



En esta edición:

Presentación	01
Gran tema: Cáncer infantil	02
Historia: Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños	05
Atención psicosocial del cáncer infantil	10
La entrevista: Lcda. Ligia Marín Trabajadora Social HNN	13
¿Quiénes somos? Registro Nacional de Tumores	15
Noticias	20

Boletín N° 6 | Set - Oct 2012

Presentación

El cáncer cuando la vida comienza.



Desde el punto de vista de la atención integral, el servicio de salud en el cáncer infantil es apreciado en la CCSS porque las experiencias exitosas en el manejo de los casos bien podrían tomarse como ejemplo para la atención de cáncer en adultos.

Sin embargo, hacer la traslación es difícil porque el contexto de atención es incomparable, cuando menos en tres puntos básicos:

1. El número de casos en promedio anual es de 140 en niños mientras que en adultos se aproxima a los 10.000.
2. La mayoría de los cánceres infantiles son leucemias, mientras que en adultos hay siete grandes tipologías, con profundas diferencias en cada uno de ellos.
3. El Hospital Nacional de Niños concentra la atención nacional de los infantes, el manejo de los adultos es descentralizado.

Así, en contraste con el cáncer infantil, el de adultos es mayor en número, en tipos y en los centros de atención especializada.

Por lo tanto, es importante esforzarse por encontrar las oportunidades para rescatar los atributos que sí son en algún modo equiparables. Hecha la aclaración, es posible ver las buenas prácticas para ampliar las fronteras de la visión del cáncer en el país en todo lo que se pueda. Por eso, en la presente y en la próxima edición del boletín, se abarcará el tema del cáncer infantil y su abordaje institucional.

Además, usted conocerá el trabajo del Registro Nacional de Tumores del Ministerio de Salud, desde la visión de su perspectiva histórica hasta su proyecto más actual: el paso hacia la digitalización, un proceso en el cual las instituciones como la CCSS tienen un rol importante.

Dr. Luis Bernardo Sáenz
Director de Proyecto

Contacto

E-mail:
ai_cancer@ccss.sa.cr
Teléfono:
(506) 2222-3353





Colaboración de:

Dr. Juan Carrillo Hencóez
Jefatura de Departamento
Hemato-oncológico
Hospital Nacional de Niños

Gran Tema:

Cáncer infantil, la clave es el diagnóstico precoz

Signos y síntomas sospechosos de malignidad

Solo el 1.5% de todos los tumores malignos que se diagnostican al año en nuestro país, corresponden a pacientes en la edad pediátrica, lo que produce un índice de sospecha bajo y consecuentemente una dificultad en el reconocimiento y diagnóstico temprano del cáncer en el niño.

Sin embargo, debe recordarse que los tumores malignos son la cuarta causa de mortalidad en el niño mayor de un año pero esta mortalidad ha disminuido en las últimas décadas con los nuevos protocolos de quimioterapia intensiva, medidas de soporte y diagnóstico precoz, la mortalidad por estos tumores ha disminuido considerablemente, por lo que la sobrevivencia global de estos pacientes en la actualidad es alrededor del 75%.

De ahí la importancia que los médicos de cualquier nivel de atención, conozcan y sepan detectar precozmente los signos y síntomas del cáncer en niños, lo que aumenta y facilita la posibilidad de curación.

La leucemia linfoblástica aguda, los tumores cerebrales y los linfomas son las neoplasias malignas más frecuentes en la edad pediátrica, juntos suman el 66% de todos los tumores reportados en esta edad.

En Costa Rica, en los últimos cinco años (2007-2011), se han diagnosticado en promedio 137 tumores malignos por año; el porcentaje y distribución de los diferentes tipos de tumores malignos que se presentan en el niño, se ilustran en la siguiente figura:



