

Perfil sociodemográfico y de la atención de pacientes oncológicos provenientes de cinco provincias en un hospital de atención terciaria

Dres. Rafael Toziano,* Jorge Walter,* Lic. Ana Brulc,* Dr. Marcelo Navia,* Lic. Susana Quintana* y Lic. Alejandro Flores*

Resumen

Introducción. Es frecuente asistir a familias provenientes de provincias muy distantes de la Capital Federal, que deben permanecer largos períodos de tiempo lejos del hogar, durante todo el tratamiento de su hijo con cáncer, lo que plantea problemas que van más allá de lo asistencial.

Objetivos. 1. Detallar las acciones médicas y el comportamiento social de los pacientes pediátricos con cáncer asistidos en el Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, derivados de cinco provincias del nor-noreste argentino. 2. Describir las condiciones y recursos humanos y materiales de hospitales de cabecera de tales provincias, para determinar la factibilidad de integrar centros asistenciales provinciales en la atención del cáncer pediátrico.

Población, material y métodos. Se analizó una población pediátrica con cáncer atendida entre 1996 y 1998 en el Hospital Garrahan, procedente de Chaco, Formosa, Misiones, Corrientes y Santiago del Estero. Se excluyeron pacientes que sólo requirieron cirugía o quimioterapias breves y los fallecidos en los primeros 3 meses de tratamiento. Se analizaron variables sociales (estructura familiar, condiciones habitacionales y cobertura social) y médicas (diagnóstico, número de consultas e internaciones y evolución). Se realizó una visita en terreno a los Hospitales "Avelino Castelán" (Chaco) y "Juan Pablo II" (Corrientes), donde se relevó información sobre sus recursos e infraestructura.

Resultados. Se analizaron 50 pacientes (26 varones), con una edad mediana de 4,9 años. El 30% de las familias no tenía un vínculo estable y el 88% de los pacientes tenía uno o más hermanos. El 26% de las familias presentaban necesidades básicas insatisfechas. Se trasladaron a través de instituciones públicas o recursos familiares 24 niños (48%). Los pacientes que completaron el tratamiento permanecieron lejos de sus hogares entre 1 y 2 años, y sólo 4 niños, en estadio terminal de la enfermedad, recibieron tratamiento paliativo en sus provincias. El diagnóstico de leucemia fue el predominante (42%). Las complicaciones inherentes a la quimioterapia tuvieron un manejo médico convencional. Hubo 97 internaciones por neutropenia febril (71% episodios de bajo riesgo). Ambos hospitales evaluados cuentan con unidades de internación y de cuidados intensivos, con soporte del laboratorio e imágenes, clínicos, oncólogos pediatras, enfermeras especializadas y cirujanos.

Conclusiones. Sería factible completar etapas del tra-

tamiento en hospitales de provincia, atenuando así en parte el elevado costo socio-económico-familiar que implica la atención de niños con cáncer lejos de sus hogares.

Palabras clave: cáncer pediátrico, redes de atención.

Summary

Introduction. Pediatric patients with cancer must remain for extremely long periods out of their homes. **Objective.** The aim of this study includes two main objectives. The first is to describe the clinical and social behavior of pediatric patients with cancer referred to Buenos Aires, for diagnostic and therapeutic purposes, to a tertiary care center and must remain for a long time in this city, far away from their homes. The second objective is to evaluate the regional conditions to carry out the management of these patients in different periods of their illnesses in local hospitals to diminish the social impact that these chronic illnesses produce on them.

Population, material & methods. Patients with cancer, all of them living in five Argentinean provinces located in the North-East of the country were assisted at the Hospital Garrahan in Buenos Aires and were enrolled in this study. The selected patients were admitted to the Cytostatic Administration Unit to receive courses of prolonged chemotherapy during the period June 1996-May 1998. Medical (diagnosis, number of visits and hospitalizations, outcomes) and social (family structure, residence conditions, social assistance) variables were analyzed. Two regional pediatric centers were visited and evaluated. **Results.** We analyzed fifty patients (26 boys and 24 girls). They had different types of pediatric cancers and their ages ranged between 0.4 and 15.9 years old (median 4.9). Eighty eight percent of the patients had one or more siblings and 26% lived in extreme poverty. Predominant diagnosis was leukaemia (42%). Chemotherapy complications were managed with conventional treatment. Patients who completed treatment spent 1-2 years in Buenos Aires. Up to the date of this report 33 patients (66%), had been under treatment for more than six months. Regional pediatric centers have specialized staff, surgeons, intensive care units, laboratory and image diagnoses support.

