

### En esta edición:

Hacer click en el título  
para ir a la página  
correspondiente

Gran tema:	2
Tumores más comunes en la población infantil	
Leucemia aguda	
Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC)	4
Dos historias con inicios distintos, una misma enfermedad	6
¿Quiénes somos?	11
Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil	
Noticias	16

En el boletín anterior, se presentó la primera parte del especial dedicado al cáncer infantil, en el que se da énfasis al impacto y signos de alarma de este tipo de padecimiento.

El Hospital Nacional de Niños atiende 140 casos nuevos de cáncer por año. Costa Rica es uno de los pocos países en vías de desarrollo donde se da tratamiento al 100% de los casos en la seguridad social y esto ha sido posible por la visión integral del Departamento de Hemato - Oncología. Es importante que los médicos generales aprendan a conocer los elementos diferenciales que hacen posible el diagnóstico temprano del cáncer infantil.

Junto al trabajo clínico del centro de salud, está la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil; organización sin fines de lucro, y que es una pieza importante para la atención, desde el ámbito social de los niños con diagnóstico de cáncer y sus familias.

El trabajo de esta importante asociación es parte de esta edición, junto con una revisión bibliográfica de los principales tipos de cáncer infantil: las leucemias y tumores del Sistema Nervioso Central.

¡Feliz navidad a todos! Gracias por estar en contacto. El próximo boletín lo emitiremos en enero del 2013.

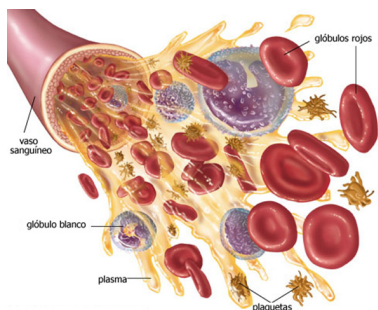
Dr. Luis Bernardo Sáenz  
Director de Proyecto



### Contacto

E-mail:  
[ai\\_cancer@ccss.sa.cr](mailto:ai_cancer@ccss.sa.cr)  
Teléfono:  
(506) 2222-3353





## Gran Tema: Tumores más comunes en población infantil

### Leucemia aguda

#### Definición y etiología

Leucemia aguda (LA) es la proliferación y expansión clonal de las células hematopoyéticas, que desencadenan el desarrollo de múltiples subtipos biológicos, con características clínicas, sensibilidad a la quimioterapia y pronóstico propio.

La etiología está caracterizada por la adquisición de múltiples alteraciones genéticas consecutivas en las células leucémicas.

Factores predisponentes a presentar LA incluyen exposición a quimioterapia y radiación ionizante, niños con alteraciones genéticas como síndrome de Down o Fanconi.

#### Epidemiología

La LA es la enfermedad maligna más frecuente en el niño. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) representa el 85% de los casos y el 15% restante corresponde a leucemia mieloblástica aguda (LMA).

En Costa Rica se han diagnosticado 59 casos nuevos, en promedio, de LA por año, durante los últimos 5 años, lo que representa el 43% de los tumores malignos detectados en pediatría. El pico de incidencia es entre los 2 y los 5 años y se observa más en hombres.

La leucemia mielocítica crónica es inusual en el niño y solo acontece en el 1% ó menos de las leucemias infantiles.

#### Presentación y diagnóstico

Tanto la LLA como la LMA se presentan con signos y síntomas clínicos parecidos, los cuales suelen ser poco específicos y similares a los de otras enfermedades más frecuentes en pediatría, como las infecciones virales.



Para poderle ofrecer a un niño con leucemia aguda un tratamiento integral con las altas tasas de curación que se logran en la actualidad, es necesario contar con un centro hemato-oncológico pediátrico multidisciplinario, equipado con tecnologías de laboratorio y todas las especialidades médicas de apoyo necesarias.



Destacan en la presentación clínica, fiebre, palidez, dolor óseo, sangrado de piel y/o mucosas, hiporexia y compromiso del estado general.

El hemograma puede presentarse de muy diferentes formas, con una citopenia, bicitopenia o pancitopenia, con o sin blastos, con hiperleucocitosis o con leucopenia. En muy pocos casos, el hemograma inicial puede ser casi normal.