Imagen de tumor óseo

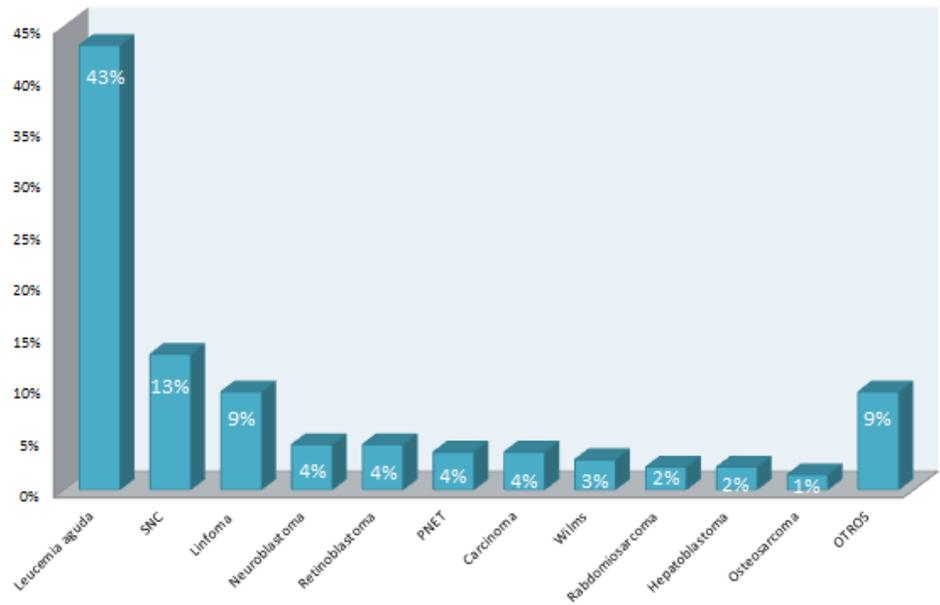


Imagen de masa abdominal



Servicios de Hemato - Oncología

Distribución porcentual según tipo, del cáncer infantil
Departamento de Hemato-Oncología, Hospital Nacional de Niños
Promedio anual 2007-2011



Fuente: DHO, HNN, 2012

Si bien se pueden diagnosticar en cualquier periodo de la vida, algunos tumores malignos son más frecuentes en determinados grupos de edad, así por ejemplo, la leucemia aguda, el neuroblastoma, el retinoblastoma y el tumor de Wilms se observan sobre todo en el niño entre uno y cuatro años, mientras que el osteosarcoma, el sarcoma de Ewing y la enfermedad de Hodgkin son más frecuentes en niños mayores de 10 años.

La presentación clínica de la leucemia aguda deriva de la infiltración de la médula ósea y la ó las citopenias secundarias. Los signos y síntomas de los tumores sólidos se deben a la presencia de una masa, que dependiendo de su localización, tamaño y extensión, expresará su sintomatología.

Los signos y síntomas más frecuentes que guían la sospecha de la presencia de cáncer en un niño son: fiebre prolongada, sangrado en piel o mucosas, cefalea, linfadenopatías, masas en abdomen, mediastino, piel o partes blandas, dolores osteoarticulares é hiporexia.



Pupila blanca

Imagen de leucocoria



Imagen de adenopatía



Muchos de estos signos clínicos no son específicos de enfermedad maligna y de hecho son comunes a otras patologías pediátricas mucho más frecuentes y banales. Por la tanto, es la severidad de cómo se manifiestan estos signos, su persistencia, progresión, o la mala respuesta y evolución a un tratamiento dado, lo que se constituye en una alarma y sospecha de que se está en presencia de un tumor maligno.

Una vez que se sospeche que el paciente puede tener una enfermedad maligna, se debe referir en forma inmediata al Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños, para ser estudiado y tratado en forma adecuada.

Debe recordarse que el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno, es uno de los factores pronósticos mejor reconocidos en el niño que presenta una enfermedad maligna.

En la siguiente tabla se anotan algunos signos y síntomas frecuentes en la edad pediátrica, los tumores que los pueden originar y el posible diagnóstico diferencial.

Signo/Síntoma	Tumor	Diagnóstico diferencial
Fiebre	Leucemia/linfoma	Infección
Vómitos	Masa abdominal, tumor cerebral	Infección, reflujo gastroesofágico
Estreñimiento	Masa abdominal	Dieta inadecuada
Tos	Masa mediastinal	IVRS, broncoespasmo, bronconeumonía
Dolor óseo ó muscular	Leucemia, tumor óseo	Trauma, infección viral
Cefalea	Tumor cerebral	Migraña, infección
Adenopatía, más de 2 cm	Leucemia, linfoma	Infección
Hematuria	Wilms	ITU, glomerulonefritis
Dificultad para la micción	Rabdomiosarcoma	Anomalías del tracto urinario
Lesión en piel	Melanoma	Nevus
Nódulos subcutáneos	Linfoma, leucemia	Lipomas, forúnculos



Historia:

*Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños:
ver la persona, no la enfermedad*

Además del rigor en la atención médica, la intervención de trabajo social y de psicología en los pacientes de hemato-oncología en el Hospital Nacional de Niños (HNN), marca diferencia importante en la calidad del servicio porque ocurre desde el momento mismo del ingreso del paciente.



