

SEMINARIO INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS EN ONCOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

COLOMBIA Y PAÍSES BAJOS



Reflexiones de la misión colombiana en los Países Bajos



» Expertos señalan lo mejor del sistema holandés para traer a Colombia

MAMOGRAFÍA DE TAMIZACIÓN Y TRATAMIENTO OPORTUNO, **LAS HERRAMIENTAS CON LA QUE EL REINO DE PAÍSES BAJOS GANA LA BATALLA AL CÁNCER DE MAMA**

» Los paliativistas celebran la vida, no la muerte



Reino de los Países Bajos



COLOMBIA Y PAÍSES BAJOS, JUNTOS POR UNA MEJOR ATENCIÓN ONCOLÓGICA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Las enfermedades no transmisibles, como las cardiopatías, los accidentes cerebrovasculares, el cáncer y la diabetes, ocasionan la muerte a 41 millones de personas cada año en todo el mundo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). El cáncer, además, constituye la segunda causa de todos esos decesos.

Esta enfermedad afecta a todos, sin distinción, y se convierte en una carga enorme para los pacientes, las familias y la sociedad. Por eso, Colombia y el Reino de los Países Bajos, en la relación de cooperación que mantienen desde hace varios años, efectúan un intercambio de conocimiento sobre esta dolencia para mejorar la situación.

Tanto es así que un grupo de expertos colombianos de diferentes áreas visitaron recientemente los Países Bajos para conocer, de primera mano, cómo es el campo oncológico y cómo están organizados los cuidados paliativos en esta nación. De esa manera pudieron constatar diferencias importantes entre las dos naciones en el proceso que viven los pacientes con cáncer, algunas de las cuales expusieron en el seminario 'Intercambio de experiencias en oncología y cuidados paliativos Colombia y Holanda', organizado por la Pontificia Universidad Javeriana, la Embajada de los

Países Bajos y Holland House –la Cámara de Comercio Colombo-Holandesa–.

La comparación se centró en el tratamiento, la sobrevivencia y el fallecimiento por cáncer, las políticas públicas que existen en los dos países, así como la posición y acciones que tienen Colombia y Países Bajos en relación con los cuidados paliativos, especialmente el pediátrico.

El evento se realizó en el auditorio Jaime Hoyos S. J. de la Universidad Javeriana, el 12 de noviembre de 2019. Participaron los expertos que estuvieron en la misión; el ministro de Salud, Juan Pablo Uribe; el embajador de los Países Bajos, Jeroen Roodenburg; el decano de Medicina de la Javeriana, Carlos Gómez Restrepo; el director ejecutivo de la Holland House, Jan Willem van Bokhoven, e interesados en la temática, del sector privado, público y académico del país.

Como señaló el ministro de Salud, lo importante es lograr “el humanismo en la atención, buscar la manera de innovar para que se brinde una atención más digna, humana y correcta”. En esa línea, se presentaron las observaciones del grupo de expertos que viajó y las reflexiones sobre los aprendizajes mutuos y acciones conjuntas que los dos países podrían aplicar para mejorar la experiencia de los pacientes y sus familias. Este documento recoge las principales ideas del encuentro.

Memorias

SEMINARIO INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS EN ONCOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

Esta publicación recoge las reflexiones que se dieron durante el encuentro organizado por la Pontificia Universidad Javeriana, la Embajada de los Países Bajos y Holland House (la cámara de comercio colombo-holandesa).

COMITÉ ACADÉMICO

Martha Lucía Arévalo, oficial de Asuntos Políticos y Económicos y punto de contacto para las relaciones bilaterales en Salud y Ciencias de Vida de la Embajada de los Países Bajos en Bogotá.

Esther de Vries, directora del programa de Doctorado en Epidemiología Clínica de la Pontificia Universidad Javeriana y profesora asociada.

Agradecimientos a los expertos y a los representantes de organizaciones colombianas que viajaron a Países Bajos, cuyas contribuciones hicieron posible este intercambio.

PRODUCCIÓN DE LAS MEMORIAS

Equipo Jerez & Sandoval Medios-RS

» **EDICIÓN Y TEXTOS:** Ángela Constanza Jerez

» **CONCEPTUALIZACIÓN DE INFOGRAFÍAS**

Y COORDINACIÓN DE VIDEO:

Ninfa Esperanza Sandoval

» **CONCEPTO DISEÑO E INFOGRAFÍA:** Fabián Cárdenas

» **PRODUCCIÓN VIDEO:** John Agudelo y Johanna Quintero

» **FOTOGRAFÍAS:** Rafael Espinosa

» **CORRECCIÓN DE ESTILO:** María Consuelo Machado



El ministro de Salud y Protección Social, Juan Pablo Uribe, señaló que normas no cambian la realidad, se requiere una nueva cultura en los diferentes contextos.

EXPERTOS SEÑALAN LO MEJOR DEL SISTEMA HOLANDÉS PARA TRAER A COLOMBIA

Aunque el Reino de los Países Bajos cuenta con la tercera parte de la población de Colombia, cada año se diagnostican más pacientes con cáncer allí. No obstante, la probabilidad de sobrevivir de estos habitantes en la nación europea es más alta que la nacional. En el marco normativo, los procesos de diagnóstico, la formación, el papel de las sociedades científicas, el modelo de atención primaria y la tecnología son parte de la respuesta a por qué es mayor la supervivencia si los dos países tienen un sistema de salud muy similar.

“Al revisar los indicadores de salud, no solo en cáncer, se evidencia que son mucho mejores los de Países Bajos. Basta con ver los hospitales que tienen ambientes diferentes y están en sitios agradables. Pero lo cierto es que tienen solo cuatro leyes grandes: ley de aseguramiento en salud, ley de cuidado crónico, ley de soporte social y ley de

juventud; con tres principios: acceso al cuidado de la salud para todos, solidaridad a través del aseguramiento en salud y alta calidad en la atención médica”, explicó Fabián Cardona, vicepresidente de Salud de la Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral (Acemi).

En el caso de Colombia, como manifestó Omaira Isabel Roldán, de la Subdirección de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud y Protección Social, el país brinda un importante paquete de políticas públicas y leyes, varias de las cuales están en implementación, aunque con un territorio que impone grandes retos por las distancias, las barreras geográficas, el número de la población y lo diversa que es.

“Contamos con la Ley 100 de 1993, la Ley 1122 de 2007,

PASA A LA PÁG. 4

REFLEXIONES FINALES



Jeroen Roodenburg
Embajador del Reino de los Países Bajos.

¿Cuál fue el objetivo del seminario ‘Intercambio de experiencias en oncología y cuidados paliativos Colombia y Holanda’?

Este intercambio ha sido muy útil e importante porque organizamos junto con Holland House una visita a Países Bajos sobre los temas de oncología y cuidado paliativo, y decidimos, durante la misión y después, que sería muy provechoso compartir la experiencia. Muchos expertos colombianos participaron en la misión, y ellos tienen un conocimiento muy profundo de los temas. Aquí compartieron esas experiencias que obtuvieron en Países Bajos.

¿Cuál es la expectativa de trabajo conjunto entre los dos países a partir de esta experiencia?

Creo que seguiremos trabajando en conjunto. Los dos sistemas de salud, de Países Bajos y Colombia, son muy similares. Es una mezcla de público y privado, y siempre hay aprendizaje mutuo en esos temas. Creo que en cuanto al Gobierno, la presencia del ministro en el seminario es una muestra de que él también quiere destacar la importancia de colaborar, de ese doble aprendizaje. Además en el ámbito de la investigación académica y, por supuesto, empresarial. Todos son muy importantes y continuaremos trabajando en conjunto.

las leyes 1384 y 1388 de 2010, la Ley 1438 de 2011, la Ley 1751 de 2015, la Ley 1955 de 2019 y con el Plan Decenal de Salud Pública, el Plan Decenal para el Control del Cáncer, la Política de Atención Integral en Salud y el Modelo de Acción Integral Territorial (Maite), que permiten implementar las políticas para lograr las prioridades en salud y algunas dan especificaciones para cáncer”, señaló.

