

Con pasión y convicción

De Claudia Salazar Narváez, Roberta Ortiz, Sima Saleh y Nicolette Gianella

Una experiencia de cuidados paliativos pediátricos, fruto de la colaboración entre el Ministerio de salud de Nicaragua y dos ONG suizas (Médecins du Monde Suisse/MdM) y Ayuda Médica para Centroamérica/AMCA) se desarrolla a un ritmo sostenido gracias al entusiasmo y la participación del personal de salud: médicas, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales ...

Este artículo es un trabajo colectivo elaborado por protagonistas de este proyecto: dos pediatras nicaragüenses que trabajan en el hospital de referencia pediátrica nacional en Managua, una pediatra colaboradora de MdM y la representante de AMCA. Partiendo de la descripción del proyecto, este texto presenta un caso ejemplar, un estudio sobre el dolor y el modelo de salud que garantiza su impacto.



Equipo de cuidados paliativos, hospital Manuel de Jesús Rivera - La Mascota - Managua y colaboradoras extranjeras. Photo: © Roberta Ortiz

Una historia de Solidaridad

Claudia Salazar, Médica Pediatra con Diploma en Cuidados Paliativos pediátricos

Los procesos, componentes y experiencia de Cuidados Paliativos Pediátricos en Nicaragua, desarrollados desde el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera (La Mascota) y el Servicio de Neonatología del Hospital Bertha Calderón Roque, unidades que abarcan este proyecto, fueron posibles gracias al apoyo de la Asociación de ayuda Médica para Centroamérica y Médicos del Mundo de Suiza, a través de un proyecto de cooperación iniciado en 2015.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) en Nicaragua, institucionalmente inician en el año 2007 con la organización del equipo interdisciplinario de CP en el servicio de hematología únicamente. En el año 2010, el MINSa (Ministerio de Salud de Nicaragua) designa al Hospital Manuel de Jesús Rivera para iniciar el programa de CPP. En el año 2011, se incorporan voluntarios al programa e inician capacitaciones a pediatras, en el segundo nivel de atención en salud.

En 2013 se conforma la Red de Apoyo en Cuidados Paliativos en Nicaragua y en el año 2016 se firma el convenio de colaboración para el proyecto de Cuidados Paliativos Pediátricos MINSa-AMCA-MDM.

Los tres componentes del proyecto

Este proyecto posee tres componentes básicos:

- el primero estriba, en asistencialidad directa a pacientes, a través de interconsultas, remitidas por diferentes especialidades del Hospital Manuel de Jesús Rivera. La asistencia médica, hace que el número de consultas a pacientes aumente hasta más del 20% anualmente, según indicadores del programa. (datos estadísticos cuidados paliativos 2015-2019). De igual forma, la atención domiciliar aumenta a lo largo del desarrollo del proyecto.
- El segundo componente es el educativo: una dimensión medular en los procesos de cuidados paliativos, ya que de él depende el alcance y calidad pertinente entre el personal en el ejercicio paliativo.

Esta categoría busca la sensibilización como primera instancia entre los trabajadores de la salud sobre CPP, con el fin de ejercitarse en el control y prevención del dolor y otros síntomas que generan sufrimiento al paciente y su familia para habilitar y promocionar al personal de salud en la apropiación de una cultura de cuidados paliativos, por medio de co-aprendizaje continuo, elaboración y uso de una guía de cuidados paliativos, elaborada en el marco del proyecto y aprobada por el Ministerio de Salud de Nicaragua.

Se ha capacitado al personal de salud en distintas temáticas: principios generales de CPP, evaluación y manejo del dolor y otros síntomas, comunicación de malas noticias, fin de vida y vía subcutánea entre otros.

Desde 2015, este proyecto ha realizado 5 jornadas de sensibilización a los CPP, la V, en 2019 llevaba como lema "Mi Cuidado Mi Derecho".

V JORNADA DE SENSIBILIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS

MI CUIDADO
Mi Derecho.



14-18 Octubre 2019



• SILAIS Managua
• SILAIS Matagalpa
• SILAIS Bluefields



amca 30



Afiche de la V jornada de sensibilización a los cuidados paliativos octubre 2019 Photo: © Nicolette Gianella

- El tercer componente es el abastecimiento de medicamentos para el control de síntomas, los cuales buscan brindar adecuado y humano manejo del dolor y otros síntomas que generen sufrimiento a pacientes y familiares.