El otro aporte relevante es el de la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil, pues, entre muchas acciones, reúne fondos, costea profesionales para la atención y crea programas especiales, como el albergue y el campamento de pacientes, que forman parte del amplio sistema para alcanzar el cien por ciento de adhesión al tratamiento, un record muy destacado a nivel internacional.

¿Cómo ocurrió eso? Según el Dr. Juan Manuel Carrillo, jefe del departamento de hemato-oncología de este hospital, la evolución del servicio está marcado por la filosofía de las personas que lo crearon y lo dirigieron durante muchos años, basados en tres elementos básicos: amor por los niños, rigor científico y atención integral.

Los médicos jefes de hace 40 años, pensaban en el trabajo a partir de la visión del futuro; ellos estudiaban cómo podrían hacer las cosas mejor y luchaban frente a las dificultades en un proceso que hoy se recuerda como mezcla de pericia médica con alta dosis de amistad personal, cuestiones que fortalecieron las buenas relaciones de todos, ingrediente básico para el trabajo en equipo.



Los doctores Elías Jiménez y Francisco Lobo tenían una relación fraternal muy estrecha desde los tiempos de adolescentes, cuando fueron compañeros en el Colegio Seminario. Luego, ellos fueron compañeros de Universidad y, feliz coincidencia, sus especialidades tuvieron un complemento ideal. Además, para ambos, el amor por lo niños era tan fuerte como el amor por la medicina.

Siendo así, ellos vieron la hematología y la oncología como partes de un mismo proceso y veían el trabajo conjunto con facilidad. Fue así como, a partir de la amistad de toda la vida, se construyó el liderazgo



de un servicio que llevó a la atención del cáncer infantil a lo que hoy es: ejemplo de integralidad, con logros tan altos, como los alcanzados por los países del primer mundo.

Por esa visión compartida, el cáncer infantil en el HNN ha funcionado de manera colaborativa casi desde un primer momento, desde los años de transformación de la década de los setentas, puesto que los dos directores de los servicios complementarios y el propio director del hospital, doctor Edgar Mohs, comulgaban los mismos principios y visión, además de sostener un fuerte vínculo personal.



Para el doctor Elías Jiménez, ellos tenían “una manera muy natural de interacción, en la que encontraban los temas que debían tratar de una forma unificada dentro de conceptos básicos de excelencia: protocolos de estudio, sistematización, y apego al método científico”. A manera de cultura de trabajo, el doctor Jiménez cuenta que el doctor Lobo odiaba la idea de que alguien dijera “eso a mí no me toca...” y que esa forma de trabajo en equipo era extendida hacia todos con ejemplo. “Si no había camillero, el propio doctor Lobo llevaba al paciente por devoción hacia él y eso todos podían notarlo.”

Esa imagen narrada recuerda lo que los estudiosos del trabajo en equipo llaman “la ley del cuadro completo”. Según John Maxwell, autor de este tema, los líderes en el más alto nivel mantienen permanentemente delante de ellos y de su gente la visión del cuadro completo: recordar que la meta es más importante que nuestra participación individual, aunque cada uno de ellos tiene una función que desempeñar.

El Dr. Carrillo señala que esos líderes fueron capaces de captar y comunicar su visión a largo plazo desde que ellos llegaban como médicos recién incorporados al servicio; y que fueron formados en la metodología de trabajo con tanto énfasis como en la cultura de hacerlo, todo dentro de un plan de atención oncológica centrado en el niño porque, desde un primer momento, lo importante fue la persona, no la enfermedad. Dentro de ese curso de acontecimientos, ellos conectaron con la idea de la integralidad porque entendieron que si un niño está enfermo, la familia también lo está.

En ese proceso de visión futura, fue especialmente importante para el hospital pertenecer al Grupo Latinoamericano de Tratamiento de las Leucemias y Hemopatías Malignas, alianza que permitió que





la Organización Panamericana de la Salud financiara iniciativas de investigación del cáncer infantil en Costa Rica y promoviera la meta de que cada hospital latinoamericano tuviera un socio de alto rendimiento de Estados Unidos.

Así, un equipo de trabajo con objetivos comunes, inspirado luego en los ideales del Hospital Saint Jude, socio del HNN, pudo consolidar el concepto de trabajo oncológico en equipo.