La resolución del Maite (2626 de 2019), última de las normativas expedidas, definió unas líneas mínimas de acción y herramientas para la atención en los diferentes territorios. El plazo de formulación del plan de atención e implementación del modelo es de seis meses a partir de la posesión del gobernador o alcalde, quien debe entregar informes bimestrales durante ese periodo. El plan tendrá una vigencia de cuatro años.

Roldán también señaló que la ruta integral de atención busca la promoción y el mantenimiento de la salud en el curso de vida e incluye un enfoque diferencial. En ese sentido, según la edad de la persona se tienen disposiciones para los tamizajes de la población. Por ejemplo, para el caso del cáncer se realizan citologías cervicouterinas a mujeres entre los 25 y 30 años, y pruebas de ADN-VPH a hombres y mujeres entre los 30 y 65 años. El país tiene disposiciones para cada tipo de cáncer, con lo que se busca prevenir y tener un diagnóstico a tiempo.

Acciones para replicar

Si bien Colombia cuenta con una batería de normas que buscan el bienestar de la población, lo cierto es que el deber establecido en ellas no se está logrando, como señalaron los conferencistas. Javier Ignacio Godoy, presidente de la Asociación

COLOMBIA



LEYES Y 16 RESOLUCIONES

1. **Ley 100 de 1993** (Sistema de Seguridad Social Integral)
2. **Ley 1122 de 2007** (Modificaciones al Sistema General de Seguridad Social en Salud)
3. **Ley 1384 de 2010** (Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia)
4. **Ley 1388 de 2010** (Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia)
5. **Ley 1438 de 2011** (Reforma del Sistema de Seguridad Social en Salud)
6. **Ley 1751 de 2015** (ley estatutaria, regula el derecho fundamental a la salud)
7. **Ley 1955 de 2019** (Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022)

- » **Resolución 1841 de 2013** (Plan Decenal de Salud Pública)
- » **Resolución 1383 de 2013** (Plan Decenal de Salud Pública para el Control del Cáncer)
- » **Resolución 418 de 2014** (leucemias agudas en menores de 18 años)
- » **Resolución 429 y 3202 de 2016 y Resolución 3280 de 2018** (Política de Atención Integral en Salud)
- » **Resolución 3202 de 2016** (cáncer de mama)
- » **Resolución 3202 de 2016** (cáncer de cuello uterino)
- » **DT Resolución 3280 de 2018** (cáncer de próstata)
- » **DT Resolución 3280 de 2018** (cáncer de colon y recto)
- » **Resolución 2626 de 2019** (Modelo de Acción Integral Territorial-Maite)
- » **Validadas las resoluciones** de pulmón, estómago, de piel no melanoma, leucemias y linfomas en adultos y tumores hematolinfoides en menores de 18 años

PAÍSES BAJOS

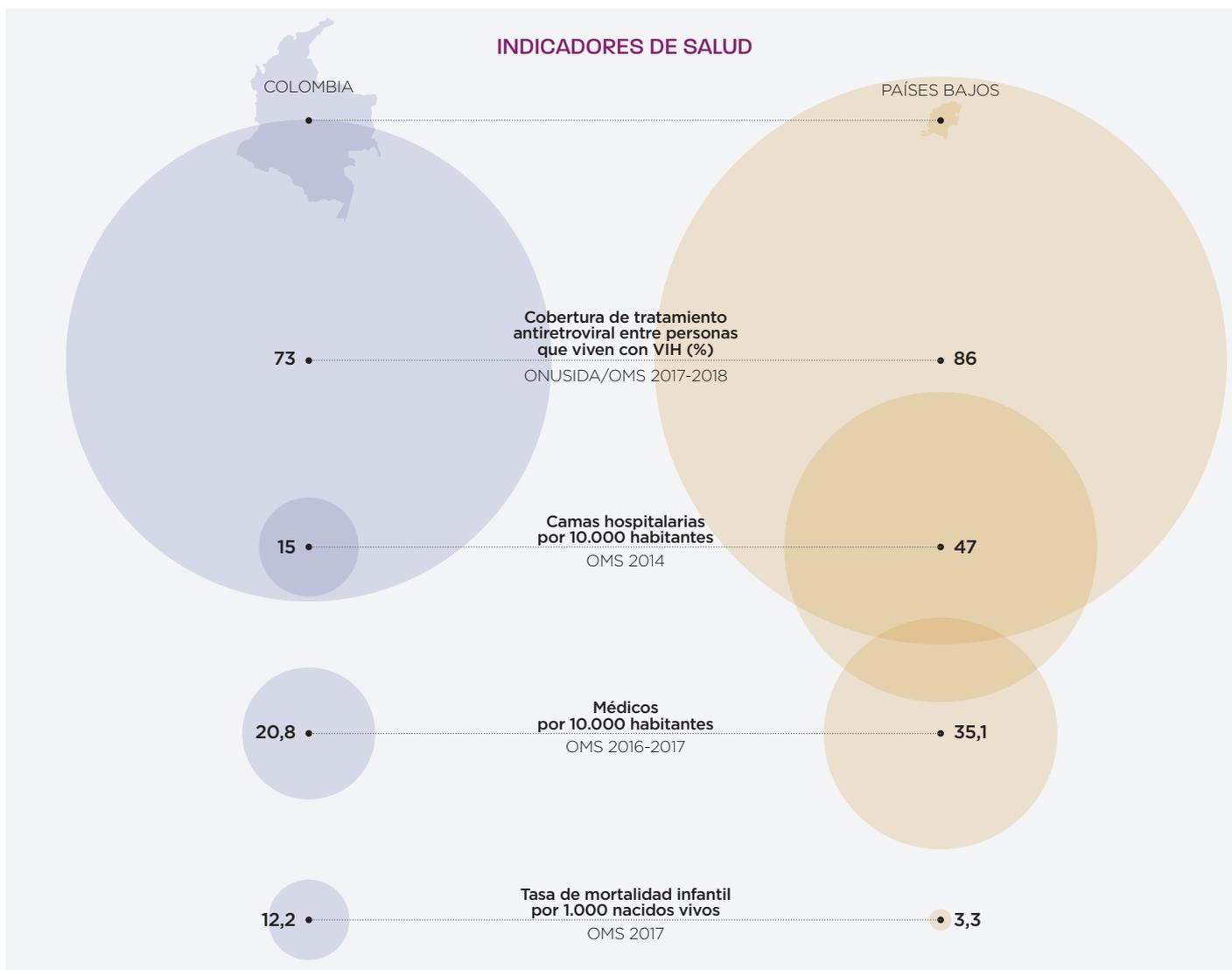


GRANDES LEYES

1. **Ley de aseguramiento en salud 2006** (aseguramiento privado)
2. **Ley de cuidado crónico 2015** (aseguramiento público)
3. **Ley de soporte social 2015** (provisión por municipalidad)
4. **Ley de juventud 2015** (provisión por municipalidad)

Colombiana de Hematología y Oncología, indicó algunos elementos que, a su juicio, se pueden tomar del sistema holandés para que se consiga el propósito que tiene el sistema colombiano.

“Podemos emular el papel del médico y las asociaciones científicas en la toma de decisiones que influyen la salud; el modelo basado en la prevención, el diagnóstico temprano y la gestión de la calidad de la atención y la eficiencia, así como la evaluación de los resultados en salud de antiguas y nuevas tecnologías. En los Países Bajos se sabe evaluar si lo que se viene haciendo sirve o no y ver si lo nuevo sí está aportando,



y si una inversión de alto costo se justifica en términos de resultados, no en términos de precios. La evaluación de la calidad comienza con la calidad de los profesionales, y las asociaciones científicas son las que dan la educación continuada. Debe propenderse en ello porque hay riesgo de que empresas farmacéuticas y tecnológicas influyan sobre los profesionales, que terminan tomando decisiones sin evaluar beneficio y si aumentando costos de la atención”, asegurado.

Finalmente, mencionó que le llamó la atención la cantidad de grupos quirúrgicos por tipos de cáncer que existe en los Países Bajos. Los profesio-

sionales de la salud se dieron cuenta de que cuanto más se dedicaban a una determinada enfermedad tenían mejores resultados, y, por ello, establecieron grupos de estudio, entrenamiento y trabajo; eso les ha permitido duplicar en diez años la supervivencia de pacientes y disminuir las complicaciones.