En algunas ocasiones la posibilidad de LA parece ser evidente con solo la clínica y el hemograma, sin embargo, el diagnóstico definitivo debe realizarse con el estudio de aspirado de la médula ósea.

La muestra de médula ósea sirve para realizar estudios de morfología, citoquímica, citogenética y citometría de flujo, los cuales permiten asegurar el tipo de leucemia y visualizar las posibilidades pronósticas.

## Tratamiento y pronóstico

Los pacientes con LA son estratificados en grupos con base al riesgo de recaída, tratando de ofrecerles el protocolo de tratamiento más efectivo y menos tóxico a cada caso.

El tratamiento descansa en la aplicación de múltiples drogas de quimioterapia, dividido en las fases de inducción de remisión, consolidación, mantenimiento y profilaxis al SNC, con una duración total aproximada de 24 meses de tratamiento.

El tratamiento del niño con LA es complejo y está en constante revisión y cambio.

## Diagnóstico diferencial

Al inicio hay varias entidades que pueden simular la presentación clínica o de laboratorio de la LA. Dentro de las más frecuentes se citan anemia aplásica, la artritis reumatoidea juvenil, osteomielitis, artritis, citomegalovirus, mononucleosis, anemia megaloblástica, neuroblastoma y rhabdomyosarcoma, entre otros.



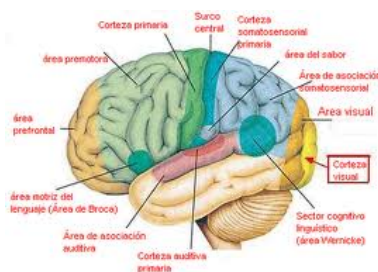
En la actualidad la posibilidad de curación del niño con leucemia es muy alta. En el Hospital Nacional de Niños, la posibilidad de curación es del 80% en el paciente con LLA y de 60% en LMA.



## Ideas importantes para recordar

- Cuanto más temprano se realice el diagnóstico de leucemia en el niño, mejor es el pronóstico.
- Los síntomas más frecuentes son fiebre y palidez con algunas semanas de evolución.
- La leucemia no se debe a mala alimentación ni se inicia a partir de una anemia mal tratada.
- Dolores óseos cambiantes en extremidades pueden asociarse a leucemia aguda.
- Fiebre y neutropenia es una emergencia médica en el paciente leucémico, que debe tratarse en forma enérgica e inmediata.
- Neutropenia persistente puede ser la primera alteración en el hemograma.
- Recordar que diferenciar blastos de linfocitos atípicos en un hemograma en ocasiones no es fácil.
- El niño en tratamiento con quimioterapia no debe recibir vacunas de virus vivos.
- El paciente con leucemia debe continuar la escolarización.
- El lavado de manos con agua y jabón es obligatorio en el niño leucémico y su familia, ya que la medida más efectiva para evitar las infecciones.

## Tumores del Sistema Nervioso Central (SNC)



Los tumores del SNC son la malignidad más frecuente después de las leucemias y ocupa el primer lugar dentro de los tumores sólidos. Su estudio y manejo se ha hecho en conjunto para poder facilitarlo, sin embargo se trata de un grupo de enfermedades bastante heterogéneo en cuanto al tejido de origen, el sitio de ocurrencia y su historia natural en términos de crecimiento y diseminación. Los tumores del SNC ocurren desde la etapa de recién nacido hasta la adolescencia y adulto y por tanto su presentación clínica varía considerablemente de acuerdo a la edad y el sitio que esté afectando. Los recientes avances en técnicas neuroquirúrgicas, anestesia y radiología han permitido poder hacer resecciones completas de tumores, lo que ha mejorado enormemente la sobrevida. La radioterapia sigue siendo el método terapéutico más importante después de la cirugía, sin embargo, en la actualidad se llevan a cabo múltiples estudios para determinar el rol de la quimioterapia en el tratamiento de estos tumores, con resultados muy esperanzadores.



### Signos de Alerta



Cefalea



Papiledema



Parálisis de nervios craneales, paresía  
del VI par

### Clasificación y diagnóstico histológico

A pesar de que la región infratentorial del cerebro ocupa sólo una décima parte del volumen total, en esta zona ocurre alrededor del 60% de los tumores intracraneanos en niños. Los más frecuentes son: astrocitomas cerebelosos, meduloblastomas, gliomas del puente y ependimomas del 4to ventrículo. A nivel supratentorial se presentan: astrocitomas cerebrales, ependimomas de los ventrículos laterales y craneofaringiomas.