Según la JIFE (Junta Internacional de Fiscalización de Estupefacientes), las necesidades de morfina del país aumentaron de 6000 g. en 2015 a 14040 g. en 2018 poniendo en evidencia un mejor manejo del dolor, mejorando así, la calidad de vida.

Por otro lado, gracias a este proyecto, hoy en Nicaragua podemos prescribir morfina oral a nuestros pacientes, lo que permite el tratamiento del dolor intenso en el domicilio del paciente.

Conocer y tratar el dolor, una necesidad

Roberta Ortiz, Médica Pediatra Oncóloga, Responsable CP Servicio Hemato-oncología

Una joven paciente nuestra que ahora ya tiene 17 años de Limay, un municipio muy alejado, llegó al hospital de Estelí, cabecera departamental, por tos y cansancio severo. Busqué a la pediatra encargada de los CP allá, pero no la hallé: estaba en Managua en una capacitación. Una RX de tórax mostró que tenía una masa enorme en su pulmón izquierdo. Una recaída de su osteosarcoma tras 4 años libre de enfermedad...Una recaída horrible, sin opción curativa.

Por su edad fue referida a medicina interna, donde ingresó. Estaba muy asustada, angustiada con gente que no conocía su historia, todo lo que había sobrellevado, su amputación, mucho esfuerzo para lograr adaptarse a su prótesis y se sentía que se ahogaba. La madre de la paciente me llamó, desesperada. Me contacté con la pediatra entrenada en CPP, ella me contactó con el internista a cargo de la sala y cuando me mandó foto de la RX de tórax, comprendí la desesperación de la chavala, solo respiraba con un pulmón, y no le habían iniciado morfina para la disnea.

Más información y más sensibilización

Llamé al doctor internista, el muy anuente me escuchó, le expliqué que debíamos iniciar morfina para su disnea (respiración dolorosa, jadeante) y él me dijo: Pero a ella no le duele doctora....

Entonces le expliqué que la angustia para respirar duele y causa sufrimiento y le hablé de los efectos de la morfina en el pulmón para mejorar ese horrible esfuerzo que produce la falta o sed de aire. El escuchó y aceptó iniciar la infusión de morfina, la calculamos juntos. ¡¡Misión cumplida!! Ante la falta de conocimiento que lleva a un sufrimiento innecesario, el arma es educar, educar y volver a educar.

Una cuestión de corazón, sensibilizar, tocar los corazones que se han deshumanizado ante la carga asistencial y los pocos recursos, recordar que aliviar, escuchar y acompañar no cuesta caro. Recordar que cada niño, niña, chavalo y chavala se merece tener un adecuado manejo de síntomas porque el dolor puede ser inevitable pero el sufrimiento no es opcional!!!

El dolor en niñas y niños de Nicaragua, un estudio local con sabor antropológico

Sima Saleh, Médica Pediatra, Master en salud global / colaboradora de MdM Suisse

El dolor es un fenómeno complejo, cuya experiencia implica no solo realidades biológicas, sino también dimensiones psico-socio-culturales. En el marco del programa nacional de cuidados paliativos pediátricos, nos pareció relevante profundizar el concepto de dolor de la como lo experimentan los nicaragüenses para adaptar al contexto local las actividades de capacitación y la atención brindada.

En 2017, se realizó un [estudio cualitativo](#), encargado por Médicos del Mundo de Suiza. Su objetivo principal era explorar la experiencia, las percepciones y las actitudes asociadas con el dolor y su tratamiento en niños hospitalizados que reciben cuidados

paliativos, y esto desde la perspectiva de diferentes actores. El estudio también tuvo como objetivo identificar las barreras para el tratamiento del dolor en el hospital con el fin de mejorar la atención de los niños.

Se realizaron 7 grupos focales con un total de 23 participantes en el servicio de hemato-oncología del Hospital Nacional de Referencia Pediátrica en Managua (Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera "La Mascota"). Estas entrevistas permitieron exponer las perspectivas de diferentes grupos de actores involucrados en las decisiones y el tratamiento hospitalario del dolor: adolescentes que reciben cuidados paliativos, padres de pacientes de cuidados paliativos, así como personal del área psicosocial, médicos y enfermeras.

Un resultado importante del estudio cualitativo: una gestión apropiada del dolor

Los resultados del estudio fueron muy informativos. Revelaron que el dolor no era percibido ni experimentado como normal en Nicaragua. Además, debe tratarse con el objetivo de eliminarlo o, por lo menos, reducirlo. Varios factores contribuyen al sufrimiento de los pacientes del hospital y sus padres, en particular la distancia geográfica y la separación de la comunidad, el sufrimiento de otros pacientes del hospital y las consideraciones del hospital. Los pacientes del hospital son plenamente conscientes de los desafíos de la asignación de recursos intrahospitalarios y algunas de sus decisiones se ven afectadas.