“En Colombia debemos mejorar los procesos de diagnóstico para que se reflejen en una atención rápida, especialmente, para pacientes graves con cáncer. Tenemos los patólogos dispersos, pero debemos mirar la forma de tomar decisiones para integrarlos y así tener resultados de manera veloz”, agregó.

SIMILITUDES ENTRE LOS DOS SISTEMAS DE SALUD

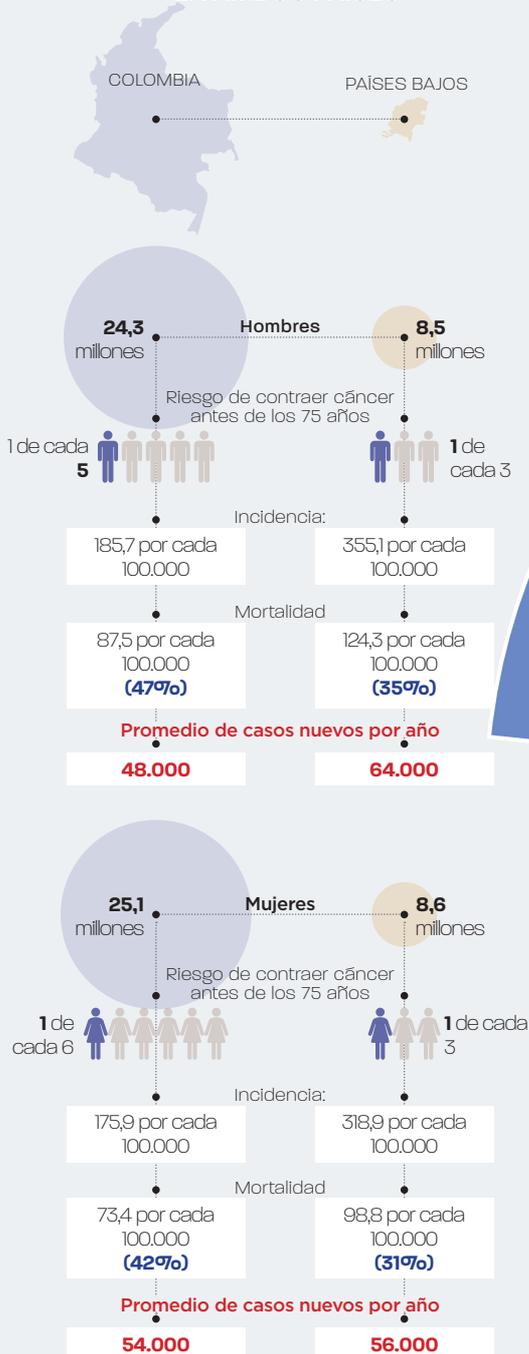
- » Obligatorio estar asegurado-cobertura universal.
- » Aseguradoras privadas-hospitales privados y públicos.
- » Fondo de seguro sanitario: el Gobierno compensa a las aseguradoras en pacientes de alto riesgo.
- » Tienen subsidio para los pacientes de bajos recursos.
- » Gobierno dicta políticas, vigila accesibilidad y calidad, y los aseguradores se encargan de gestionar y contratar médicos y clínicas.

CÁNCER, UNA DE LAS ENFERMEDADES QUE MÁS MUERTES CAUSA EN EL MUNDO

El cáncer es la principal causa de muerte en el mundo. Está compuesto por más de 150 enfermedades que se presentan con frecuencias distintas de país a país. Esta infografía muestra un comparativo entre Colombia y Países Bajos frente al riesgo de desarrollar, sobrevivir o fallecer por causa de esta enfermedad. Las cifras concluyen que, aunque en Países Bajos la incidencia de los tipos de cáncer más frecuentes es mayor que en Colombia, la supervivencia de pacientes es más alta y la mortalidad por cáncer es menor. Una invitación a la reflexión sobre los aprendizajes mutuos entre ambos países.

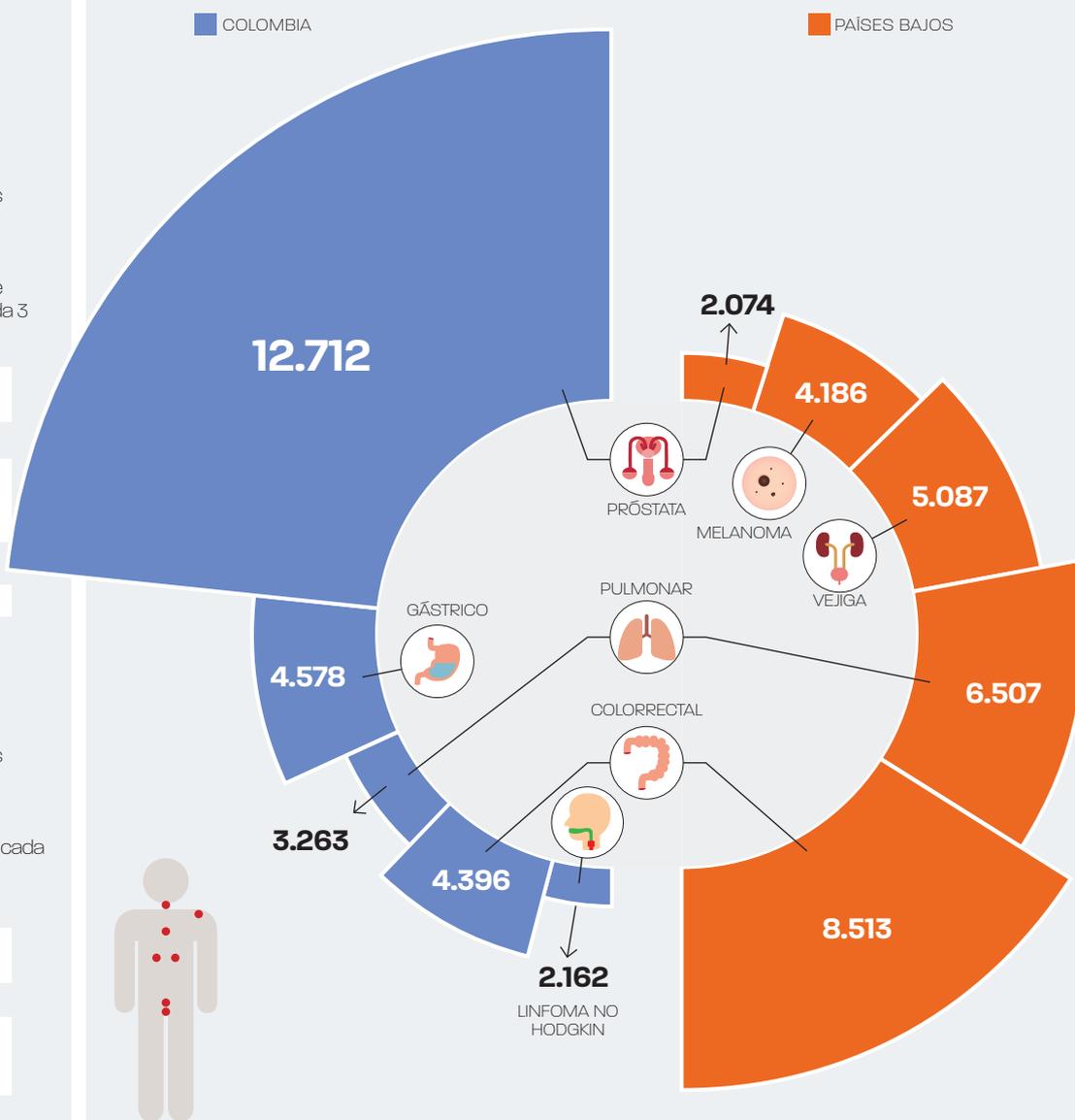
COMPARATIVO DE LA SITUACIÓN EN COLOMBIA Y PAÍSES BAJOS

LAS CIFRAS DEL CÁNCER EN AMBOS PAÍSES



INCIDENCIA POR TIPO DE CÁNCER EN HOMBRES (5 TIPOS DE CÁNCER MÁS FRECUENTES EN CADA PAÍS)

