEMATO-ONCOLOGIA DE LOS HOSPITALES JUAN P. GARRAHAN (HPG) Y DEL NIÑO JESUS (HNJ). Programa de referencia y contra-referencia del Hospital Juan P Garrahan

Dr. M. Scopinaro\*, G. Lavado\*\*, P. Luna\*\*, E. Grynszpanholc\*\*\*

Una realista y lúcida descripción de las desigualdades en las posibilidades de cura en oncología pediátrica, a nivel internacional, fue hecha en la conocida Declaración de Montevideo por parte de la Sociedad Internacional de Oncología Pediátrica (SIOP) en 1997 (Tabla 1): un 70% de los pacientes pueden ser curados pero el 80% del total mundial de casos no tiene acceso a esa posibilidad<sup>1</sup>.

**TABLA 1: RESUMEN DE LA DECLARACION DE MONTEVIDEO.**

Situación actual
<ul style="list-style-type: none"><li>• Cuando son tratados adecuadamente, el 60-70% de los niños con cáncer son curables.</li><li>• Hoy, sólo el 20% de los niños del mundo se benefician con la terapia más adecuada.</li><li>• Al 80% de los niños del mundo -por ejemplo: aquéllos en los países con recursos limitados se les niega una cura.</li><li>• El cáncer representa la primera causa de muerte relativa a una enfermedad entre los niños en países desarrollados (segunda sólo en relación a los accidentes). La mortalidad por cáncer es la tercera o cuarta causa de muerte mas común entre niños en muchos países en desarrollo.</li><li>• La importancia de; cáncer aumenta en los países con recursos limitados a causa del aumento sustancial de la población infantil, como resultado de altas tasas de natalidad y del descenso de la mortalidad por enfermedades infecciosas y desnutrición.</li><li>• La mortalidad por cáncer infantil podría reducirse con la implementación de programas de hematología/oncología pediátricas, con centros que provean terapia esencial sin cargo para todos los niños que, necesitan tratamiento.</li><li>• La implementación de tales programas debería considerarse como un paso hacia la aplicación de la Convención de los Derechos del Niño de las Naciones Unidas (Nueva York, Nov. 29, 1989).</li></ul>

\* Servicio de Hemato-Oncología.

Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan.

\*\* Hospital Niño Jesús de Praga, Tucumán.

\*\*\* Fundación Natalie d'Flexer.

Con el antecedente valioso del Programa de cooperación establecido en 1986 entre Hospitales de Italia y Suiza con el Hospital de Pediatría "La Mascota" de Managua, Nicaragua tendiente a mejorar la atención de niños con neoplasias en dicho país, más el respaldo e impulso que para iniciativas del mismo tenor brindo la SIOP, otros programas de cooperación entre centros desarrollados y subdesarrollados vieron la luz<sup>2</sup> bajo la denominación anglosajona de "twinning" (mellizaje).

Aunque pueda resultar obvio, las desigualdades aludidas no se observan solo entre países sino dentro de un mismo país: a tal efecto basta leer atentamente las cifras y causas de mortalidad en niños y adolescentes menores de 19 años en la Ciudad de Buenos Aires para observar cierta similitud con los datos de países desarrollados<sup>3</sup> y la clara divergencia respecto de las provincias más desfavorecidas de nuestro país. Una vez más, "la salud infantil es un indicador de la desigualdad así como del costo humano del desarrollo económico<sup>4</sup>, pero no solo entre países más o menos desarrollados sino entre diferentes regiones de un mismo país.

Dos ideas redondean la dureza de estos datos y han servido como sostén para el fundamento de este Programa: a) las sociedades igualitarias son mas saludables que aquellas con sustanciales diferencias en los ingresos<sup>5</sup>, b) la convicción de que combatir estas diferencias puede y debe ser considerado un desafío pero además una obligación moral.