Conclusions. Efforts must be made to shorten the time of diagnosis and therapeutical indications. Hereafter, it would be convenient to continue treatment in their own provinces in accordance with an oncological team.

Key words: pediatric cancer, medical care networks.

* Hospital Nacional de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", Combate de los Pozos 1881. Buenos Aires.

Correspondencia:
Dr. Rafael Toziano.
José Antonio Cabrera 3470.
(1186) Buenos Aires.
rtoziano@garrahan.gov.ar

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, el pronóstico del cáncer pediátrico ha mejorado significativamente debido al incremento en la intensidad y duración del tratamiento.^{1,2} Esto conlleva períodos más prolongados de hospitalización y seguimiento ambulatorio,³ planteando problemas al equipo de salud que van más allá de lo estrictamente asistencial. En nuestro medio, asistimos con frecuencia a familias provenientes de provincias muy distantes de la Capital Federal, que deben permanecer por extensos períodos lejos de sus hogares, durante todo el tratamiento del hijo con cáncer.^{4,5} Ello agrega al problema de salud, graves problemas sociales, familiares y económicos, provocando desarraigo, pérdida de la inserción laboral, desintegración familiar, transculturación y, además, mayores costos al sistema de salud.⁶

No hemos encontrado en la bibliografía trabajos que consideren el impacto socio-económico-familiar que implican estas migraciones en procura de recibir el tratamiento de una enfermedad oncohematológica. El presente estudio se realizó con el fin de determinar la factibilidad de integrar a centros asistenciales de provincia en la atención del cáncer pediátrico, reduciendo la permanencia de las familias en Buenos Aires, y así atenuar el impacto que la enfermedad produce.

OBJETIVO

1. Detallar las acciones médicas y el comportamiento social de los pacientes pediátricos con cáncer asistidos en el Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, derivados de cinco provincias del nor-noreste argentino.
2. Describir las condiciones y recursos humanos y materiales de hospitales de cabecera de tales provincias, para determinar la factibilidad de integrar centros asistenciales provinciales en la atención del cáncer pediátrico.

POBLACIÓN, MATERIAL Y MÉTODOS

Observamos el número de niños atendidos de las distintas regiones del país y seleccionamos para el estudio la zona con el mayor porcentaje de pacientes asistidos en el Hospital Garrahan (*Tabla 1*). Por lo tanto, se estudiaron todos los niños con cáncer proce-

dentos de las provincias de: Chaco, Formosa, Misiones, Corrientes y Santiago del Estero, asistidos en el período comprendido entre el 1 de junio de 1996 y el 31 de mayo de 1998 en el Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Se excluyeron de este trabajo los pacientes que sólo requirieron cirugía o quimioterapias breves (menos de 12 horas de internación) y los fallecidos en los primeros 3 meses de tratamiento.

Universo de variables: Se analizaron:

- a) variables sociales: edad, sexo, lugar de procedencia, origen de los recursos utilizados para el traslado hacia este centro asistencial (personales, del ámbito estatal o cobertura médica), estructura familiar (tipo de vínculo entre los padres y número de hermanos), ocupación del sostén familiar, nivel de instrucción de los padres, condiciones habitacionales (ubicación de la vivienda, condiciones sanitarias y grado de hacinamiento), persona encargada del cuidado del paciente durante la hospitalización y cobertura social; y
- b) variables clínicas: diagnóstico oncológico, número de consultas e internaciones, sus causas e intervenciones médicas y evolución (continuidad del tratamiento, curación, óbitos y derivaciones hacia su lugar de origen). Se realizaron encuestas a cargo del Servicio Social del Hospital y las variables clínicas se recogieron del análisis de las historias clínicas. En las internaciones por neutropenia febril se determinó riesgo.⁷

Se realizó una visita en terreno a dos

TABLA 1. *Procedencia de los niños derivados para tratamiento oncológico*

Lugar	%
Capital Federal y Gran Buenos Aires	50
Provincia de Buenos Aires	16
Región nor-noreste	21
Patagonia	4
Región central	4
Región del noroeste	3
Cuyo	2
Total	100

hospitales pediátricos: el Hospital “Avelino Castelán” (Chaco) y el Hospital “Juan Pablo II” (Corrientes), donde se relevó información sobre la infraestructura material y los recursos humanos mediante observación directa y entrevistas. Se determinó la existencia de: camas en unidad de cuidados intensivos pediátricos, camas con las condiciones de aislamiento necesario, servicio de imágenes, fuente de suministro de medicación oncológica, pediatras, oncólogos y personal de enfermería especializado para la atención de estos pacientes.