### Presentación clínica

La presentación clínica va a depender del sitio del tumor dentro del SNC, la edad del paciente y el grado de desarrollo del niño previo a la enfermedad. Frecuentemente, los síntomas están relacionados con la obstrucción del LCR y el aumento de presión intracraneana. Típicamente, se presenta con cefalea matutina, vómitos y alteraciones visuales. En el niño muy pequeño, los primeros síntomas pueden consistir en retraso en el desarrollo, regresión en habilidades motoras e intelectuales, letargia, irritabilidad y anorexia. El niño en edad escolar, se pueden presentar con cansancio excesivo, cambios de personalidad y pobre rendimiento en los estudios.

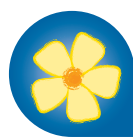
En niños con tumores infratentoriales es común observar alteraciones del balance y de la función del tallo cerebral. El examen físico revela ataxia acompañada de nistagmus y parálisis de nervios craneales, con signos de aumento de la presión craneana.

En tumores supratentoriales se pueden presentar con convulsiones, aunque también pueden ocurrir episodios más sutiles de pérdida de conciencia o eventos focales transitorios, además de cuadros de hemiparesia o pérdida de hemisensorio pueden aparecer.

Los tumores hipotalámicos pueden causar una serie amplia de síntomas y signos por falla en el eje hipotálamo pituitario, por lo que pérdida en la velocidad normal de crecimiento, diabetes insípida, retraso en la pubertad o pubertad precoz pueden ocurrir en estos tumores.

### Métodos Diagnósticos

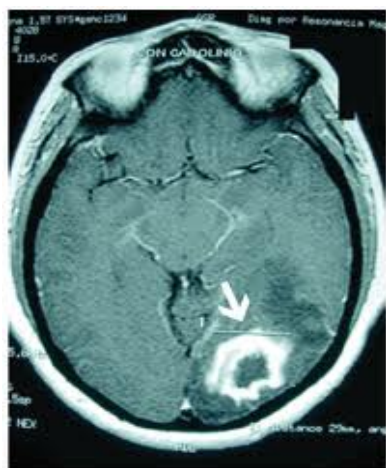
Una adecuada historia clínica y un buen examen físico son imprescindibles para un adecuado diagnóstico. En la mayoría de los



### Diagnóstico con uso de RMN



Tumor en lóbulo frontal



Tumor en lóbulo occipital

niños con tumores cerebrales se va a encontrar datos positivos que van a permitir una presunción diagnóstica antes de los estudios de gabinete.

Los Rx de cráneo pueden mostrar datos como dehiscencia de las suturas, impresiones digitiformes, calcificaciones, alteraciones de la silla turca etc. Sin embargo la tomografía axial computarizada (TAC) es posiblemente el estudio más útil para el diagnóstico de tumores del SNC. La resonancia magnética (RM) tiene algunas ventajas sobre el TAC, sin embargo es más caro y su uso es más restringido, por lo que debe ser limitado a ciertos casos especiales y para alguna cirugía.



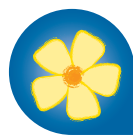
### Dos historias con inicios distintos, una misma enfermedad

Las historias de vida facilitan acercarnos al tema estudiado desde la experiencia de la gente. La ventaja de hacerlo de esa forma es conocer las emociones relacionadas y las motivaciones inmersas en el proceso, que afectan la reacción frente a la enfermedad. La idea es reflexionar sobre las necesidades del paciente más allá de los aspectos meramente clínicos.

En esta edición, les presentamos dos historias con fondos emocionales diferentes: en uno el diagnóstico fue temprano y en otro tardó un poco más en llegar, lo cual genera tensión. Está demostrado que el diagnóstico de cáncer supone un fuerte impacto emocional para la persona y su familia. Por eso, junto al tratamiento clínico, el manejo anímico del tratamiento es determinante para que los pacientes con cáncer digan, al final del proceso, si fueron atendidos a satisfacción.