En esa misión, muchas veces el trabajo extendía las fronteras de lo laboral y se fortalecía en el vínculo personal. Por ejemplo, los médicos extranjeros que visitaban el Hospital Nacional de Niños se hospedaban en casas de los colegas ticos, lo cual evidencia el compromiso de todos con el proyecto y el hecho de que también se estableció una relación de confianza, respeto y admiración entre ellos.

Entonces, poco a poco, el proyecto extendió sus redes de apoyo hacia fuera y hacia dentro del país, con la incorporación de personas que fueron convenciendo para participar como contrafuerte de la parte clínica.

Por ejemplo, la familia Madrigal, cuya niña murió de cáncer, donó los equipos para impulsar el primer laboratorio de hematología, lo cual fue de gran beneficio puesto que el hospital había mandado a prepararse un especialista en el área, porque conocían la importancia de ese recurso en el proceso de la enfermedad.

De esa forma, los obstáculos fueron superándose con voluntad y las metas se fueron alcanzando con mucha confianza en el trabajo realizado, además de ir sumando voluntades.

En ese contexto nació la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil. La gente tenía el propósito de ayudar y los médicos dedicaron tiempo a formarlos y darles información y motivación. Tenían reuniones periódicas, que incluso se realizaban en sus casas particulares y en horario fuera de oficina, para compartir con ellos la importancia de su trabajo para el proceso con los niños enfermos de todo el país. Era la época de la construcción del gran proyecto.





Los 70: la década de la transformación

- 1971 | Debido a que en el mundo se estaban curando niños con leucemia, el doctor Elías Jiménez comenzó buscar los mejores protocolos de tratamiento para los niños leucémicos, y empezó a indagar la posibilidad de que el Hospital Nacional de Niños se integrara a algún grupo colaborativo de los Estados Unidos.
- 1973 | Se realizó en la Habana, Cuba, la Primera Jornada Latinoamericana de Trabajos Cooperativos de Hematología, a la cual asistieron los principales hematólogos latinoamericanos. Durante ese conclave, el pionero de la Hematología mexicana, el doctor Luis Sánchez Medal, propuso la creación de Grupos Cooperativos de trabajo en las diferentes áreas de la Hematología.
- 1974 | Se inauguró, el Laboratorio de Investigación en Hematología bajo la dirección del doctor Rafael Jiménez Bonilla, quien había sido enviado a estudiar Hematología en el Hospital Infantil de México y en el Saint Thomas's Hospital de Londres, Inglaterra.
- 1979 | Los hospitales México, el San Juan de Dios y el Nacional de Niños se adhieron a sus protocolos del Grupo Latinoamericano de Tratamiento de las Leucemias y Hemopatías Malignas, organizado bajo la dirección del médico argentino doctor Santiago Pavlovsky. De esta forma se comenzaron a introducir en Costa Rica los tratamientos con múltiples drogas, con lo cual los pacientes leucémicos consiguieron prolongar sus remisiones clínicas.

En el artículo “Historia e investigación de la leucemia en Costa Rica”, el doctor Rafael Jiménez Bonilla comenta que las asesorías dadas por los médicos del Saint Jude Children’s Research Hospital al Hospital Nacional de Niños fueron “muy importantes porque repercutió en el uso de modernos protocolos de tratamiento y en la conformación de un grupo multidisciplinario de profesionales para la atención y cuidado de los niños con cáncer”.

El doctor Jiménez Bonilla vivió el proceso como protagonista, pues él fue el primer director del Laboratorio de Investigación en Hematología, luego de estudiar Hematología en el Hospital Infantil de México y en el Saint Thomas’s Hospital de Londres, Inglaterra.



En el artículo, el médico describe el proceso de la siguiente forma:

- El Saint Jude Children's Research Hospital había comenzado a utilizar en los niños norteamericanos un tratamiento total, que incluía diversas drogas para la inducción de la remisión, seguida de cursos de quimio y radioterapia para la prevención de recaída al sistema nervioso central.

- Las visitas de los hematólogos del Saint Jude a Costa Rica hicieron posible la creación de un centro nacional multidisciplinario para el manejo de los niños con leucemia, el cual contó con visitas de entrenamiento para médicos, microbiólogos y enfermeras costarricenses, y sobre todo, mantuvo una discusión permanente para el uso de los protocolos de tratamiento más adecuados para cada tipo de leucemia.

- Esas visitas, más la preocupación de algunos padres costarricenses de niños enfermos, sirvieron para organizar un grupo de personas que ayudara económicamente a los Servicios de Hematología y Oncología, así como al Laboratorio de Investigación del Hospital Nacional de Niños.