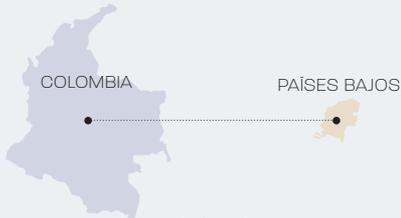
A pesar de que Países Bajos tiene la tercera parte de la población que tiene Colombia, las cifras de pacientes nuevos muestran una mayor incidencia de los diferentes tipos de cáncer en la población de Países Bajos:



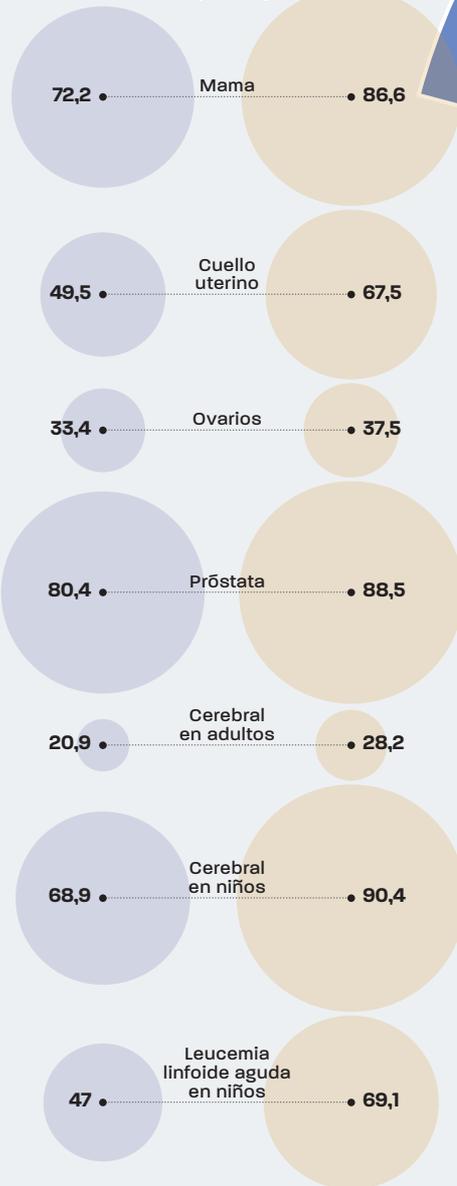
Ferlay J, et al. (2018). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>

SUPERVIVENCIA AL CÁNCER

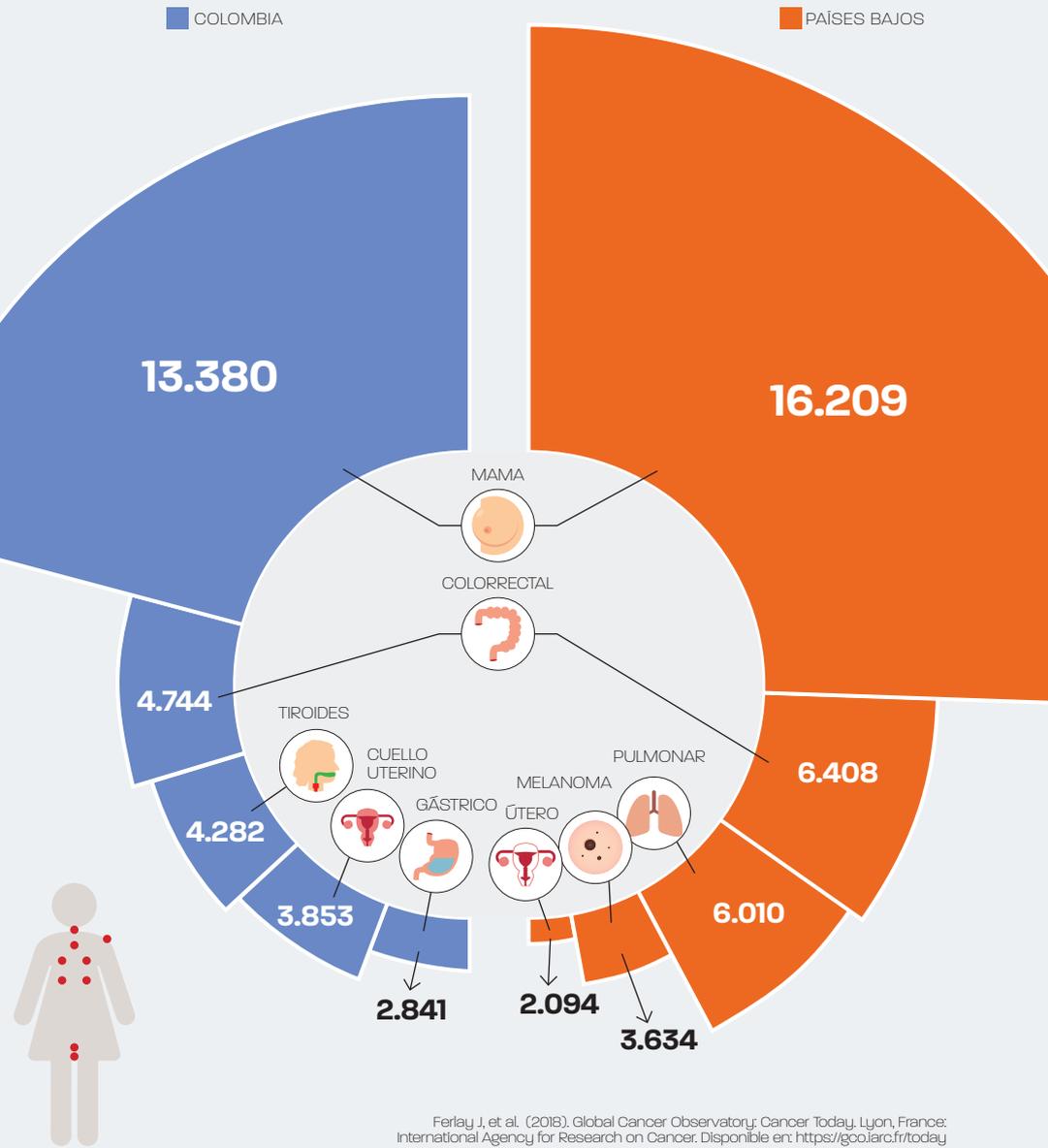
Sin embargo, los papeles se invierten al revisar las cifras de supervivencia de las personas diagnosticadas con algún tipo de cáncer en los cinco años siguientes a su detección. En Países Bajos los pacientes de los diferentes tipos de cáncer tienen mayor probabilidad de sobrevivir.



*Porcentaje de pacientes que sobreviven al menos cinco años luego del diagnóstico



INCIDENCIA POR TIPO DE CÁNCER EN MUJERES (5 TIPOS DE CÁNCER MÁS FRECUENTES EN CADA PAÍS)



Ferlay J, et al. (2018). Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>

LUGAR DE FALLECIMIENTO

	Casa	Hospitales	Hogares de cuidado	Otros sitios
COLOMBIA (2014-2017)	31,2%	68,5%		0,3%
PAÍSES BAJOS (2010)	45,7%	25,9%	20,3%	7,9%

Fuente: DANE 2014-2017 | Van der Plas et al. Palliative Medicine 2017 31(4): 338-345

MAMMOGRAFÍA

DE TAMIZACIÓN Y TRATAMIENTO OPORTUNO, LAS HERRAMIENTAS CON LAS QUE HOLANDA GANA LA BATALLA CONTRA EL CÁNCER DE MAMA



Representantes del Instituto Nacional de Cancerología, agremiaciones y asociaciones llamaron la atención sobre la importancia de la prevención.

Tanto en el Reino de los Países Bajos como en Colombia el cáncer de mama es el tipo más frecuente entre las mujeres. Sin embargo, la incidencia es mayor en las holandesas, aunque ellas tienen una perspectiva mayor de sobrevivir. ¿La razón? “Hoy sabemos que la mamografía de tamización y el tratamiento oportuno han logrado reducir la mortalidad en Holanda”, explicó durante el seminario Carolina Wiesner, directora del Instituto Nacional de Cancerología (INC).