#### **La historia de Yader.**

*A los once años sentía la vida maravillosa, quería ser patólogo como mi papá, me gustaban más los libros que los deportes, odiaba las inyecciones, sabía que Dios me acompañaba y que un día tendría novia. Mi mundo era feliz, tenía amigos divertidos, era el mejor promedio del quinto grado y pensaba que la vida siempre sería igual de buena.*



Yader

*Un martes, al volver de la escuela, le enseñé a mi mamá dos pelotitas en el cuello. Brotaron de un momento a otro, no me picaban, no me dolían, no sentía ninguna sensación extraña, no había tenido fiebre ni me sentía cansado. Esas pelotitas, muy duras y tan grandes como nudillos, fueron suficientes para que, al día siguiente, el doctor me mandara referencia al Hospital de Niños.*

*La idea no me gustaba porque imaginaba que los niños que iban al hospital estaban muy enfermos, les dolía algo o tenían un brazo quebrado y yo, en cambio, no tenía nada. Sin embargo, siempre he sido muy positivo y optimista y me pareció curioso ir a conocer.*

*Cuando se abrieron las puertas del ascensor y vi los niños sin pelo y con semblante de dolor en el rostro fue una imagen extraña, muy fuerte para mí. ¿Por qué estaba yo allí? Placas y biopsia después, en cuestión de 15 días, me llamaron a cita.*

*Rompí en llanto cuando el doctor me dijo que tenía cáncer. Sabía que era algo malo y que tendría que pasar algo muy difícil. Sentí como un vacío, como una pérdida, como tener que pasar un gran camino en el cual debía enfrentar cosas desconocidas.*

*Me encanta leer, pero ese día me dieron el librito más cruel del mundo. Decía... mi nombre es Yader y tengo .... Es un libro de cuentos para colorear con información del cáncer. Es perfecto porque explica en sencillo, pero es horrible porque asusta, aunque tenga colores bonitos. Un día yo tendré otro libro con mi nombre, pero no como enfermo, sino como autor. Quiero que sea así.*

*El doctor y la psicóloga me explicaron todo, que tendría seis meses de quimioterapia y, sin crearme falsas expectativas, que podría salir adelante. Ellos me atendieron a mí y a mis papás, que también estaban llorando. Me explicaron todo de manera muy general. Uno solo sabe cómo es la experiencia del cáncer hasta que la vive en su propio cuerpo. Ese fue el peor momento de todos, ahora lo sé, pero ahí pensé que mi mundo sería espantoso.*

*Nunca tuve miedo de morir, pero sí tuve miedo del dolor. Primero sentía miedo de cómo sería todo y, luego supe lo que me esperaba, el dolor que podría sentir. En mi primera quimioterapia lo primero que vi fue una bandeja con muchas agujas. Yo creía que me iban a poner inyecciones*



Yader

*por todo el cuerpo al mismo tiempo, que iba a pasar horas como un alfiletero, pero luego me pusieron la vía y comenzó lo verdaderamente feo.*

*Me habían hablado de las náuseas, pero no me dijeron que podría llegar a vomitar más de 20 veces. Fue una experiencia muy dura y no quería volver al hospital. Antes del diagnóstico me sentía sano, y luego, por tratar de curarme, más bien me estaban matando, ahora sí me sentía enfermo. Si la medicina es tan mala, llegué a pensar que la enfermedad, una vez avanzada, sería terrible.*

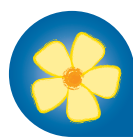
*La vida pasaba lenta, pero yo seguí con mi ritmo normal en la escuela. El trato de algunas personas no fue el mismo y, a veces, las palabras y los gestos lastiman, pero siempre encontré otras que, en vez de lastimarme, me daban aliento.*

*En el mundo de un niño caben los juguetes, los juegos y la televisión, pero nunca pasa por nuestra mente el pensamiento de dolor, de la tristeza, del olor a medicina o de las inyecciones.*

*Algunas veces lloré solo para consolarme. Todos se preocuparon por mí, especialmente mi mamá, ella sufría tanto que, en algunos momentos, era yo el que le daba ánimo para seguir adelante. El cáncer te cambia la vida, como que tuve mayor conciencia de mí mismo. Era un niño que, asustado, podía verlo todo de otra forma.*