- Estos voluntarios se dedicaron a brindar también apoyo emocional a los pacientes y a sus familiares, y a conseguir dinero para estos fines. De esa forma nació la Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil, ejemplo de Costa Rica hacia el mundo.

En la actualidad, el hospital cuenta con una amplia red de apoyo para la lucha contra el cáncer infantil que se extiende, según el modelo Saint Jude, desde el plano personal del enfermo hasta el plano social del paciente para favorecer su rehabilitación o acompañamiento paliativo.

Por ejemplo, la asociación de lucha contra el cáncer da charlas a las maestras y a los compañeros de escuela de los niños con cáncer, pues se conoce que ese es su segundo entorno social, donde pueden tener apoyo o rechazo que afecta su buen funcionamiento mientras está en tratamiento. Otras labores de esta organización se ampliarán en el próximo boletín.





Colaboración de:

Licda. Ligia Marín Vargas,
Licda. Karla Sequeira Vargas,
Trabajo Social

Msc. Flor Chaverri Molina,
Licda. Ilse Schosinsky García,
Psicología

Departamento Hemato-oncológico
Hospital Nacional de Niños

Atención Psicosocial en cáncer

En un hospital de tercer nivel especializado en la atención de enfermedades crónicas de gran complejidad, los psicólogos y trabajadores sociales cumplen un rol de interlocutores entre el equipo médico, la familia y la comunidad de donde proviene el paciente, con fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida, en momentos de crisis.

Según las estadísticas del Servicio de Hemato-Oncología del Hospital Nacional de Niños, cada año se diagnostica un promedio de 140 niños, los cuales en su totalidad son valorados por el equipo Psicosocial del servicio. Eso demuestra que siempre hay una necesidad de atención, aunque varía según el tipo de familia.

En ese contexto, la práctica profesional tiene ejes transversales, que son ideas que están presentes e inspiran todas las actividades realizadas con los pacientes y las familias. Son particularmente importantes el Código de la Niñez y la Adolescencia, como marco jurídico mínimo de protección de los menores de edad en el país, así como los enfoques de riesgo y de género en el abordaje de la situación familiar.

Esas regulaciones son importantes porque el cáncer infantil altera por completo la paz y la armonía en la familia, genera tensión y ansiedad, lo que llamamos desajuste socio familiar, por lo cual requieren orientación de trabajo social para saber cómo manejar la situación que están enfrentando, una situación imprevista, dolorosa y difícil de llevar.

El abordaje de la intervención en crisis, implica la realización de sesiones psicosociales terapéuticas, que buscan estimular la reorganización del sistema familiar a fin de recobrar el equilibrio frente al problema.

En la etapa siguiente, se aplica el enfoque socioeducativo, en el cual las familias requieren apoyo para entender los cambios que están experimentando, así como preparación para afrontarlos; estimulando y fortaleciendo las redes sociales de apoyo tanto a nivel familiar, institucional y comunal.

En ese contexto, el objetivo general de la intervención psicosocial es brindar una atención oportuna, eficaz y eficiente a los pacientes y sus familias afectados con cáncer, que acuden al Hospital Nacional de



En la mayoría de los casos, las madres son quienes se dedican al cuidado de los niños con cáncer. Imágenes como ésta son comunes en las consultas. Madres y niños aceptaron ser fotografiados.



Niños, a fin de contribuir con el mejoramiento de su calidad de vida. Para lograr eso, el siguiente protocolo de atención pretende unificar los criterios de abordaje de la familia y el paciente, explicado en el siguiente cuadro, en 10 pasos:

Protocolo psicosocial en 10 pasos

- 1 Se realiza un contacto inicial con la familia previo al diagnóstico; cuando el caso así lo permite.
- 2 Se acompaña al médico especialista a brindar la noticia de diagnóstico a la familia del paciente.
- 3 Se orienta a los padres del menor sobre la importancia y la forma adecuada de manejar la información con el niño, posteriormente, se trabaja con el menor sobre su diagnóstico y tratamiento.
- 4 Se efectúa una revisión de antecedentes familiares y del paciente; tanto médicos, psicosociales o procedentes de otras instituciones, así como una evaluación de redes de apoyo intra y extra hospitalarias. Se toma registro de esto.
- 5 Según lo detectado en la revisión de antecedentes, se programa una visita domiciliaria en los casos que así lo ameriten y se realizan las coordinaciones en torno a las redes de apoyo identificadas.
- 6 Durante el proceso de tratamiento se dará seguimiento según las necesidades manifestadas por la familia o situaciones de riesgo detectadas por el equipo interdisciplinario.
- 7 En casos de difícil manejo se realizan sesiones de supervisión y/o coordinación con diferentes entes que apoyan nuestra labor.
- 8 Se brindará acompañamiento y seguimiento al paciente y su familia en el caso que se presenten diagnósticos de recaída, cirugías (amputación, enucleación, entre otras) y fase terminal.
- 9 En la medida de lo posible, en caso de fallecimiento del paciente, se efectúa una visita de cierre a la familia. De no poder realizarse, se les contacta telefónicamente para invitarlos a participar en las sesiones de un grupo de duelo, que se llevan a cabo mensualmente.
- 10 Coordinación de actividades y/o servicios con la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil para el mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia.



De allí se desprenden las siguientes acciones que forman parte de la estrategia integral:



- Talleres socioeducativos dirigidos a los padres y madres durante la fase de hospitalización, bajo un enfoque integral. Lo anterior se realiza una vez por semana.
- Charlas motivacionales impartidas por expacientes, que se realizan mensualmente a los padres, madres y cuidadores.
- Talleres informativos y de sensibilización dirigidos a los docentes y personal de las instituciones educativas de donde proceden los pacientes, esto se realiza una vez por año.
- Talleres de Capacitación con funcionarios del Sector Salud, para fortalecer la detección precoz del paciente con cáncer.
- Visitas a los centros educativos para facilitar la incorporación del paciente al entorno escolar.
- Realización de diversas actividades en torno al mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia, desarrolladas por la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil (ALCCI).
- Facilitación de un recurso gratuito de albergue (baño, descanso y alimentación) para el paciente y encargado(a) por parte de la ALCCI.
- Identificación de recursos de apoyo a nivel individual y comunal.
- Fortalecimiento a los procesos de la adherencia al tratamiento y mantenimiento de la unión familiar.
- Abordaje del componente espiritual, en los padres–madres y cuidadores de personas menores de edad hospitalizados, incorpora manualidad tanto para los padres como para los pacientes, que dependiendo de su condición, puedan participar las sesiones. Están a cargo de un voluntariado y se realiza dos veces por semana.
- Participación de actividades científicas, Asociación Hemato-Oncología Pediátrica de Centroamérica “AHOPCA”. Cada dos años se define el encuentro de los equipos psicosociales, a fin de retroalimentar los procesos de trabajo según el país.



Y, según esa estrategia, los resultados esperados son los siguientes:

- Infantes y familias preparadas y fortalecidas para enfrentar el proceso de enfermedad, hospitalización, tratamiento, y evolución; ya sea de curación y/o muerte.
- Disminución del tiempo de hospitalización por problemáticas psicosociales.
- Movilización de redes de apoyo.
- Adherencia a tratamiento.
- Prevención del abandono a tratamiento.
- Mejoramiento de la calidad de vida del paciente y su familia.

La entrevista:

La red de apoyo es básica para el niño y la niña con cáncer.

¿Qué le sucede a la familia con el diagnóstico de cáncer?

Ocurre un desequilibrio familiar y eso plantea reorganizarse porque se debe atender un niño enfermo, que requiere mucho tiempo para su tratamiento y para acompañarlo a las citas; la cuestión es cumplir con el enfermo y atender los otros hijos, por eso nosotros detectamos cuáles son las redes de apoyo de nivel familiar disponibles para esa tarea y les ayudamos en general a enfrentar la situación de crisis.

¿Cuál podría ser una situación compleja?

Cuando los padres están en desempleo, no tienen documentos o viven en condiciones de pobreza extrema, que son insuficientes para que cumplan el tratamiento. He tenido casos de familias viviendo entre cuatro latas, sin agua potable, sin un lugar para bañarse y sin servicio sanitario. Si además de eso, son de zona rural y deben trasladarse las dificultades aumentan. Entonces nosotros vamos por ellos, movilizamos las redes de apoyo; primero las familiares, porque, a veces, hay familias que están mejor y pueden ayudar; y luego las institucionales, como la municipalidad o el Imas, con los cuales se pueden dar respuestas o



Licda Ligia Marín Vargas,
Trabajadora Social del Programa
de Hematología y Oncología
Hospital Nacional de Niños



Cada caso es único y cada familia tiene necesidades especiales, pero si están abiertas al trabajo conjunto, ellas saben encontrar el camino para recuperar el equilibrio perdido, tras el diagnóstico.

tener otras opciones de apoyo para que el niño se mantenga en el tratamiento.