En 2017, Países Bajos cumplió 30 años de realizar la mamografía de tamización, es decir, la que se lleva a cabo para la detección temprana de la enfermedad entre mujeres sin síntomas; esa experiencia le ha permitido al sistema de salud holandés tomar diferentes medidas que, como evidencian las cifras, han resultado efectivas. En Colombia, la posibilidad de sobrevivir cinco años después de la detección del cáncer de mama es de 72,2 %; en Países Bajos es de

La organización centralizada de la tamización holandesa es uno de los proyectos nacionales más eficientemente establecidos en Europa.

86,6 % (Allemani et al. Lancet. 2018; 391: 1023-1075).

Entre las medidas efectivas se encuentran la disponibilidad del servicio de tamizaje, los requisitos de calidad establecidos para el recurso humano y tecnológico, así como los protocolos de tamizaje. En el primer caso, Wiesner señaló como positivo el hecho de que en Países Bajos dispongan de 78 unidades de tamización distribuidas geográficamente, de las cuales 54 son

móviles. En cuanto a los requisitos de calidad, destacó que se cuenta con una guía y auditorías externas para el control de los equipos técnicos, con un mantenimiento constante para cumplir las evaluaciones periódicas diarias, semanales, mensuales y anuales, entre otros deberes.

“El radiólogo está cualificado, debe leer mínimo 5.000 estudios al año y hacer una doble lectura de cada mamografía. Además, el patólogo debe contar con experticia certificada en lectura de cáncer de mama. En Colombia, en cambio, los servicios de mamografía, en su mayoría, no son exclusivos para tamización, no se exige un mínimo de lectura de mamografías por radiólogo, no hay doble lectura por cada mamografía, no hay auditorías externas de la calidad de la imagen que se realiza de manera sistemática. Por otra parte, el Ministerio de Educación rechazó por segunda vez la aprobación del programa de especialización en patología oncológica”, agregó Wiesner.

Las diferencias

Cada dos años, las mujeres holandesas reciben una invitación para programar la mamografía, que es aceptada en el 80 % de los casos. Si se detecta algún indicio de la enfermedad, se hace un nuevo llamado. En 2003, se detectaron 4,4 cánceres de mama por cada 1.000 exámenes posteriores, una tasa de detección 30 % mayor que en 1994.

En Colombia, con tres veces la población de mujeres de Países Bajos, existen 285 mamógrafos, y la mayoría están ubicados en Bogotá, Antioquia, Valle del Cauca, Santander, Cundinamarca, Huila y Risaralda, según datos de 2014. A esto se suma que los radiólogos no tienen el tiempo suficiente para hacer la lectura de las imágenes y en mayoría muchos casos estas no tienen la calidad requerida. Además, la mamografía de tamización no es considerada un servicio, sino un procedimiento.

Esther de Vries, directora del programa de Doctorado en Epidemiología Clínica de la Pontificia Universidad Javeriana, señaló también la diferencia de tiempo que se tiene entre la sospecha y el inicio del tratamiento. En Países Bajos en un mismo día la mujer obtiene el diagnóstico inicial y recibe su plan de tratamiento; mientras que en Colombia el tiempo medio para llegar al diagnóstico dura 56 días. La razón de esto es que en Holanda no existen las autorizaciones del paciente, hay acuerdos entre proveedores y aseguradoras, la logística está bien organizada (todos los servicios se encuentran bajo el mismo techo), y el paciente y la calidad en la atención son el núcleo para clínico, organizaciones y tomadores de decisión.

“Debe ser posible reducir a una semana estos tiempos, lo cual sería una gran ganancia (...). En Colombia tenemos tecnología y conocimiento médico, falta coordinación entre todos para aprovecharlo mejor”, aseguró Wiesner.

Después de 15 años de pruebas de tamización de cáncer de mama en toda Holanda, la mortalidad en mujeres de 55 a 74 años se redujo en un **25,5%**

REFLEXIONES FINALES

De lo que conoció en el campo oncológico en la misión en el Reino de los Países Bajos, ¿qué le llamó la atención?

En Países Bajos pudimos conocer su sistema de salud y la organización de las diferentes estrategias para el control del cáncer. Es decir, los programas de control de calidad para tamización en cáncer de mama, el tratamiento integral en el tratamiento oncológico, la integración del tratamiento oncológico con cuidados paliativos y los sistemas de información.



Carolina Wiesner
Directora del Instituto Nacional de Cancerología (INCC).

¿Y todo eso se puede aplicar en Colombia?

Aunque tenemos un sistema de salud que es similar, tiene grandes diferencias. Podemos discutir ciertos aspectos en Colombia para ver qué conceptos claves y qué modelos, en el marco general de seguridad social, podemos adaptar. Sin duda alguna, adaptar el control de calidad de mamografía de tamización con las características nuestras, revisar también en el campo oncológico cómo se promueve la investigación clínica. Y en cuidados paliativos, cómo promover este servicio no solo en hospitales de tercer nivel, sino también en centros de mediana y baja complejidad; inclusive lo que se denomina los hospices, lugares para atender a pacientes con cáncer al final de la vida, pero en sitios que se denominan como primer nivel de atención o atención domiciliaria.

Y en el caso de Países Bajos, ¿qué puede replicar del sistema colombiano?

En Colombia tenemos jóvenes médicos investigadores con gran creatividad y deseos de compartir experiencias. Entonces, el intercambio del talento humano podría ser muy interesante para los Países Bajos.

CUIDADOS PALIATIVOS, UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS

Los cuidados paliativos son una estrategia de atención para pacientes con enfermedades avanzadas, crónicas e irreversibles. Ayudan a controlar los síntomas, el dolor y el estrés. Favorecen las dimensiones físicas, sociales, psicológicas y espirituales del ser humano y se deben brindar multidisciplinariamente para mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia.

¿QUIÉNES LOS NECESITAN?

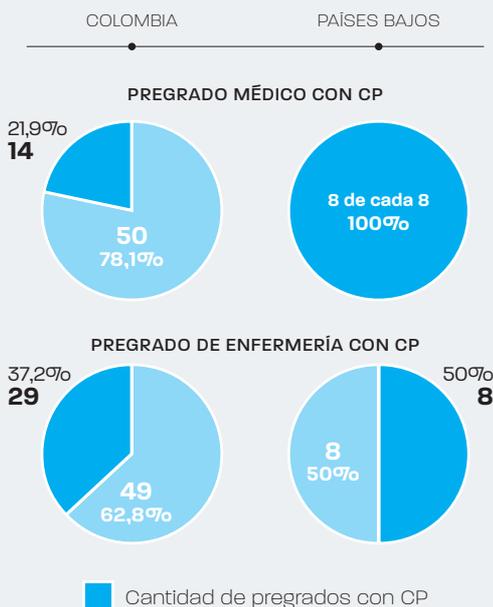
Pacientes en cualquier etapa de la enfermedad y sin distinción de edad. Las principales condiciones médicas que los requieren:

- » Cáncer
- » Enfermedad cardíaca
- » Enfermedad pulmonar
- » Falla hepática
- » Enfermedad renal crónica
- » Demencia
- » Enfermedad neurodegenerativa
- » ELA (esclerosis lateral amiotrófica)
- » VIH/SIDA

¿QUÉ OFRECEN?

- » Medicamentos y procedimientos para controlar el dolor, las náuseas y otros síntomas.
- » Ayuda con las necesidades emocionales y espirituales.
- » Apoyo para ayudar en la comprensión de la enfermedad y el diagnóstico.
- » Coordinación entre los diferentes médicos y especialistas.
- » Asistencia para tomar decisiones médicas.