Diseño: Este es un estudio transversal, retrospectivo y descriptivo cuyos datos obtenidos de las historias clínicas, se volcaron en una base datos (Epi-Info 96).

RESULTADOS

Se incluyeron en el presente estudio un total de 50 pacientes: 26 varones (52%) y 24 mujeres (48%), que ingresaron al Hospital en el período analizado. El rango de edades estuvo comprendido entre 0,4 y 15,9 años (mediana 4,9).

a. Variables sociales:

Las provincias de procedencia se consig- nan en la *Tabla 2*.

Se documentó un vínculo familiar estable en 35 parejas (70%). Ocho niños (16%) tenían a sus padres separados y en 7 casos (14%), se trataba de una madre soltera.

Si bien 6 niños (12%) eran hijos únicos en el momento del diagnóstico, el resto (88%) tenía uno o más hermanos y en 14 casos (28%) integraban un núcleo familiar nume-roso, con 3 hermanos o más.

El sostén familiar tenía estabilidad labo-ral en un 82%, mientras que 6 padres (12%) tenían una actividad transitoria (changas) y 3 (6%) de ellos estaban desocupados.

El 88% de los padres había completado la enseñanza primaria. De éstos, el 14% alcanzó graduación universitaria.

La ubicación de la vivienda era en un barrio industrial en 32 familias (64%), en un barrio residencial en 14 (28%) y en uno de emergencia o zona rural en 4 (8%). El 26% de las familias presentaban necesidades básicas insatisfechas.

En el 84% de los casos la madre se encar-gó del cuidado de su hijo hospitalizado, el padre, en el 2%; otro familiar en el 2% y ambos padres alternadamente, en el 12% de los casos.

Veintiséis de los pacientes (52%) poseían algún tipo de cobertura social y fueron deri- vados con costas provenientes de su obra social; el resto, 24 niños (48%) se trasladó a través de la gestión de instituciones públicas provinciales (Ministerio de Salud de cada provincia) o mediante recursos económicos familiares.

b. Variables clínicas:

El diagnóstico de leucemia en sus formas linfoblástica aguda y mieloblástica aguda, fue el predominante, con 15 y 6 casos respec- tivamente (42%). Los diagnósticos oncológi- cos agrupados se muestran en la *Tabla 3*.

Los cincuenta pacientes del estudio reci- bieron 205 ciclos de quimioterapia en inter- nación con un rango entre 1 y 8 ciclos por paciente (mediana de 4 ciclos) (*Tabla 4*). Cua- renta y cinco pacientes recibieron entre 1 y 87 ciclos de quimioterapia ambulatoria (pro- medio 20) (*Tabla 5*). En todos los pacientes, las complicaciones inherentes a la adminis- tración de citostáticos (náuseas, vómitos, fiebre, convulsiones, alteraciones hidroelectro- líticas) requirieron manejo médico conven- cional.

Se documentaron 1.504 consultas en el área ambulatoria para control de su enfer-

TABLA 2. Procedencia de los pacientes estudiados

Provincia	n	%
Misiones	16	32
Corrientes	13	26
Santiago del Estero	10	20
Formosa	7	14
Chaco	4	8
Total	50	100

TABLA 3. Diagnósticos oncológicos de los pacientes estudiados

Patologías	n	%
Leucemias y linfomas	24	48
Tumores sólidos	14	28
Tumores del sistema nervioso central	7	14
Osteosarcoma	5	10
Total	50	100

medad de base, independientes de las realizadas para procedimientos o internaciones programadas. El rango por paciente fue entre 4 y 73 consultas (mediana 32).

Recibieron radioterapia profiláctica o terapéutica 16 pacientes que insumieron entre 13 y 72 sesiones de terapia radiante (mediana 49).

Tres de 5 pacientes afectados de osteosarcoma, requirieron amputación y un tumor ocular fue enucleado. A todos los pacientes con leucemia, linfoma o neuroblastoma se les realizaron biopsias de médula ósea; al resto de los pacientes con tumores sólidos se les efectuaron biopsias diagnósticas, con resección parcial o total del tumor, según las circunstancias.