*En la familia no hablamos del asunto, pero todos se preocupaban por mí. Llegó la época de los regalos y los chineos. Mis hermanos me entretenían. Había como cierto pacto de silencio respecto de mi enfermedad, nadie hablaba el tema desagradable, todos nos concentrábamos en lo positivo. Mi mamá, volcó sus atenciones sobre mí. Yo me sentía enfermo, pero acompañado. Estaba mi familia y estaban los médicos, las enfermeras y la psicóloga del hospital de niños. El viaje era duro, pero no estaba solo. Solo la esperanza es más fuerte que el dolor.*

*Cada sesión contaba las quimios que me faltaban para acabar el tratamiento. Sabía que la gente con cáncer se le caía el cabello. Temía esa parte. Pensaba que la enfermedad provocaba la caída, no el tratamiento. Detestaba esa parte. Ya, a la tercera vez, sentí que un mechón se desprendió con la facilidad con que se despega un algodón. Odiaba esa parte. Por dicha, no se me cayó del todo, algo tuve. Pero luego vi entrar niños que iban como yo, a su primera cita antes del*



Yader en la actualidad.

*tratamiento, y yo les veía el pelo y me preguntaba cuándo tendría yo el mío, otra vez largo, otra vez listo y peinado para salir.*

*Los doctores siempre me trataron bien. En las consultas, antes de hablar de la enfermedad se interesaban por mí, por la escuela, por cómo me sentía, me hacían sentir que era sincero y que eran mis amigos. Yo les tenía confianza y sentía que estaban de mi lado, en mi lucha, en mi camino de dolor, dándome ánimo.*

*Tengo 15 años, me llamo Yaher, yo tuve cáncer igual que ustedes y pude superarlo. Eso le digo a los niños que visito, para darles aliento. Siento la responsabilidad de hacerlo porque el día que lo hicieron conmigo yo sentí un gran alivio. Además, no sé cómo explicarlo, eso me hace feliz. El cáncer no ha sido tan malo. Dios me llevó por ese camino y no sé por qué pero sé que él estuvo allí conmigo también. Además de la esperanza para seguir, Dios es más fuerte que la enfermedad.*

*Voy a citas cada cuatro meses, ya no temo a las inyecciones, sigo leyendo más que haciendo deporte, un día voy a tener novia y la vida me parece maravillosa. Y, perdón por decirlo, pero mi cabello está genial.*

*Soy Yáder Francisco Blanco Zúñiga, paciente de hematooncología. Voy a ser médico, quiero serlo, quiero estar allí como ellos, para aprender a curar y para acompañarlos en el dolor, en la incertidumbre. El cáncer te cambia la vida, pero la cambia para bien.*

### **La historia de Rosita.**

*Hemos cambiado los nombres para centrar la atención en el caso, no en las personas.*

*Para mí, era muy claro que algo estaba mal con mi hijo Fabio, el niño estaba muy amarillo, no le dolía nada, pero tenía fiebre, caminaba y se cansaba, hacía un poco de esfuerzo y se asfixiaba. Luego de seis meses de exámenes allá, no sabían de qué se trataba. El niño estaba cada vez peor y entonces decidí ir al Hospital.*

*Fui un domingo a emergencias y les hablé de las fiebres sin razón, del color amarillo en la piel, de la pelota del estómago porque yo sé cómo es él, pero no se interesaron en mi hijo.*



*Me dijeron... no tiene nada... vaya a su EBAIS y pida referencia. Llegué al hospital y me fui destrozada. Regresé el lunes a ver si había otros médicos. Ante mi insistencia, cuatro doctores lo revisaron y me dijeron que tenía el estómago duro porque estaba contraído por los nervios.*

*Pero, una madre saca fuerzas de donde uno no sabe. Les dije que necesitaba que me lo vieran. Un doctor le dijo a sus compañeros de mala manera: "a la señora la atienden por insistencia, porque ayer se le dio referencia... hasta que ella traiga la referencia se atiende bien". Yo me puse a llorar y le dije, doctor, esto no puede ser así, mi hijo está mal, hasta la maestra dice que él está mal....*

*El doctor me regañó: "la maestra sabe de dar clases, usted de ser mamá, pero el pediatra por más de 20 años aquí soy yo, si yo le digo que se vaya y regrese después con referencia es porque así es, su hijo no tiene nada y usted es una desesperada" dijo en tono fuerte. Yo me sentí muy mal, muy humillada, muy lastimada.*