CAPACITACIÓN EN CP

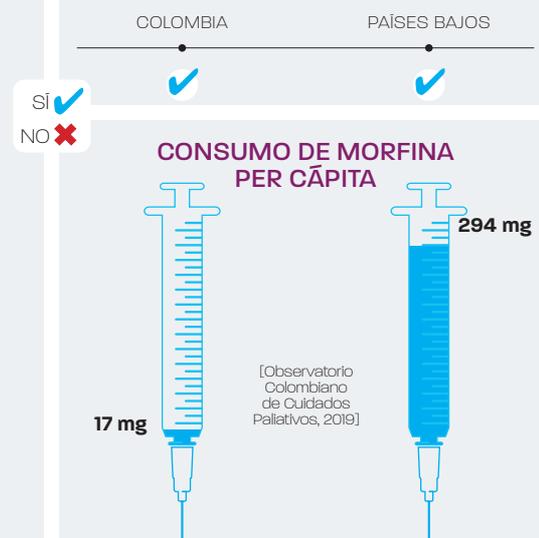


POLÍTICAS PÚBLICAS FRENTE AL CP

COLOMBIA	PAÍSES BAJOS
✓ Ley nacional de CP	✗
✓ Legislación nacional relativa a CP	✓
✓ Legislación nacional de asuntos al final de la vida	✓
✓ Recursos del presupuesto en salud designados a CP	✓
✗ Plan o estrategia nacional en CP	✓
✗ Persona designada en Ministerio de Salud responsable de CP	✓
✗ Inclusión de los CP en la lista de servicios de atención primaria	✓
✗ Inclusión de los CP en el paquete básico de salud	✓
✓ Plan nacional de cáncer con sección de CP	✓

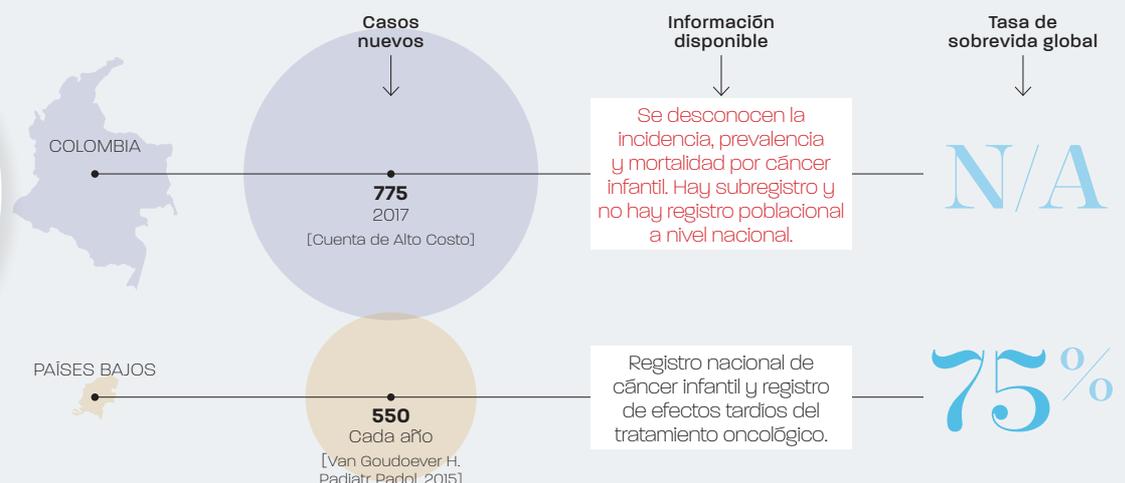
DISPONIBILIDAD DE MORFINA DE ACCIÓN RÁPIDA

La disponibilidad de morfina y otros medicamentos paliativos es un componente esencial para aliviar el dolor de pacientes en CP:



EL CÁNCER INFANTIL

El panorama mundial del cáncer infantil es difícil de precisar. Se necesitan sistemas de datos para impulsar la mejora continua en la calidad de la asistencia y promover la adopción de políticas públicas.

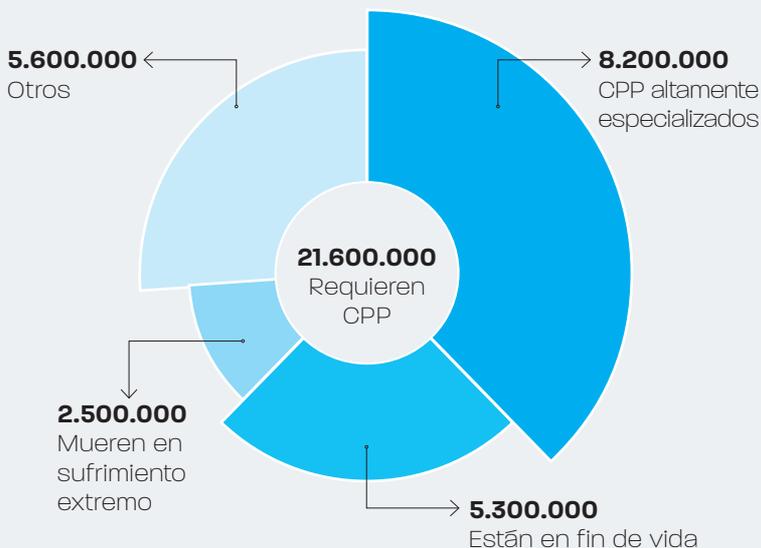


LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP)

No todos los niños con cáncer se pueden curar, pero es posible en más del 80% de los casos. Sin embargo, el sufrimiento se podría aliviar en todos gracias a los cuidados paliativos pediátricos, un componente central del tratamiento integral que inicia cuando se diagnostica la enfermedad, independientemente de si el niño recibe o no un tratamiento con finalidad curativa.

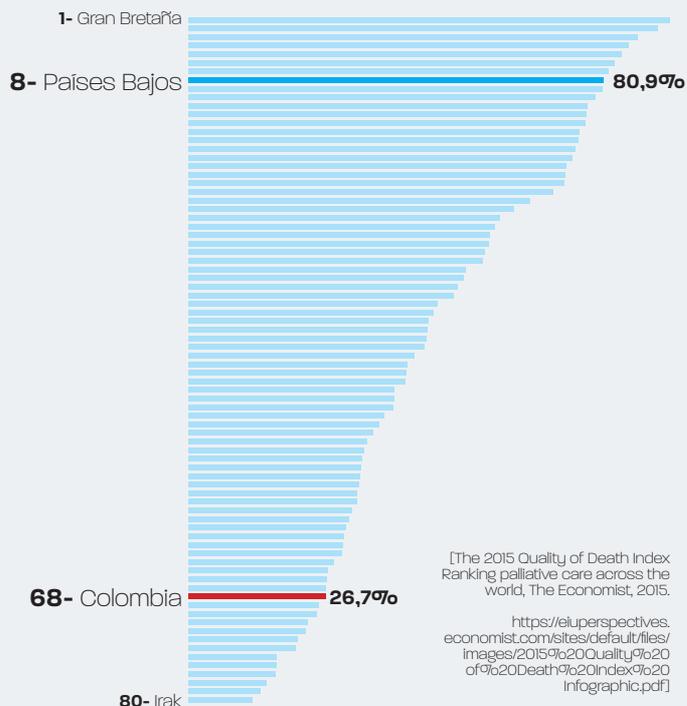
CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS EN EL MUNDO

(Niñas, niños y adolescentes menores de 15 años)



[<http://www.icpcn.org/lancoet-commission-global-access-palliative-care-pain-relief/>]

ÍNDICE DE CALIDAD DE LA MUERTE (2015)



[The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world, The Economist, 2015.

<https://eliperspectives.economist.com/sites/default/files/images/2015%20Quality%20of%20Death%20Index%20Infographic.pdf>

POBLACIÓN CUBIERTA POR CUIDADOS PALIATIVOS



POBLACIÓN CUBIERTA POR CPP



COLOMBIA

- » **7 instituciones** ofrecen CPP.
- » **10 instituciones** los atienden en el marco de CP.

30% de los pacientes con enfermedades huérfanas fallecen antes de los 5 años.

PAÍSES BAJOS

- ↑ **Aumento de la morbilidad** y disminución de la mortalidad.

[The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world, The Economist, 2015]

ORGANIZACIÓN Y FINANCIAMIENTO

COLOMBIA



PAÍSES BAJOS

- » **No se diferencia** el cuidado paliativo pediátrico.
- » **Barreras de acceso** a los servicios y a los medicamentos.
- » **Baja** disponibilidad de talento humano.
- » **No hay monitoreo** de la calidad de la atención.

[Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2013]

- » **Cubrimiento** de la seguridad social, cuidado a largo plazo, soporte social, suspensión de copagos y presupuesto para familia del paciente.
- » **66 redes** de voluntariado en cuidado paliativo.
- » **Definición** de indicadores de calidad.
- » **Grupos de estudio** en CPP.

