

## **Entrevista sitio web eHospice a Dra. Natalie Rodríguez**

***La Dra. Natalie Rodríguez, fue entrevistada en marzo de 2013 por Sue Boucher, de ICPCN (International Children's Palliative Care Network), para el sitio web eHospice. Por su importancia en el ámbito de los cuidados paliativos oncológicos en niños, publicamos aquí el extracto de algunas de sus respuestas.***

*(en Internet: <http://www.ehospice.com/internationalchildrens/Default/tabid/10670/ArticleId/3740>)*

Una entrevista con Natalie Rodríguez, oncóloga pediátrica entrenada en Cuidados Paliativos, que trabaja en la Unidad Hematología y Oncología del Hospital de Niños Roberto del Río. Ocupa el cargo de Coordinadora del Programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos desde 2003.

*SB: ¿Puedes describir tu trabajo en Cuidados Paliativos de los niños?*

NR: Desde que empezamos a desarrollar Programa de Cuidados Paliativos en Niños en 2003, mi trabajo se divide entre el cuidado de los niños con enfermedades oncológicas que reciben quimioterapia y la atención a los niños y sus familias que requieren cuidados paliativos cuando la cura ya no es posible. Trabajo con un equipo compuesto por una enfermera, técnico paramédico, un químico farmacéutico y un psicólogo. Hemos servido a aproximadamente 110 hogares. La mitad de ellos recibió la atención directa de nuestro equipo y la otra mitad, a medida que regresan a sus propios lugares de origen, nuestro grupo coordina su cuidado con los equipos locales de salud, entrena a los cuidadores en el manejo de los síntomas y los medicamentos en casa.

También entre 2003 y 2010 era la coordinadora de este programa para todo el país, porque en cada red de centros de cáncer pediátrico de los hospitales públicos en Chile hay una unidad de cuidados paliativos responsables de cuidar a los niños con la enfermedad de cáncer avanzado. Este programa ha servido desde su creación a cerca de 500 niños, asistiendo a más de 50% de nuestros pacientes a morir en casa.

*SB: ¿Qué te llevó a elegir este campo de la atención?*

Cuando empecé a trabajar en oncología pediátrica en 1998, me di cuenta de que, si bien hubo avances en la supervivencia de estos pacientes, un porcentaje de ellos murió debido a la progresión de la enfermedad y no había una coordinación especial para atender las necesidades de estos pacientes, produciendo mucha angustia en la familia y el equipo. Desde los Cuidados Paliativos se organizó y fueron entrenados equipos, y hemos conseguido ofrecer una atención de calidad. Una vez que habíamos y organizado esta atención para los niños con cáncer, otros especialistas en nuestro hospital se han acercado a nuestro equipo a buscar atención similar para los niños con enfermedades que limitan la vida además del cáncer, y esto nos ha permitido plantear a las autoridades locales el tema que se trata una necesidad creciente que debe ser apoyada.

*SB: ¿Cuál diría usted que es el estado de los Cuidados Paliativos de los niños en Chile en la actualidad?*

En Chile, la tasa de mortalidad infantil es de 7,8 por 1.000 nacidos vivos y cada año alrededor de 800 niños de edades de 1-15 años mueren por diversas razones, tales como trauma, violencia, cáncer y otras enfermedades que limitan la vida. En la actualidad, los equipos de Cuidados Paliativos (CP) se organizan en los hospitales pediátricos, específicamente en las unidades de oncología. Sin embargo, se ha reconocido cada vez que hay una necesidad de desarrollar unidades de PC para brindar atención a los niños con otras condiciones. El cáncer es la segunda causa principal de muerte en los niños de entre 5 y 15 años. Se estima que hay 520 nuevos casos al año y de estos, 85% son tratados en el sistema de salud pública. En 1988 se inició el Programa de Cáncer Infantil (PINDA), dependiente del Ministerio de Salud, que trabaja a través de una red. Las estrategias para el diagnóstico, tratamiento y seguimiento adecuado de los niños en el programa han arrojado una supervivencia global del 70%; Sin embargo, a pesar de esto, el 30% de los niños muere a causa de progresión de la enfermedad. Desde 2003, este grupo tiene acceso a un modelo de PC de atención múltiple, que se da como un proceso continuo de atención a lo largo de la progresión de la enfermedad, sin referir a los pacientes a otro equipo, que no conoce al paciente o a su familia. El reto actual es el desarrollo de este tipo de atención en otras situaciones clínicas, basado en la experiencia adquirida en oncología pediátrica y el uso de la plataforma que ofrece el sistema de salud pública para garantizar la calidad del servicio y la equidad.