Entonces, ¿Buscan factores de riesgo y los protectores para ayudar al equilibrio?

Así es. Ambos, los de protección y los de riesgo, son de muy diversa índole, por eso cada familia es un caso particular. Por ejemplo, un padre puede ser fumador o agresor, lo cual es un problema además del cáncer o, por el contrario, puede que haya un padre muy vinculado con la salud y la educación de sus hijos, con relaciones sólidas que saben enfrentar los obstáculos como familia. Lo importante es que si la familia quiere y acepta la ayuda, nosotros estamos con ellos, y ellos participan, toman acuerdos, cumplen y la dinámica familiar es fuente de apoyo al niño o a la niña.

¿Cuán importante es que ambos padres estén involucrados?

Es sumamente importante. Y eso es posible si ellos conocen y aceptan el diagnóstico en sesiones conjuntas, así ambos están sensibilizados para trabajar como familia. Entonces los dos participan del cuidado y de la responsabilidad. Es innegable que, la mayoría de las veces, la madre asume la función principal, pero también es justo decir que hemos tenido papás desentendidos que cambian conforme avanza el proceso, o padres separados que luchan por igual por sus hijos.

¿Puede darse el hecho de que la familia sufra porque un padre o una madre se dedican por completo al enfermo y descuida las necesidades de los demás? ¿Cómo lo manejan?

Cuando el niño enfermo tiene hermanos menores trabajamos para que los hermanos comprendan la enfermedad y su tratamiento. Que ellos, a su entendimiento, sepan lo que sucede y acepten sin problemas, que si mamá los deja con una tía mientras vienen con el otro al hospital no es que lo quiera más a él, lo que prefiera por eso. Incluso, trabajamos con el médico para que, alguna vez, autorice a los hermanos menores a visitarlo en el hospital y los preparamos para que den aliento a sus hermanos. Ellos están igualmente integrados al proceso familiar. También trabajamos la igualdad de trato en la familia. El enfermo no va a tener privilegios especiales o va a tener la mejor comida por su condición. El punto es que se les quiere y se les ama a todos por igual



y, en ese sentido, la formación de valores, de normas y límites no se interrumpe por la enfermedad. Dentro de lo posible, el enfermo también recoge el plato y va a lavarlo, igual que sus hermanos.

Tengo entendido que algunas veces han tenido que enfrentarse a la familia, incluso con recursos legales para hacer valer los derechos del niño. ¿Cuénteme un caso para entender?

Cuando se entra en etapa de cuidados paliativos, algunos padres, dentro de su etapa de negación, niegan el tratamiento al niño, a veces porque creen que un proceso milagroso los salvará. Entonces, si detectamos la suspensión del tratamiento y la existencia de muestras de dolor por parte del paciente, se interviene la familia, incluso al grado de dejar al niño en custodia de un familiar, con una tía por ejemplo, que sí sea capaz de darle el tratamiento que el niño necesita; porque la calidad de vida y el interés superior del niño debe estar por encima de todo, para que fallezca sin dolor, con amor.

O, para dar un caso contrario, a ciertas edades, los preadolescentes o los adolescentes por ejemplo, ya no quieren que se les pinche, quieren suspender la quimioterapia y quedarse en sus casas tranquilos. En todos esos casos estamos junto con las familias, como mediadores, para que la solución sea armoniosa y en beneficio de todos, dentro de las circunstancias especiales de cada tipo de familia.



Equipo psicosocial de
departamento
hemato-oncológico HNN



El Registro Nacional de Tumores tiene gran reconocimiento internacional porque genera información objetiva y de calidad para la investigación y la toma de decisiones a todo nivel.



Costa Rica fue el segundo país latinoamericano en establecer un registro de tumores, después de Cuba.

¿Quiénes somos?

Registro Nacional De Tumores:
Información oportuna para la toma de decisiones

En 1976 por decreto ejecutivo N° 6584 se declaró obligatoria la notificación de cualquier tipo de cáncer, de ahí surgió el Registro Nacional de Tumores (RNT), como oficina dependiente del Ministerio de Salud. El RNT es la instancia encargada de determinar la información nacional oficial en lo que respecta a la incidencia, prevalencia y mortalidad de los tumores malignos, lo cual es el mejor insumo para la planificación de políticas, planes de control y medidas de prevención en cáncer.