[Conferencia Cuidado Paliativo en Países Bajos, Study Visit Oncology and Palliative Care, Fred Lefeber, junio 24 2019]

INTEGRACIÓN Y ARTICULACIÓN

COLOMBIA



PAÍSES BAJOS

- » **Pediatría inmersa** en hospitales generales.
- » **4 hospitales pediátricos** y 1 unidad de atención integral del cáncer infantil (leucemia y linfoma).
- » **La mayoría de los NNA no son atendidos** en las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI)

- » **Pediatría de baja complejidad** disponible a lo largo del país.
- » **Centralización de condiciones** de alta complejidad:
- » **Máximo 30 niños** por centro.
- » **Algunos menos** de 10 por centro.
- » **Tumores poco frecuentes** menos de 10 por centro.

INFOGRAFÍA CON EL ANÁLISIS Y RECOPIACIÓN DE DATOS DE: | María Adelaida Córdoba Núñez, pediatra especialista en cuidado paliativo pediátrico del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá y de la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia | Sandra Liliana Parra Cubides, Presidenta Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos-ACCP | Natalia Perdomo, Asociación Cuidados Paliativos de Colombia-ASOCUPAC.

FUENTES: Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos | Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos | American Cancer Society | Medline PLUS - Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos.



Para consultar o solicitar información sobre cuidados paliativos en Colombia:

Cuidados paliativos:
ASOCUPAC
<https://paliativoscolombia.org>

Cuidados paliativos pediátricos:
<https://twitter.com/paliakids>



LOS PALIATIVISTAS CELEBRAN LA VIDA, NO LA MUERTE

Paola Ruiz, presidenta de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac), participó en el seminario.

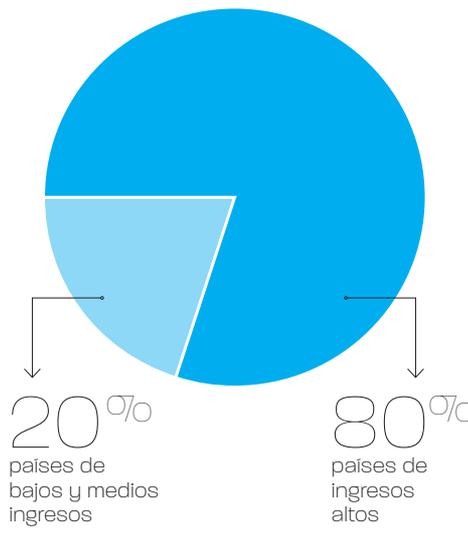
Cuatro mensajes dejaron al Gobierno y a la sociedad en general los paliativistas que participaron en el seminario 'Intercambio de experiencias en oncología y cuidados paliativos'. El primero de ellos, y seguramente el más relevante, es que deben involucrarse en el tratamiento desde el comienzo y no en las últimas horas de vida de la persona.

“Los paliativistas no somos a los que se debe llamar en las últimas 24 horas para que el paciente muera en urgencias, somos a los que nos deben llamar para que este proceso transcurra con tranquilidad. El cuidado paliativo no celebra la muerte, celebra la vida”, señaló Paola Ruiz, presidenta de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac).

Ruiz y los demás paliativistas que participaron en la misión que viajó al Reino de los Países Bajos –Sandra Liliana Parra, presidenta de la Aso-

300.000
niñas, niños y adolescentes son diagnosticados con cáncer infantil cada año.

La tasa de curación de cáncer es:



ciación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP), y Juan Guillermo Santacruz, jefe de Servicios de Cuidados Paliativos de la Fundación Santa Fe— constataron que en esta nación los cuidados paliativos (CP) se dan desde que las personas comienzan sus tratamientos de cáncer y otras enfermedades. Esto permite a los pacientes y a sus familias llevar un proceso que les produce sosiego.

El segundo mensaje que transmitieron, muy relacionado con el primero, es que están en capacidad de trabajar de manera articulada con los demás especialistas para que se ofrezca el mejor servicio al paciente. A la luz del cuidado paliativo, el equipo médico debe responder a la condición que tiene cada paciente para que no se incurra en sobretreatmento o subtratamiento, y esto se consigue trabajando en equipo.

El tercer mensaje fue concerniente al dolor. “El cuidado paliativo no es

solo dolor físico, existen otros 50 síntomas y ni hablar del sufrimiento existencial”, agregó Ruiz. Esto se debe al tipo de enfermedades que atienden los CP: no es solo cáncer, también se incluyen otras enfermedades como la demencia, el VIH/sida y la ELA (esclerosis lateral amiotrófica).

Finalmente, el cuarto mensaje del equipo de paliativistas busca sensibilizar al personal médico en este tema y educarlo, ya que los profesionales del sector salud están relacionados de manera directa con la muerte. Por ello, en la formación de pregrado, aseguraron, debe haber una cátedra de cuidados paliativos.

Los niños, un asunto de derechos humanos

Además de dejar los cuatro mensajes, los paliativistas hicieron fuertes llamados. Uno de ellos fue mejorar el sistema de registro, puesto que en Colombia se desconoce la incidencia, la prevalencia y la mortalidad por las enfermedades susceptibles a la atención en CP, y sin esa información no se sabe cómo responder a las demandas ni si la oferta existente es la adecuada.

En esa área, la situación de los niños es la más preocupante, según los especialistas. Por un lado, se tiene un gran desconocimiento de las enfermedades sujetas de atención por CP a niños y adolescentes, y, por el otro, los servicios son reducidos.

“Por ejemplo, solo se conoce que la incidencia en cáncer infantil en Colombia es similar a la región, pero de menor supervivencia. Lo cierto es que no se dispone de registro poblacional en la nación. Igual ocurre con otras enfermedades. El 30 % de los pacientes pediátricos con enfer-

Solo el **11%** de los datos para evaluar la carga de cáncer infantil proviene de países de ingresos medios y bajos.

REFLEXIONES FINALES

Como especialista en cuidados paliativos, ¿qué le impactó de la situación en el Reino de los Países Bajos?

Me impactaron varias cosas. Por ejemplo, el cubrimiento amplio que existe en cuidado paliativo, que es del 80 % de la población. El hecho de que exista realmente un marco específico dentro de la parte legal, y un marco de referencia en el cual los equipos de cuidados paliativos puedan evaluar la calidad de su atención.



Maria Adelaida Córdoba
Pediatra especialista en cuidado paliativo pediátrico (CPP) del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá y de la Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia.

¿Qué podríamos adaptar en Colombia de lo que vieron en la misión?

Lo primero es hablar de estándares de calidad en atención en cuidado paliativo en el país con una población específica que son los niños. Por otro lado, entender la importancia de la atención domiciliaria y en auspicios como parte de las estrategias para disminuir la sobrecarga y la fatiga del cuidador. Además, mantener una atención adecuada para los niños cerca de su sitio de origen o de su casa, y en su casa en caso de que sea necesario.

Asimismo, una de las cosas más importantes es ampliar la comunicación entre los diferentes niveles de atención de complejidad, tanto en instituciones hospitalarias de tercer nivel como en las de menor nivel de complejidad; también con los servicios domiciliarios y los de hospicio. Empoderar a las enfermeras para el cuidado en los hospicios y en el domicilio, los niños tienen unas necesidades de cuidado paliativo que no siempre son iguales a las de los adultos. En realidad, la única forma en la que podemos llegar a atender a la gran mayoría de niños que requieren cuidado paliativo en las diferentes áreas del país es mediante el contacto continuo con los equipos tratantes de cuidado paliativo pediátrico.



El grupo de paliativistas llamó la atención sobre la urgencia de que sean incluidos al comienzo del tratamiento de la enfermedad.

VIENE DE LA PÁG. 11

medades huérfanas fallece antes de los 5 años”, señaló María Adelaida Córdoba, pediatra especialista en cuidado paliativo pediátrico (CPP) del Hospital Universitario Fundación Santa Fe de Bogotá y de la Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia.