Esta investigación cualitativa, centrada en el testimonio narrativo de protagonistas clave involucrados en las relaciones de atención hospitalaria, destacó problemas reales relacionados con el dolor y su tratamiento. El departamento de hemato-oncología del Hospital La Mascota fue muy receptivo a las recomendaciones que siguieron al informe e implementó acciones concretas para satisfacer mejor las necesidades de los pacientes hospitalizados. Finalmente, al concepto tradicional de dolor total, se agrega aquí, en Nicaragua, la existencia de dolor compartido, colectivo, geográfico y hospitalario que ahora se tendrá en cuenta en los cuidados paliativos pediátricos.

Un modelo de salud: cuidados paliativos en la comunidad

Nicolette Gianella, Representante de AMCA en Nicaragua

La profesionalidad y la pasión del personal de salud han "parido" este proyecto, pero, su desarrollo y sostenibilidad dependen del espacio que encuentra en el modelo de salud familiar y comunitaria (MOS AFC).

Un modelo centrado en la persona, que acerca los servicios de salud a la población y favorece que los pacientes en cuidados paliativos sean atendidos en su comunidad por equipos multidisciplinarios locales.

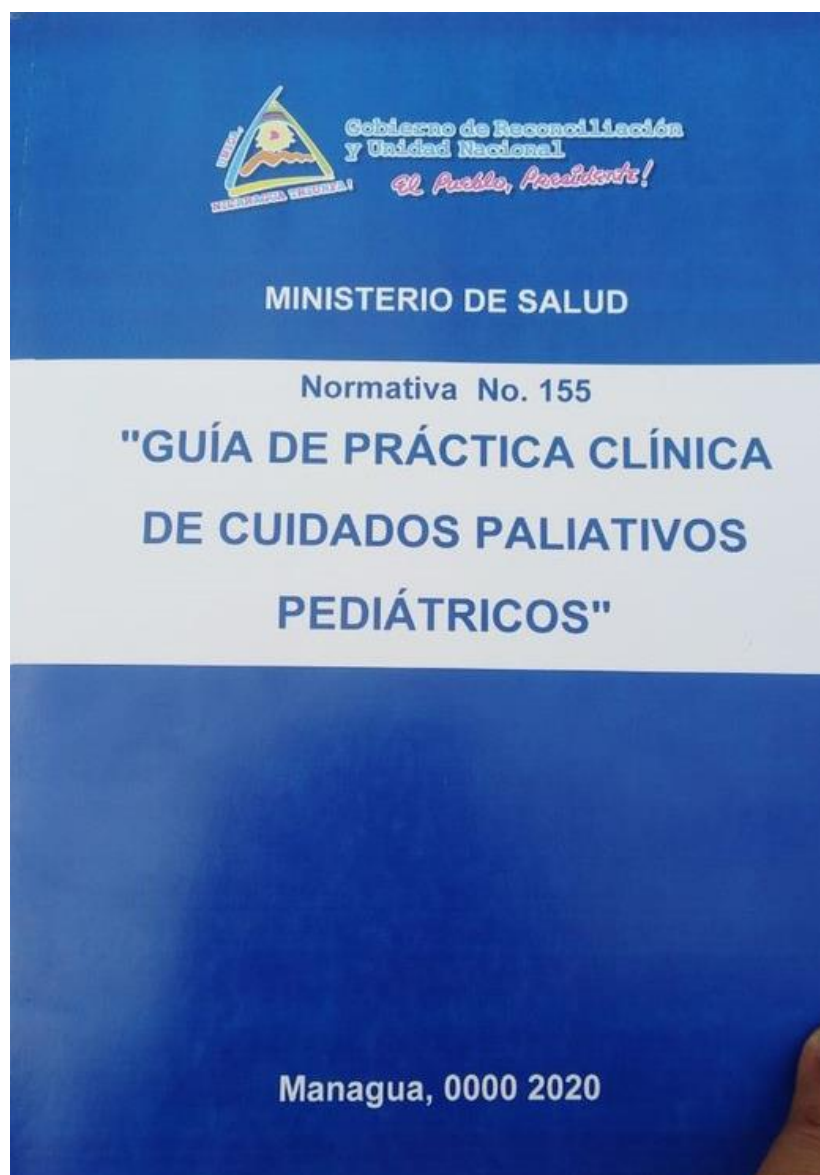
Poner la persona al centro de las actuaciones, como un ser biopsicosocial implica la búsqueda de una solución integral de los problemas de salud, que necesariamente incluye el eje paliativo. Por otro lado, acercar el servicio a la población implica que no tenga que acudir a centros lejanos para ser atendido o para obtener los insumos que necesita.