*El miércoles mi chiquito se me puso muy mal. Mi familia me dio para los pasajes y un primo me prestó el dinero y me llevaron a hacer un ultrasonido a una clínica privada. Yo creía que mi hijo estaba mal, pero nunca imaginé lo peor.*

*Con ese ultrasonido yo volví al hospital. Me dije: si me voy, se me muere; yo no me puedo ir, yo vine a salvarlo, no vine a resignarme. Me quedé con unos primos en San José, no sabía qué hacer, pero no quería regresar. Mi hijo tiene algo y no me voy a dar por vencida. Podían insultarme. Podían herirme. Pero una madre es capaz de aguantar todo por un hijo enfermo. Una vez, los oí a ellos. Esta vez, me escucharían a mí.*

*Escuché cuando dijeron que llamarían a seguridad. En lo que yo discutía con ellos, otro doctor juntó el papel del ultrasonido que yo le había tirado y dijo... ¡Ay, no! A este chiquillo hay que atenderlo. Y entonces corrieron.*

*Los doctores dicen ahora que yo estoy confundida, que yo confundí la situación, que nunca me trataron mal. Los doctores nunca pierden. Yo lo que quiero es que mi hijo se cure, nada más.*

*Yo le cuento mi historia para que los doctores sepan, para que se pongan la mano en el corazón y actúen diferente. Yo no soy estudiada, soy una señora dedicada a la casa y a mis hijos, pero pienso que la atención que se le dio a mi hijo no fue la mejor. Yo esperaba otra forma,*



Su lema:  
"Gracias por salvarme la vida  
sin conocerme"



Dr. Francisco Lobo y Dr. Elías Jiménez:  
amigos y colegas que fundaron el  
servicio con la filosofía que persiste  
hasta nuestros días.

*no sé. Hemos pasado por muchas tragedias y todavía siento que me falta más.*

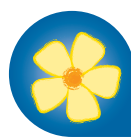
## ¿Quiénes somos? Asociación lucha contra el Cáncer Infantil

Fundada sin fines de lucro en 1980, la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil (ALCCI) se lanzó en busca de fondos, con el fin de dotar de equipo y medicamentos al Hospital Nacional de Niños para mejorar el nivel de vida de los infantes con tumores y los porcentajes de curación. Treinta dos años después, es posible decir que Costa Rica es uno de los pocos países del mundo con el cien por ciento de niños tratados, sin distinción social o zona de residencia.

Como todo gran viaje, hubo un primer paso que hoy resulta significativo porque nace de la sensibilidad social de los médicos y de quienes creyeron en ellos. Al grupo de señoras reunidas para tejer gorritos para los niños sin cabello, los doctores Francisco Lobo y Elías Jiménez les explicaron las necesidades familiares que eran fundamentales para que los niños se mantuvieran dentro del tratamiento. De ese sentido de caridad, nació la idea de una asociación para complementar el trabajo clínico; una idea de bondad que fue sumando esfuerzos hasta alcanzar, en la actualidad, un modelo ejemplar de atención integral en cáncer, pues incluye el apoyo a las necesidades del paciente y de la familia hasta darle fin al tratamiento o auxiliar a los padres para sobrellevar el luto.

El contexto médico del inicio del ALCCI es así: debido a los avances obtenidos con el tratamiento del cáncer en los niños, el doctor Francisco Lobo hablaba a las señoras de la Asociación que la gran meta para el país era mantener a los niños dentro el tratamiento, pues algunas familias de zona rural carecían de suficientes recursos económicos para mantenerse durante varias semanas en San José para asistir al hospital y para eso era necesario un albergue.

La Junta Directiva de ALCCI tomó el reto y se abocó a llevar a cabo la construcción del albergue, logro que se plasmó el 29 de noviembre de 1993, con las donaciones de Junta de Protección Social, la Embajada de Noruega, ACNUR y donaciones de costarricenses.



Doña Mayra Peraza gerente y doña Guinnette Argüello presidente de la Junta Directiva están pendientes de todos los detalles de los proyectos del ALCCI.