*SB: ¿Qué formación en el Programa de Cuidados Paliativos en Niños está disponible para profesionales en Chile?*

Para el desarrollo del programa de CP, se llevan a cabo mensualmente involucra a un grupo de expertos en la materia que prestan asesoramiento al director del programa en el ministerio. Además, cada año, durante la primera semana de octubre, se mantiene un "Día de Evaluación" del programa Cuidados Paliativos. Durante este evento, se publicó el informe técnico anual para analizar el número de casos atendidos, sus características demográficas, síntomas relevantes, y el nivel de cumplimiento de los objetivos de salud. Adultos y niños que representan a todos los equipos de Cuidados Paliativos en el país participan en la conferencia, así como invitados nacionales y extranjeros que hablan de otros temas de interés para los cuidados paliativos.

En cuanto a la educación, miembros de los equipos de CP dan clases frecuentes a los estudiantes de pregrado en las Escuelas de Enfermería, tanto en universidades públicas y privadas, incluso sin un programa oficial de enseñanza de cuidados paliativos como. A nivel de posgrado, durante la formación de especialistas en Hematología y Oncología Pediátrica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, los estudiantes participan en actividades de cuidados paliativos creados por el equipo, tanto en el ámbito hospitalario como en el hogar. Además, la Pontificia Universidad Católica de Chile ofrece una especialización en oncología pediátrica de las enfermeras, que incluye un curso en profundidad en Cuidados Paliativos.

Teniendo en cuenta la falta de programas universitarios de formación de especialistas en Medicina Paliativa, el Ministerio de Salud estableció una alianza estratégica con España para capacitar al personal a través de un grado de enseñanza a distancia denominado "Curso Superior en Cuidados Paliativos". Este programa es apoyado por el Ministerio de Salud y el Consejo de Ministros español (Gafos). Posteriormente, se creó otra asociación estratégica con la Escuela de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor (una universidad privada). En 2006, la formación de especialistas en Medicina Paliativa se inició como una prueba por un período de 14 meses, por un total de 2.082 horas académicas. Este programa ha sido descontinuado, pero hay interés en volver a iniciarlo en la Universidad de Chile.

A pesar de la intención de la Secretaría de Salud para aumentar el número de expertos en cuidados paliativos, esta iniciativa es aún insuficiente, dada la creciente demanda de cuidados paliativos en los diferentes servicios de la red sanitaria pública. Un grado en Cuidados Paliativos en Oncología ofrece a través de la Red de Aprendizaje Digital (MEDICHI) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile se centra en la capacitación en atención de los adultos, pero en los cursos futuros se incluirá cuidados paliativos pediátricos.

Los profesionales que trabajan en el CP para adultos y niños participan activamente en las actividades científicas (nacional e internacional), como los organizados por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) que, en 2010, creó la Comisión de CP pediátrica que se encarga, entre otras misiones, de establecer las normas de atención para los niños en los cuidados paliativos en los países de América Latina.

En cuanto a la investigación en cuidados paliativos pediátricos, puedo decir que en estos momentos no se considera una prioridad. No hay apoyo del Ministerio de Salud o de los fondos disponibles a nivel local para desarrollar la investigación. Hay pocas publicaciones o la participación en los protocolos colaborativos de investigación. Algunos equipos están desarrollando investigación descriptiva, pero se hacen esfuerzos para consolidar proyectos con amplios temas a través de iniciativas como el ALCP.

*SB: ¿Es fácil para los niños que necesitan PC acceder a estos servicios?*

No existe un registro nacional de niños con enfermedades potencialmente limitantes (ELV). Algunas publicaciones nacionales sugieren que el grupo de pacientes pediátricos con "enfermedad crónica" representan el 34% de los gastos de hospitalización. Desde 2008, la Sociedad Chilena de Pediatría tiene un comité multidisciplinario encargado de organizar el cuidado de los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Salud (NANEAS) en los diferentes centros de salud, pero hasta ahora no ha sido posible obtener un número exacto de niños que requiere tal atención especial.

De todos los ELV, el cáncer tiene la mayor probabilidad de curación. En nuestro país, se estima que se diagnostican 480 a 520 nuevos casos de cáncer infantil cada año, y con el desarrollo del Programa Nacional de Niños del Cáncer (PINDA) por el Ministerio de Salud de Chile, el pronóstico de los niños con cáncer ha mejorado, logrando una tasa de supervivencia del 73%.