En este sentido, los Sistemas Locales de Atención Integral en Salud (SILAIS) diseñan e implementan un sistema de seguimiento para que la red comunitaria pueda darle seguimiento a los pacientes en cuidados paliativos en su territorio.

Mobilización de los recursos locales

Este modelo de salud fundado en la universalidad y gratuidad de la salud, en la opción preferencial para los más desposeídos y en la colaboración entre diferentes niveles de atención y entre sector público y privado, entre instituciones y comunidad, nos parece ser una coparte ideal para un proyecto como este ya que permite multiplicar los aportes de la cooperación en beneficio de la sociedad. En este momento hay niñas y niños en CPP domiciliar en lugares remotos de Rio San Juan, Bluefields y Estelí, donde se están sensibilizando los recursos locales.

Los CP en Nicaragua han desarrollado actitudes y aptitudes locales, la solidaridad internacional debe seguir aportando para paliar las desigualdades norte-sur en lo que respecta a posibilidades económicas.



Guía de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).
Photo: © Nicolette Gianella



Dr. Claudia Salazar Narváez Soy pediatra egresada del hospital infantil Manuel de Jesús Rivera, desde 2015 comencé mi trabajo en este centro de salud como pediatra general, con un gran interés en los cuidados paliativos como parte de la comprensión. en general de nuestros hijos; Por lo tanto, a partir de 2015 fui nombrado miembro del equipo interdisciplinario que se desarrolló en el Hospital. Durante el período 2016-2018, hice un diploma de CPP con la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala haciendo rotaciones prácticas

cara a cara en los servicios de cuidados paliativos del hospital infantil de San José Costa Rica, del Hospital Son Espases en Palma de Mallorca, España y Guatemala. Desde 2016, he estado en la atención directa de pacientes con SPP, principalmente con enfermedades no oncológicas, ya que nuestro hospital nacional de referencia brinda atención a muchos pacientes con enfermedades fatales y / o potencialmente fatales, tenemos servicios complejos como cardiología, nefrología, cuidados intensivos entre otros. [Email](#)



Dr. Roberta Ortiz, MD, MPH; Después de completar mi pasantía pediátrica en el Hospital Infantil La Mascota, un centro nacional especializado y el único lugar en Nicaragua que brinda tratamiento contra el cáncer a los niños, se me ofreció la oportunidad de comenzar a entrenar en terapia de sangre y cerebro. - oncología bíblica como parte del programa de hermanamiento entre el hospital infantil La Mascota y los hospitales ubicados en Monza y Milán en Italia. Esta colaboración internacional comenzó en 1986 con la cooperación suiza e italiana, dirigida a promover el desarrollo de programas integrales de atención e

investigación que podrían beneficiar a los niños con cáncer en Nicaragua. Después de haber trabajado durante más de una década en el Hospital de Niños La Mascota, he estado involucrado en grupos de trabajo colaborativos ubicados en la región que tienen como objetivo mejorar la atención de las personas con cáncer a través de la información, desarrollando redes profesionales, implementando protocolos basados en el tratamiento y compartiendo las mejores prácticas con los centros. El manejo del dolor y los cuidados paliativos también son de gran interés para mí. Es por esta razón que trabajé con la ONG suiza AMCA para promover la integración de los cuidados paliativos en la cadena de cuidados para niños hospitalizados en La Mascota y cuya esperanza de vida es limitada. Esta colaboración ha llevado al desarrollo de un programa de cuidados paliativos pediátricos que, de hecho, se está implementando a nivel nacional como parte de la política del Ministerio de Salud Nacional para los niños. [Email](#)



Dr. Sima Saleh es pediatra en CHU Sainte-Justine en Montreal, Canadá y profesor clínico asistente en la Facultad de Medicina de la Universidad de Montreal. Se formó en medicina tropical en el Instituto Gorgas en Perú en 2015 y completó una maestría en Salud Global en la Universidad de Ginebra en 2019. Desde 2015, ha estado trabajando estrechamente con Médecins du Monde Suiza en los diversos proyectos de salud en Nicaragua.

Nicolette Gianella, Master en ciencias del lenguaje y representante de AMCA en Nicaragua. [Email](#)