### Antecedentes y primeros pasos

Resultó inestimable la información obtenida por el "Team itinerante" del Comité de Tumores de la SAP, liderado por el Dr. E. Schwartzman, que

visitó entre 2001 y 2002 los centros públicos de todo el país involucrados con la especialidad realizando un ajustado diagnóstico de situación, en algunos casos alarmante, de las formas de atención, y ello bajo un análisis interdisciplinario (comunicación personal).

A partir del año 2000, el Registro de Tumores del HPG tuvo un muy rápido desarrollo y devino en el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), bajo la dirección de la Dra. F Moreno. Actualmente más de 70 centros (públicos y privados) registran sus pacientes en él y, gracias a un elevado % de cobertura nacional, se cuenta con datos epidemiológicos sólidos.

En 2004, la Fundación "Natali Dafne Flexer" (FNDF), que asiste a familias de pacientes oncopediátricos, realizó la renovación edilicia completa del Servicio de Hemato-Oncología del HNJ de San Miguel de Tucumán y mantiene desde entonces una fuerte presencia de asistencia en esa Provincia.

En 2005, el Ministerio de Salud de la Nación asignó un presupuesto al HPG para llevar a cabo un Programa de Referencia y Contra-Referencia a nivel nacional. Este Programa de Cooperación entre los Servicios de Hemato-Oncología de los Hospitales HPG y HNJ fue escogido como prioritario y a tal fin se firmó un convenio entre el Ministerio de Salud de Tucumán y las autoridades del HPG para concretar el inicio del mismo.

Finalmente, en mayo de 2006 se inició el trabajo concreto.

## OBJETIVOS

Los esenciales son:

- 1) mejorar las capacidades de diagnóstico y tratamiento para lograr la mejor calidad de atención del paciente oncológico en el HNJ;
- 2) estimular la creación de una central de datos: la misma resultará indispensable no solo para la auto-evaluación y conocimiento sino que además facilitará las comparaciones con otros centros, medirá progresos y retrocesos, y finalmente permitirá realizar una programación realista acorde con el medio y sus necesidades presentes y futuras;
- 3) desarrollar, en base a lo antedicho, guías de tratamiento basadas en la mejor evidencia disponible.

Cabe aquí destacar que la concreción de estos objetivos debe obligatoriamente reposar en distintos elementos facilitadores: a) un enfoque interdisciplinario acorde con las necesidades del tratamiento del cáncer infantil, b) el soporte de grupos derivados de la comunidad local (como la mencionada Fundación FNDF) para colaborar en la identificación de necesidades y orden de prioridades, c) un plan sustentable a largo plazo en

el plano económico así como en la decisión política de las autoridades nacionales y provinciales.

## Plan Operativo

La Provincia de Tucumán tiene una población algo superior a los 1.338.000 habitantes (censo 2001, INDEC), con una población de menores de 15 años de más de 426.000. Según tasas de incidencia derivadas de ROHA cuenta con cerca de 55 pacientes nuevos por año con enfermedades neoplásicas, de los que más de la mitad son actualmente atendidos fuera de la Provincia y especialmente en centros de la Ciudad de Buenos Aires<sup>6</sup>. El HNJ es el único de tercer nivel y de referencia provincial. Cuenta con 200 camas que incluyen 16 de cuidados intensivos y 28 de cuidados intermedios. Realiza 5800 cirugías por año, 9000 egresos anuales y 260.000 consultas externas anuales. El Servicio de Hemato-Oncología cuenta con 14 camas que incluyen dos aislamientos, área de Hospital de Día y consulta externa.

El entusiasmo de ambas partes y la coparticipación para definir los objetivos finales, así como las diversas etapas, resultan de decisiva importancia. También resulta clara la necesidad de que a medida que transcurran dichas etapas se produzca una gradual transferencia en la responsabilidad asistencial hacia el personal del HNJ.