En cuanto a los servicios, la pediatra señaló que el Reino de los Países Bajos ofrece pediatría de baja complejidad disponible a lo largo del país, centralización de condiciones de alta complejidad, integración en la investigación (clínica, epidemiológica y de laboratorio), radioterapia con protones (alto nivel de tecnología), cuidado compartido y presencia de los paliativistas desde el comienzo del tratamiento; por el contrario, en Colombia la pediatría está inmersa

El cáncer infantil es la principal causa de muerte en niñas, niños y adolescentes. El 80 % de los casos ocurren en países de ingresos bajos y medios.

en hospitales generales, y solo se tienen cuatro hospitales pediátricos y una unidad de atención integral del cáncer infantil (leucemia y linfoma). Además, se desconoce el CPP como independiente del CP en los adultos, y existen barreras en el acceso a los servicios de CP y a los medicamentos.

Por ello su llamado fue a construir en Colombia capacidad instalada que incluya infraestructura, talento humano y un proceso de atención adecuado; definir la carga del cáncer infantil en el país (desarrollando registros poblacionales) y mejorar la calidad de la atención con modelos centrados en la familia y el paciente. La familia tiene un rol muy importante en la toma de decisiones y del cuidado del niño y, finalmente, el menor de edad se encuentra en constante desarrollo físico, emocional y social hasta lograr su adultez.

“La OMS y Unicef señalan que el CPP es un derecho humano y una estrategia costo efectiva. Este es un llamado a que mejoremos la atención de estos pacientes. Los niños merecen nuestro mayor esfuerzo”, agregó.

CONCLUSIONES

La misión que viajó a los Países Bajos así como los representantes del Ministerio de Salud y Protección Social que participaron en el seminario 'Intercambio de experiencias en oncología y cuidados paliativos Colombia y Holanda' indicaron los puntos en los que Colombia debe concentrarse para mejorar el diagnóstico y la atención. Puntos en los que, además, el sistema de salud de los Países Bajos es un referente importante.

ONCOLOGÍA



CONCLUSIONES

CUIDADOS PALIATIVOS

- » **Comprender que habrá** una alta demanda para cuidados paliativos porque está creciendo el envejecimiento en Colombia. El país tiene poca oferta de formación así como escaso conocimiento y experiencia en cuidados paliativos entre profesionales de la salud.
- » **Entender que los cuidados paliativos** comienzan desde el tratamiento de la enfermedad.
- » **Reconocer que el cuidado paliativo pediátrico** es diferente al de los adultos, y definir un modelo de atención para dicho cuidado.
- » **Facilitar el acceso a servicios** de cuidado paliativo pediátrico.
- » **Incrementar la infraestructura** y el talento humano en cuidado paliativo pediátrico y adulto.
- » **Lograr una formación** en cuidado paliativo en alianzas gubernamentales: personal de salud, pacientes, aseguradores y salubristas.

REFLEXIONES FINALES

¿Qué impacto tuvo la misión de Colombia en los Países Bajos?

Tuvo muchos impactos. Uno de ellos fue ver cómo estaba organizada la situación de oncología y cuidados paliativos en un país diferente para tomar ideas de allí al hablar con personas del sector y establecer contacto con ellas.



Esther de Vries

Directora del programa de Doctorado en Epidemiología Clínica de la Pontificia Universidad Javeriana y profesora asociada de la misma universidad.

Además, dentro de Colombia hicimos una red de contactos entre aseguradores, médicos, paliativistas y oncólogos, que va a tener un efecto positivo.

De lo que vio en Países Bajos, ¿qué se puede aplicar en Colombia?

Hay unas cosas profundas y otras sencillas. Las sencillas: se puede cambiar el ambiente de un hospital para hacerlo más amable solo con pintar una pared de colores vivos; en área de niños no usar bata blanca, sino de color; trabajar mucho con voluntarios, medicalizar menos cuando es posible; dar de comer a alguien, para cambiar un pañal no necesariamente debe hacerlo una enfermera o un médico, un voluntario lo hace más personal. Y en lo profundo: la cantidad de información disponible en registro poblacional para evaluar calidad y hacer procesos de mejora continuamente.

¿Qué se requiere para mejorar los procesos en Colombia?

Facilitar la logística para que todo funcione. Tenemos mucho en el país –tecnología, recurso humano y conocimiento en oncología y cuidados paliativos–, lo que falta es una logística, una articulación entre todos, orientada hacia la calidad, para que todo fluya más rápido para los pacientes. Mucha comunicación entre los diferentes actores.

INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS EN ONCOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS

COLOMBIA Y HOLANDA DIAGNÓSTICO TEMPRANO A CUIDADOS PALIATIVOS

Evento 12 de Noviembre
Universidad Javeriana – Auditorio Jaime Hoyos
7:30am – 12:00pm

7:30 a.m.	Registro de asistentes
8:00 a.m.	Palabras de apertura <i>Decano de Medicina, Universidad Javeriana (Carlos Gómez) y Embajada Países Bajos (Martha Arévalo)</i>
8:15 a.m.	Novedades en políticas públicas de promoción y prevención del cáncer en Colombia <i>Ministerio de Salud (Omaira Isabel Roldán)</i>
8:30 a.m.	Comparación del sistema de salud colombiano y el sistema de salud holandés <i>ACEMI (Fabián Cardona)</i>
8:50 a.m.	Oncología y cuidados paliativos en Colombia y Holanda <i>Directora del Doctorado en Epidemiología Clínica, Universidad Javeriana (Esther de Vries)</i>
9:10 a.m.	Control de calidad de mamografía de tamizaje <i>Instituto Nacional de Cancerología (Carolina Wiesner)</i>
9:30 a.m.	Oncología, centros oncológicos y prestación de servicios <i>Asociación Colombiana de Hematología y Oncología (Javier Godoy y Jaime González)</i>
9:50 a.m.	Sesión de preguntas
10:10 a.m.	Oncología y cuidados paliativos pediátricos <i>Especialista en Cuidados Paliativos (María Adelaida Córdoba)</i>
10:30 a.m.	Calidad en cuidados paliativos y hospicios <i>ASOCUPAC – ACCP (Paola Ruiz y Sandra Liliana Parra)</i> <i>Intervención de Juan Guillermo Santacruz – Hospicio Fundación Santa Fe</i>
11:10 a.m.	Saludo del ministro de Salud, Sr. Juan Pablo Uribe
11:20 a.m.	Discusión con el público – preguntas
12:00 a.m.	Finalización del programa



Vídeo resumen del encuentro:
<https://www.youtube.com/watch?v=ItOQ96jNRrE&feature=youtu.be>

Presentaciones de las ponencias del encuentro:
<https://www.paisesbajosytu.nl/documentos/publicaciones/2019/11/25/colombia--evento-salud>

SEMINARIO 'INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS EN ONCOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS COLOMBIA Y HOLANDA'

La Pontificia Universidad Javeriana, la Embajada de los Países Bajos y Holland House abrieron este espacio para informar al país sobre las reflexiones de la misión de expertos colombianos en Holanda.



Conferencistas y organizadores del seminario 'Intercambio de experiencias en Oncología y Cuidados Paliativos Colombia y Holanda', que se realizó el 12 de noviembre en el Auditorio Jaime Hoyos S.J. de la Pontificia Universidad Javeriana, en Bogotá.



El ministro de Salud y Protección Social, Juan Pablo Uribe, agradeció a los Países Bajos el haber facilitado la misión de líderes del sector colombiano para conocer experiencias directas en cuidado paliativo y oncológico que podrán ser replicadas en Colombia.



El vicepresidente de Salud de la Asociación Colombiana de Empresas de Medicina Integral (Acemi), Fabián Cardona, señaló la importancia de que haya confianza entre los diferentes actores del sistema.



Esther de Vries, directora del programa de Doctorado en Epidemiología Clínica de la Javeriana, y el embajador del Reino de los Países Bajos, Jeroen Roodenburg.



Sandra Liliana Parra, presidenta de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP); Juan Guillermo Santacruz, jefe de Servicios de Cuidados Paliativos de la Fundación Santa Fe, y Paola Ruiz, presidenta de la Asociación de Cuidados Paliativos de Colombia (Asocupac).



El decano de Medicina de la Javeriana, Carlos Gómez Restrepo, señaló la importancia de que en las facultades de Medicina del país se enseñe oncología y cuidados paliativos.



Profesionales de la salud se hicieron presentes en el seminario para tener de primera mano la información.



Normatividad, cáncer de mama y cuidados paliativos fueron algunos de los temas que trataron los conferencistas.