Se registraron 102 internaciones como consecuencia de una complicación inherente a la quimioterapia, en 97 casos debidas a una causa infecciosa. Treinta y cinco pacientes (70%), requirieron internación por neutropenia febril en una o más oportunidades. El 71% de los episodios se consideraron de bajo riesgo.

Dos pacientes requirieron internación por deshidratación secundaria a vómitos tardíos provocados por efecto de la quimioterapia. Un niño se internó por hemorragia digestiva alta secundaria a plaquetopenia. Un paciente presentó una trombosis del seno longitudinal asociada a la administración del citostático L-asparaginasa.

Un paciente requirió ser operado de abdomen agudo causado por perforación intestinal secundaria a tiflitis, inducida por citarabina.

TABLA 4. Cantidad de ciclos de infusión de quimioterapia en internación, recibidos por cada paciente

Ciclos de quimioterapia recibidos	n	%	Ciclos acumulados
1	6	12	6
2	5	10	16
3	7	14	37
4	12	24	85
5	9	18	130
6	6	12	166
7	1	2	173
8	4	8	205
	50	100%	
	pacientes		

Al final del período considerado en este estudio, 49 de los 50 pacientes habían superado los 6 meses de permanencia en Buenos Aires. Treinta y dos niños (64%) continuaban en tratamiento; 8 (16%), lo completaron; 3 fallecieron antes de terminar el tratamiento por causa de su enfermedad de base o infección sobreagregada; 4 pacientes fueron remitidos nuevamente a sus provincias con tratamiento paliativo por enfermedad terminal y dos continuaron el tratamiento en otro centro asistencial de Buenos Aires. Sólo un paciente completó tratamiento en su lugar de origen, luego de 3 meses de terapia en el Hospital Garrahan, por graves problemas económicos familiares.

Se llevó a cabo una visita al Hospital "Avelino Castelán" de la ciudad de Resistencia en la provincia de Chaco. Este centro cuenta con una dotación de 80 camas de internación, una unidad de cuidados intensivos, servicio de cirugía, laboratorio de análisis clínicos y servicio social. Los estudios de laboratorio especializado e imágenes se realizan en el Hospital Perrando ubicado frente a éste. El Hospital Castelán cuenta con dos médicos oncólogos y cuatro enfermeras especializadas en el manejo de niños con cáncer. Se estiman entre 30 y 40 nuevos casos de tumores anuales. Los fármacos oncológicos son proporcionados a través de los recursos presupuestarios del Hospital Castelán. Cuenta, además, con un servicio social que se encarga de los trámites de solicitud de recursos materiales, de alojamiento y obtener subsidios y derivaciones a centros de mayor complejidad.

El Hospital de Pediatría "Juan Pablo II", ubicado en la ciudad de Corrientes, posee una dotación de 170 camas de internación

TABLA 5. Cantidad de ciclos de quimioterapia ambulatoria, recibidos por cada paciente

Ciclos de quimioterapia ambulatoria	n	%
Ninguno	5	10
Menos de 10 ciclos	13	26
10 a 19 ciclos	10	20
20 a 29 ciclos	9	18
30 a 39 ciclos	6	12
Más de 39 ciclos	7	14
Total	50	100

que incluyen 16 para cuidados intensivos, 13 para emergencias y 14 para pacientes hemato-oncológicos. El servicio de Hematooncología cuenta con 4 médicos entre oncólogos y clínicos, además de enfermería especializada. El hospital posee alta tecnología para los estudios de imágenes (ecógrafo y tomógrafo computado) y de laboratorio (biología molecular). Los insumos derivados de la asistencia al paciente oncológico son provistos con fondos del presupuesto del hospital y los fármacos oncológicos son proporcionados por intermedio de un Comité de Drogas, por el Hospital General de Adultos "J.R. Vidal" de esa Ciudad.

Para el seguimiento ambulatorio de la enfermedad de los pacientes en Buenos Aires, la Casa de Corrientes cuenta con un hotel para el alojamiento de éstos y sus familiares. La Casa de Formosa ofrece alojamiento en un Hogar. El resto de las provincias analizadas no tiene recursos propios de alojamiento. Estos alojamientos, en su gran mayoría, no cuentan con baño privado. Cuando las Casas de Provincias no disponen de alojamiento, realizan la derivación al Área de Subsidios de la Secretaría de Desarrollo Social que depende de Presidencia de la Nación.