El núcleo operativo esencial del Programa es la capacitación de recurso humano por medio de visitas "in situ", con frecuencia semanal y por lapso de 24-48 horas para compartir estrechamente las tareas asistenciales y brindar un sostén docente: esta modalidad se inició en mayo de 2006 con visitas compartidas de un hemato-oncólogo y un clínico con experiencia en manejo de pacientes oncopediátricos. En mayo de 2007 se agregó además una enfermera especializada y en el curso del año se incorporarán: hemoterapia, farmacia oncológica, control de calidad del Laboratorio Central, Salud Mental, entre otros. También se iniciaron rotaciones de duración variable de personal médico y de enfermería del HNJ por el HPG, y la formación en un programa de 3 años, en Hemato-Oncología, de una médica pediatra sugerida por el HNJ.

Se incluyó además una estrecha relación entre los Servicios de Patología de ambos Hospitales por medio de la que se obtiene segunda opinión, en el HPG, de todas las neoplasias atendidas en el HNJ, con la mayor celeridad.

Se inició el centro de datos, ya descripto, con el análisis retrospectivo de 2005 y prospectivo a partir de 2006.

Se mejoraron aspectos como nuevo equipamiento para el Servicio de Patología del HNJ (microscopio, micrótopo, cámara fotodigital, etc.), el equipamiento informático necesario (PC, con-

xi3n Internet de banda ancha) en el Servicio del HNJ, donaci3n de libros de texto, etc...

Se obtuvo el compromiso del Ministerio de Salud de Tucum3n para la provisi3n de drogas y cat3teres centrales, con eventual soporte extra de la FNDF. El Ministerio se compromete a facilitar el recurso humano local de distintos agentes de salud seg3n necesidades.

Finalmente, se trat3 de inculcar en todos los participantes un esp3ritu de gran humildad para realizar las tareas y que es imprescindible saber escuchar a la contraparte para enriquecer al m3ximo el intercambio.

## CONCLUSION

Es necesario reconocer que estas iniciativas pueden colisionar con realidades del estado de la Salud a nivel nacional e internacional: es claro que las diferencias de nivel socioecon3mico est3n directamente relacionadas con diferencias en salud<sup>7</sup> y son su principal determinante as3 como que las intervenciones en salud tendr3n menos impacto en la poblaci3n que aquellas tendientes a cambiar su realidad socioecon3mica<sup>8</sup>. Adem3s, los gobiernos nacionales y organismos como la ONU y la OMS han visto reemplazada su influencia en Salud por actores como el Banco Mundial,

la Organizaci3n Mundial de Comercio, la industria farmac3utica, etc.

A pesar de lo dicho, la triada sobre la que reposa este intento: autoridades sanitarias nacionales y provinciales, el descripto Programa de Cooperaci3n entre dos instituciones p3blicas y el soporte de asociaciones de padres de pacientes puede y debe afrontar este desaf3o. Como ya fue se3alado, es adem3s nuestra responsabilidad moral combatir la inequidad.

## REFERENCIAS

1. The Montevideo document. SIOP News 1997;17:32.
2. Howard SC, Pedrosa M, Lins M, et al. Establishment of a pediatric oncology program and outcomes of childhood ALL in a resource-poor area. JAMA, 2004;291(20):2471-5.
3. De Sarasqueta P, Bilisky P, Martin H, et al. Mortalidad de ni3os y adolescentes (1-19 a3os) en la ciudad de Buenos Aires en 1988. Arch. Arg. Pediatr3a 1991;89:303-18.
4. Walt G. Globalisation of international health. Lancet 1998; 351: 434-37.
5. Wilkinson R. Health and civic society in Eastern Europe before 1989. In : Hertzman C, Kelly S, Boback M, (Eds). East-West life expectancy gap in Europe. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1996.
6. ROHA: Resultados 2000-2001-2002. Ed: Fundaci3n Kaleidos, 2003.
7. Black D, et al. The Black Report. In: Townsend P and Davidson N (Eds). Inequalities in Health. London : Penguin, 1980.
8. Glouberman S. Towards a new perspective on health policy. Canadian Policy Research Networks (CPRN). Ottawa: Canadian Policy Research Networks (CPRN) Study. No H/03, 2001. Renouf Publishing Co. Ltd.