Gracias a la construcción del edificio propio, ubicado 25 metros al sur de la Junta de Protección Social por ser un lugar estratégico para la atención, la Asociación centralizó las oficinas y abrió el albergue, con doce habitaciones de dos camas y baño cada una para la atención del paciente y un acompañante, además de áreas comunes, como la cocina y el comedor, lavandería completa, sala de televisión y cuarto de juegos. El lugar está bellamente decorado para los niños, huele a limpio y a comida casera, todo está ordenado, el trato es amistoso y hay un ambiente general de bienestar.

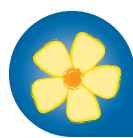
Todo esto es posible gracias a la minuciosa organización de recursos. La junta directiva está formada por nueve miembros voluntarios que nombra al director y al coordinador de comités para diferentes programas, cada uno de ellos coordinado por un miembro de junta. También hay un gerente nombrado por asamblea directiva quien, en conjunto con un equipo técnico y profesional, desarrollan los programas y las actividades. En total, el personal son 15 personas, entre administrativos, dos psicólogas y una trabajadora social.

Hoy, el presupuesto anual de ALCCI alcanza ₡216 millones, con el cual se financia la ayuda al Hospital Nacional de Niños, a los pacientes y a las familias. Todos los programas que la Asociación organiza provienen de diversas donaciones (empresas privadas, embajadas, instituciones autónomas, contribuyentes voluntarios, campañas, cuotas de Socios, torneos deportivos – 90 minutos por la vida representa casi el 70% del presupuesto anual-, actividades sociales y las tradicionales ventas de las tarjetas de Navidad).

Cincuenta y cuatro millones de colones anuales van directo al Departamento de Hemato - Oncología del Hospital Nacional de Niños para cubrir necesidades de equipo; entre ellos, se destaca la adquisición de un equipo de bisturí láser y sus accesorios; y medicamentos cuya adquisición es muy costosa; sea por su valor bruto o por lo escaso del suministro en el país.

Igualmente, los fondos también financian proyectos colaterales al servicio, como becas para médicos en el extranjero, la compra de literatura médica actualizada y la contratación de personal profesional en el Departamento de Hema - Oncología.

Además de esos rubros, se destina un millón quinientos mil colones mensuales para el mantenimiento del albergue (alimentación, pagar agua, luz, teléfono, pago de colaboradores, pasajes a los pacientes,



pago de funerales etc.) lo cual es básico para dar la atención integral, porque el albergue, como centro dinámico de trabajo, permite todo lo demás.

A todo eso se suma el complejo recreativo, diferentes campañas informativas en escuelas y colegios del país e incluso, en casos muy especiales, ayuda a tratamientos en el extranjero.

### **El gran proyecto: El albergue.**



*Doña Carla Rodríguez y Valeria Agüero han visitado el albergue durante tres años y medio.*

El objetivo del albergue es la calidad de vida del niño y su familia. Se le llama albergue, pero está más cerca del concepto del hotel boutique que de una posada. La infraestructura y la calidez del trato lo definen, además de las habitaciones y las atenciones básicas, por el hecho de hospedar a personas en circunstancias especiales y ser conscientes de la importancia de crear ambientes de bondad, apoyo y educación, donde se le ofrece contención psicológica a los niños, hermanos y padres.

La idea es alojarse durante el tratamiento, pero también es calmar al niño frente al estrés ligado a la estancia en el hospital, en un lugar acogedor, donde recibe seguridad, comodidad y solidaridad junto a un miembro de la familia.

Para que los niños se mantengan en el tratamiento, se les apoya en todo cuanto sea necesario; por ejemplo, algunas familias reciben los pasajes porque vienen desde zonas alejadas a San José. Otro ejemplo,



un tanto más extremo, es la historia de una niña indígena cabecar que, al ser de familia nómada, fue atendida por tres años consecutivos en el albergue y reinsertada a su comunidad tras el tratamiento. Esto demuestra que para completar el tratamiento se busca hacer todo cuanto sea necesario para mantener la meta del cien por ciento de niños diagnosticados.

Además de las atenciones relacionadas con el tratamiento del 70% de los niños sobrevivientes, el acompañamiento se extiende también a sesiones de apoyo a padres que pasan por la experiencia del duelo e incluso se les da apoyo económico para los sepelios.

La actitud asumida a lo largo del proceso muestra los resultados satisfactorios de la estancia en el albergue. Los pacientes se notan cohibidos al comienzo; sin embargo, poco a poco, al darse cuenta del apoyo integral durante el hospedaje, se sienten animados y responden mejor a las circunstancias del tratamiento.