Para la derivación a Desarrollo Social, se debe cumplir con ciertos requisitos: certificación médica de permanencia en Buenos Aires expedida por el hospital, diagnóstico, número de historia clínica y tiempo estimado de permanencia en esta ciudad.

Sólo un familiar puede acompañar al niño durante todo el período de internación en la Capital Federal y los gastos mínimos que requieren estos acompañantes para su uso personal cotidiano (elementos de higiene; viáticos y alimentos) no son provistos por el Hospital Garrahan.

Para satisfacer la necesidad de alimentos, en algunos alojamientos se permite cocinar. Los alimentos necesarios son brindados por la Casa de la Provincia en forma semanal y de acuerdo al estado de las "cajas chicas" que poseen. Para otros, comer depende exclusivamente de las propias posibilidades de subsistencia o son derivados a los comedores comunes de Iglesias o a los comedores de Desarrollo Social.

Los pacientes con cobertura de Obra Social provincial no son cubiertos en las prestaciones fuera de sus provincias y, si lo hacen,

éstas se debitan del recibo de sueldo del familiar a cargo.

DISCUSIÓN

El presente estudio describe distintas variables médicas y socioeconómicas de una población pediátrica con cáncer atendida en el Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, procedente de provincias distantes más de 900 kilómetros, procurando evaluar, sobre todo, aquellas conductas médicas que suceden a la etapa diagnóstica y de control inicial de la enfermedad oncológica. No hemos hallado en la literatura médica, trabajos que consideren los riesgos de atender un niño con cáncer lejos de su ambiente familiar. El 30% de nuestros pacientes no tenían padres con vínculo estable, y casi otro 30% pertenecía a una familia numerosa. Es evidente la dificultad para determinar el verdadero impacto familiar que produce tratar un hijo con cáncer por períodos prolongados lejos del hogar. Sin embargo, es predecible un amplio espectro de consecuencias producto del desarraigo. Esta realidad coloca a las familias en una situación de vulnerabilidad, que debe ser atendida por el personal de salud.

En las dos últimas décadas, los importantes progresos en el tratamiento del cáncer pediátrico han permitido lograr curaciones superiores al 65%,⁸ resultado en gran parte de la utilización de terapéuticas más agresivas y del mejor manejo de las complicaciones.⁹ El paciente con cáncer puede pasar por períodos en los cuales es muy difícil su manejo y es necesario contar con un equipo de salud altamente entrenado para lograr su estabilidad clínica. Es en la etapa diagnóstica, que puede incluir estudios complejos o intervenciones quirúrgicas,^{2,10} y en el período inicial de control de la enfermedad³ cuando con mayor frecuencia se requiere de tratamientos agresivos para estabilizar la enfermedad y reducir al máximo posible las complicaciones iniciales.⁹ Superada esta etapa diagnóstica y terapéutica inicial o la necesidad de la alta complejidad institucional (trasplantes, radioterapia), la quimioterapia posterior careció de cuidados o complicaciones que escapen a la capacidad de atención de los centros asistenciales evaluados.

La aparición de un episodio de neutropenia febril en el transcurso del tratamiento fue

la complicación más común que requirió internación. Si bien esto puede poner en riesgo de vida al niño, nuevos esquemas de tratamiento antibiótico protocolizados permiten acortar las internaciones y pueden manejarse en ámbitos hospitalarios de menor complejidad.^{7,11,12} El resto de las complicaciones inherentes a la quimioterapia tuvieron un manejo médico convencional,¹³⁻¹⁵ excepto un niño que presentó una tiflitis.

Si bien no existen a la fecha organismos estatales que asuman la problemática de la atención del cáncer pediátrico, en una publicación reciente, Scopinaro y Casak,⁵ señalan que desde el año 2001 el Comité de Oncología Pediátrica de la Sociedad Argentina de Pediatría formó un "equipo itinerante" que un vez por año, visita todos los centros pediátricos del país que asisten pacientes con cáncer. La visita a cada hospital dura 1 a 2 días y está dirigida a analizar la situación de cada institución y mejorar los estándares de cuidado. El principal objetivo del Comité es crear una red nacional de oncólogos pediátricos para regular, estandarizar y coordinar la práctica oncológica en cada región del país.