Sin embargo, a pesar de los avances logrados hasta el momento, alrededor de 120 niños mueren de cáncer cada año. Un tercio de estos niños muere a causa de complicaciones de la enfermedad o de complicaciones resultantes del tratamiento, y dos tercios mueren a causa de la enfermedad avanzada que no ha respondido a los tratamientos actualmente en uso en nuestro país. Este grupo de pacientes ha sido el foco del programa de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos (CP) de manera organizada desde el año 2003.

Organizaciones privadas de salud, que sirven a una sección más pequeña de la población con mayores recursos económicos, dan atención en CP a los niños y sus familias, principalmente en las unidades de oncología. Los cuidados de enfermería en casa también están disponibles y deben ser financiados por los padres o seguro de salud. Sistemas de conservación organizadas y coordinadas por el Ministerio de Salud no existen para otros ELV que afectan a los niños, y estos niños cuentan con iniciativas locales para brindar atención (por ejemplo, Unidad NANEAS en el Hospital Sótero del Río, al sureste de Santiago). Sin embargo, en los últimos años ha habido una creciente toma de conciencia del problema, lo que resulta en la formación de Comités de Pediatría en CP en los hospitales para coordinar la atención de los niños con enfermedades no oncológicas. La primera en el país se formó en 2010 en el Hospital de Niños Roberto del Río, que tiene una población asignada de aproximadamente 400.000 niños que están bajo la edad de 15 años, con limitados recursos económicos, y vienen desde el norte de Santiago y la tercera y cuarta regiones en el norte de Chile. La misión de este Comité, con la participación de profesionales de diferentes especialidades pediátricas, es hacer un diagnóstico de la necesidad de PCP especializado en el ámbito local y, con base en esta información, coordinar y organizar un equipo para responder a estas necesidades en pacientes con enfermedades que son neurológica, genéticas, respiratorias, etc.

*SB: ¿Qué apoyo reciben los servicios de CPC de las agencias gubernamentales y no gubernamentales?*

Para el Ministerio de Salud de Chile, el cáncer es un problema de salud pública. Aunque las tasas de curación del cáncer infantil son altas, un tercio de estos pacientes mueren por progresión de la enfermedad o complicaciones resultantes de la misma. Teniendo en cuenta estos antecedentes, se decidió en 2003 para incorporar los cuidados paliativos para el cáncer avanzado en la reforma de salud. Esta reforma incluye, además de otras modificaciones, la adición de Cuidados Paliativos a las regulaciones de "Garantías Explícitas en Salud" (GES), que significa que los centros de salud están obligados por ley a garantizar el acceso, oportunidad, cobertura financiera, y la calidad de la atención a los pacientes en el sistema de salud pública.

La garantía de "acceso" implica que todos los pacientes con cáncer que requieren CP deben recibirlo, sin exclusión. En cuanto a la garantía de la "oportunidad", los pacientes deben recibir CP en no más de 5 días desde el momento en que se hace el diagnóstico de cáncer avanzado y se determina que no existe la posibilidad de una cura. En cuanto a la garantía de "cobertura financiera", el Ministerio de Salud garantiza la financiación de una "canasta básica" de los medicamentos y procedimientos incluidos en el Protocolo de CP. Por último, la garantía de la "calidad de la atención" significa que los protocolos de atención de la salud

se evalúan y actualizan anualmente de acuerdo a las recomendaciones formuladas por los grupos de expertos y la evidencia disponible a nivel nacional e internacional.

Apoyo al duelo para los padres: A la fecha, se han creado dos grupos de apoyo para padres que han perdido un hijo con el cáncer. Estos se llaman "Vivir de Nuevo" y "Aprender a Vivir de Nuevo". Ambos grupos operan en Santiago, y se han evaluado positivamente por los participantes.

*SB: ¿Cuál ha sido tu mayor logro hasta la fecha?*

NR: Creo que el principal logro ha sido elevar el perfil de los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como un tema importante de la salud y que también hemos logrado organizar una red nacional de atención a un grupo específico de pacientes, pero con la posibilidad de utilizar esta red para otros niños con enfermedades que limitan la vida. Sin duda, hay enormes retos por delante.

*SB: ¿Cuál es su mayor necesidad en la actualidad y cuáles son los principales retos a los que se enfrenta?*

NR: Nuestra mayor necesidad actual es la formación de los equipos de salud en pacientes con cáncer que no necesitan cuidados paliativos (por ejemplo, la neurología), además de la implementación de una unidad de atención a niños con necesidades especiales de salud.

*SB: ¿Qué nos depara el futuro para la organización y el trabajo que estás haciendo?*

NR: Como mencioné antes, nuestro desafío es organizar una unidad de cuidados paliativos pediátricos en el hogar, siguiendo el modelo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Niño Jesús de Madrid y las normas propuestas por el Comité Pediátrico de la EAPC.