Además, el factor de socialización en el albergue hace que las familias compartan temores y fortalezcan, lazos de confianza para compartir en el tiempo libre, lo cual contribuye a reducir el estrés del tratamiento.

La visita al albergue resulta tan buena experiencia que muchos de los niños dicen sentirse felices con la estancia y los padres también se sienten bien acogidos, porque se les presta atención a sus propias necesidades personales y las económicas de la familia.

Otro proyecto colateral que impacta el ánimo para mejorar la disposición al tratamiento de los niños son los campamentos sin padres: son cuatro días de juegos educativos y de entretenimiento entre pacientes y personal de la asociación y de salud. Según la experiencia, los niños regresan a sus casas con mucho optimismo y tienen ganas de seguir luchando por la vida. Ellos descubren aliados en la lucha de su enfermedad, aparte de los miembros de su familia y tienen un acercamiento más al personal de salud, en un ambiente más relajado. El médico especialista se convierte durante el campamento en alguien cercano y, en adelante, los niños se dejan tratar con más facilidad por el doctor que estuvo compartió con ellos en un espíritu de juego y amistad.

Este proceso ayuda al niño, al padre porque le da cuatro días de descanso para atender a la pareja o a los otros hijos y al personal de Hema - Oncología, ya que adquieren mayor confianza, le es más fácil



conversar con su médico y se atreve a preguntar sobre su enfermedad.

Otros proyectos son:

- Complejo recreativo.
- Campaña de Educación y Detección Temprana .
- Programas de capacitación para pacientes, voluntarios, padres.
- Talleres de Capacitación para Pacientes.
- Talleres de Capacitación para Voluntarios.
- Taller de Capacitación para Padres de Familia.



Información recopilada por:  
Dr. Alejandro Calderón C.

Edición por:  
José Mairena  
Dirección de Comunicación de  
CCSS.

Diseño Gráfico donado como  
parte de su proyección social a la  
comunidad por:  
Francisco Leitón Sandoval  
E-mail: [escribeme@llylpro.com](mailto:escribeme@llylpro.com)



Brasier con prótesis

## Contacto

E-mail:  
[ai\\_cancer@ccss.sa.cr](mailto:ai_cancer@ccss.sa.cr)  
Teléfono:  
(506) 2222-3353

## Noticias

### Citologías al día

En el 2012, la CCSS ha trabajado en el remozamiento de Laboratorio Nacional de Citologías y en la formación de cito tecnólogos, con el propósito de mejorar el tiempo de la lectura. En este momento, el laboratorio cuenta con 44 lectores, 17 de ellos ingresaron en marzo pasado, quienes han trabajado con entusiasmo en los últimos meses para poner al día el programa de citologías. La lista de espera pasó de cinco meses a comienzo de año a 24 horas en la actualidad.

Año a año, la CCSS invierte cerca de ¢2.200 millones en este centro, donde se procesan 350 mil pruebas de Papanicolaou. Un próximo plan es realizar estudios que conduzcan a la introducción de técnicas para la detección del virus de Papiloma Humano.

### CCSS dará prótesis y brasieres a mujeres mastectomizadas

A partir del próximo año, la Caja Costarricense de Seguro Social dará prótesis externas de mama y brasieres especialmente diseñados para portarlas, a las mujeres que han sido mastectomizadas como parte del tratamiento del cáncer de mama.

Con inversión de ¢43 millones anuales, el proyecto beneficiará, en promedio, a 500 mujeres de todo el territorio nacional cada año, pues la distribución estará habilitada en nueve hospitales de todo el país, para que los insumos estén lo más cerca posible de las pacientes.

Según Mary Astúa, enfermera del Proyecto Fortalecimiento de la Atención del Cáncer en la red, el beneficio para las mujeres es anímico y físico: “aunque el tratamiento les ofrece vida, la amputación de la mama afecta su imagen y podría afectar su postura, pues el peso de ambas mamas crea equilibrio en la columna vertebral.”

Como el cáncer está siendo diagnosticado más temprano, la cirugía es menos agresiva y, por lo tanto, el número de pacientes con mastectomía radical es menor en los últimos años.