De la visita a los centros asistenciales provinciales pudimos establecer que ambos cuentan con los recursos necesarios para continuar con el tratamiento oncológico. Si bien la evaluación más completa de estos centros debería incluir otros indicadores más complejos, parecería factible la realización de buena parte del tratamiento (controles, quimioterapia, manejo de catéteres y complicaciones inherentes a la terapéutica) en el ámbito de las infraestructuras locales. Excepciones pueden ser el tratamiento radiante, los trasplantes y las recaídas o cirugías complejas que, luego de completarse o redefinirse la situación del paciente, hacen recomendable que permanezca cercano a un centro de alta complejidad. De esta manera se evitaría recurrir a innecesarias migraciones, limitando el desplazamiento de las familias lejos de sus hogares al tiempo estrictamente necesario.

Los pacientes que completaron el tratamiento permanecieron alejados de sus hogares entre 1 y 2 años. La gente alejada de su domicilio, agrega al problema de salud, graves problemas sociales, familiares y económicos, provocando desarraigo, pérdida de la inserción laboral, desintegración familiar, transculturación y, además, mayores costos

al sistema de salud.⁶ El elevado porcentaje de familias con más de un hijo, crea en ellas una alta vulnerabilidad motivada por el desamparo al que quedan sometidas al tener a uno de los padres lejos, ocupado del cuidado permanente del hijo enfermo de cáncer. Por otra parte, cuando un niño padece una enfermedad compleja, se genera una crisis familiar que se potencia cuando los plazos de tratamiento son prolongados, pudiéndose, en algunas de estas familias, activar mecanismos de desestructuración que harán que la seguridad del niño y su proceso de tratamiento estén en riesgo.¹⁶

La contención del paciente y su familia durante la permanencia en Buenos Aires es en muchos casos insuficiente, a lo que se añade la limitación de acompañar sólo un familiar al niño en tratamiento.¹⁷ Esta desprotección, sumada a la angustia generada por la patología y a la lucha cotidiana por la subsistencia, provocan mayor sufrimiento y desgaste, obstaculizando la recuperación. A lo anterior se agrega el desarraigo y la carencia emocional, que actúan en forma negativa sobre la patología del paciente, generando incluso nuevas patologías en los grupos familiares.

La tendencia mundial es hacia tratamientos ambulatorios o domiciliarios para evitar el hospitalismo y la desintegración familiar.⁶ No se justifica prolongar la permanencia de los pacientes a cientos de kilómetros de sus hogares, cuando mediante una adecuada utilización de los recursos para la salud, pueden resolverse situaciones en el ámbito de los hospitales regionales.¹⁸ El recibir gran parte del tratamiento en su provincia de origen implicaría un ahorro de recursos y un menor impacto social producto de la enfermedad.¹⁹ Además, la accesibilidad en las comunicaciones permite un diálogo fluido entre profesionales sin importar distancias, posibilitando acuerdos terapéuticos y el seguimiento del paciente en conjunto de las instituciones regionales y los centros de alta complejidad.²⁰

Es decir que, si se logra un trabajo en red, gran parte del tratamiento podría ser asumido por los centros asistenciales regionales.²¹ Como se mencionó, existen situaciones clínicas que obligan a concentrar esfuerzos y recursos, mediante la derivación del paciente a centros de alta complejidad. Esta derivación oportuna, además de beneficiar al niño, per-

mite una reducción del gasto en salud. El ahorro así generado puede ser utilizado por las provincias para capacitar a sus profesionales y adecuar los equipos e instalaciones hospitalarias para resolver eficientemente una parte importante de las prestaciones médicas, evitando así las migraciones de pacientes con enfermedades crónicas y reducir en lo posible el costo humano y económico que la enfermedad produce en el niño y su familia.

Para poder integrarse en una red de atención, el hospital público debe formar parte de un sistema institucional en el que se encuentren bien definidos los niveles de atención ambulatoria y de internación, de complejidad progresiva y de urgencia. Esto permite la utilización equilibrada de los medios disponibles, optimizándose el uso de los recursos humanos especializados, la tecnología y el recurso cama hospitalaria, acompañado de un adecuado sistema de referencia y contra-referencia de pacientes dentro del sistema.

El alto costo de los procedimientos: diagnósticos, de consumo de medicación, elementos descartables, fluidos, etc., impone la necesidad de unificar criterios para utilización de los mismos protocolos terapéuticos. La creación de comisiones en el ámbito nacional para la atención pediátrica de enfermedades crónicas permitiría reunir a representantes de diferentes sectores que intervienen en el área de salud para integrar el seguimiento de estos pacientes aprovechando la red técnica de apoyo a las comunicaciones. La telemedicina puede ayudar a que ello suceda, pero el medio clave es, sobre todo, la comunicación interpersonal entre los profesionales y entre las jerarquías de las instituciones en las cuales se desempeñan. La derivación es un asunto en el que la confianza es esencial y ese género de vínculos implica un conocimiento y un reconocimiento mutuo, como el que entablamos con las autoridades y el cuerpo médico de los hospitales provinciales.

Por lo tanto, es nuestra obligación hacer tomar conciencia a las partes intervinientes acerca de la posibilidad cierta de establecer una red de atención para el niño con cáncer, con el importante beneficio que ello trae aparejado al paciente, su familia y a la sociedad. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Pratt ChB. Some aspects of childhood cancer epidemiology. *Pediatr Clin N Amer* 1985; 32:541-56.

2. Lansky SB. Management of stressful periods in childhood cancer. *Pediatr Clin N Amer* 1985; 32:625-32.
3. Bleyer WA. Cancer chemotherapy in infants and children. *Pediatr Clin N Amer* 1985; 32:557-74.
4. Trabajo social hospitalario; práctica y quehacer profesional. Buenos Aires. Servicio Social del Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan", 1996.
5. Scopinaro M, Casak S. Paediatric oncology in Argentina: Medical and ethical issues. *Lancet Oncol* 2002; 3:111-17.
6. Fernández Navarro JM, Barahona Clemente A, Cañete Nieto P, y col. Hospitalización domiciliaria para niños con cáncer: Un paso más hacia la atención integral en oncología pediátrica. *An Esp Pediatr* 1998; 48:1-3.
7. Mullen CA, Petropoulos D, Roberts WM, et al. Economic and resource utilization analysis of outpatient management of fever and neutropenia in low-risk pediatric patients with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol* 1999; 21:212-18.
8. Marina N. Long-term survivors of childhood cancer: the medical consequences of cure. *Pediatr Clin N Amer* 1997; 44:1021-42.
9. Kelly KM, Lange L. Oncology emergencies. *Pediatr Clin N Amer* 1997; 44:809-30.
10. Albanese C, Wiener D. Venous access in pediatric oncology patients. *Sem Surg Oncol* 1993; 9:467-77.
11. Paganini H, Bologna R, Debbag R, y col. Neutropenia y fiebre en pediatría: seis años de experiencia. *Medicina Infantil* 1996; 3:159-63.
12. Paganini H, Gómez S, Sarkis C, y col. Eficacia clínica de ceftriaxona más amikacina en el tratamiento empírico de niños neutropénicos febriles de bajo riesgo de mortalidad. *Medicina Infantil* 1998; 5:244-48.
13. Toziano RR, Flores CA. Emesis y citostáticos en el paciente pediátrico. *Arch. argent. pediatr* 1997; 95:155-59.
14. Toziano RR, Jiménez MC, Ledesma F, y col. Toxicidad aguda de altas dosis de metotrexato en el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda. *Medicina Infantil* 1998; 4:266-69.
15. Toziano RR, Navia MJ. Fiebre y altas dosis de citarabina: efecto adverso vs. infección. 1^{er} Encuentro Nacional de Investigación Pediátrica. Sociedad Argentina de Pediatría. Buenos Aires, 1998.
16. García Díaz C. Atención médica como diálogo. *Medicina y Sociedad* 2001; 24:67-69.
17. Brulc AM. Servicio Social Hospitalario. En: O'Donnell. Administración de servicios de salud. Buenos Aires: Fundación Hospital Garrahan, 1999.
18. Análisis de la Situación de los Hospitales Públicos en América Latina. En: O'Donnell JC. Administración de Servicios de Salud. Condicionantes y Gestión. Buenos Aires: Fundación Universidad a Distancia "Hernandarias", 1995: 329-43.
19. Rovere MR. Planificación estratégica de recursos humanos en salud. Washington: OPS/OMS, 1993 (Serie Desarrollo de Recursos Humanos, N° 96).
20. Karp WB, Grigsby RK, Lesw D, et al. Use of telemedicine for children with special health care needs. *Pediatrics* 2000; 105(4Pt 1):843-7.
21. Rovere MR. Redes. Hacia la construcción de redes en Salud. Los grupos humanos, las instituciones, la comunidad 2^a ed. Secretaría de Salud Pública Municipal de Rosario, 2000: 11-63 y 89-94.