El decreto ejecutivo obliga a los establecimientos de salud públicos y privados a la notificación de los casos de cáncer y, con el fin de asegurar la calidad, el registro se basa en los lineamientos técnicos de la Agencia Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC, por sus siglas en inglés) de la Organización Mundial de la Salud.

Gracias a eso, los registros del país cumplen con los criterios de comparabilidad, exhaustividad y validez, que exigen las normas internacionales y que permiten figurar en las publicaciones mundiales desde 1987.

En las próximas semanas, el Registro Nacional de Tumores entrará a la fase de Plan Piloto del sistema automatizado de información de cáncer desde el nivel local, con la participación del Hospital San Juan de Dios y el Hospital Metropolitano.

Esto representa una nueva dimensión para el país en el manejo de datos de cáncer, dado que automatizará los procesos de la captura, registro y análisis de la información del cáncer.

El sistema integrará la información de los usuarios que presenten algún tipo de cáncer, tanto en los establecimientos públicos como privados, para lo cual es importante dentro de sus variables, el diagnóstico, las bases del diagnóstico, estadiaje en cáncer de mama, los datos de identificación, entre otros.

El nuevo programa contempla valiosas expectativas: renovará la plataforma central del sistema de información del Registro Nacional de



Para el diseño del sistema, se han realizado algunas reuniones con grupos de expertos, así como la capacitación del personal que manejará el registro en el plan piloto.

Tumores, estará integrado con los sistemas de Vigilancia de la Salud del Ministerio de Salud y simplificará el intercambio de datos con otras instituciones como el INEC y la CCSS.

8 fechas claves en el Registro Nacional de Tumores

1977	El Registro Nacional de Tumores inicia en enero la recolección de los casos, con el soporte económico y técnico de la Organización Panamericana de la Salud.
1980	Se alcanza la cobertura nacional cuando inicia el reporte obligatorio de los laboratorios públicos y privados de patología
1987	Se publicaron, por primera vez, los datos nacionales en el Volumen 5 del "Cancer Incidence in Five Continents", donde se incluyeron los casos registrados entre 1980 y 1982.
1991	Como parte de la asesoría de la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (IARC), en octubre llega el Dr. Jaime Galceran, del Registro de Cáncer de Terragona, España, para efectuar las recomendaciones necesarias con el fin de mejorar la calidad de la información del Registro. Sobre esa base, se establece un plan de trabajo intensivo para reorganizar los datos 1984 a 1987
1994	Termina el proceso manual de datos que hubo desde 1977 hasta 1994, con base en un sistema de notificación, mediante un libro de actas y tres sistemas de archivo. Se diseña un programa de cómputo para el proceso de captura de los datos, se modifica el instrumento de recolección y la base de datos. Así, por primera vez, se incluyen los datos de identidad de los casos, permitiendo un control automatizado de los duplicados.
1996	Se modifica el programa de cómputo, el instrumento de recolección y la base de datos, lo que permite de incluir las variables de tipo de identidad, lateralidad, multiplicidad, tipo de caso y otros, lo cual enriquece las posibilidades de proyección de los datos.
2011	Se inicia el diseño del sistema automatizado, destacándose que al cáncer de mama se le incluye el estadiaje, variable sumamente importante para la epidemiología de este tipo de cáncer.
2012	En setiembre iniciará el plan piloto del sistema.



La ciencia del dato

El procesamiento de la información lo realizan tres funcionarios con capacitación académica en registros y sistemas de información en salud, con apoyo de algunos funcionarios de la Unidad de Seguimiento de Indicadores de Salud, pero el estudio de casos para verificación lo realiza un equipo interdisciplinario, con especialistas en medicina, epidemiología y salud pública.

Según Rosa María Vargas, jefe de la Unidad de Seguimiento de los indicadores de salud, “esta labor en el RNT, no sería posible sin el apoyo de las Autoridades de Salud del Ministerio de Salud y de la Dirección de Vigilancia de la Salud.”

También, las autoridades reconocen que el registro ha sido un proyecto país, que recibe mucha colaboración de todos los centros de salud de contacto, lo cual contribuye a su buena gestión. La calidad de los datos del registro es tarea colectiva. Además del profesionalismo del personal dedicado a las labores de investigación, verificación y procesamiento de datos de los funcionarios del Registro, se suma el trabajo de los establecimientos de salud que envían los datos de manera mensual.

La Caja Costarricense de Seguro Social ha estado abierta a la coordinación estrecha con el RNT en todos los niveles, así como el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, entre otros.

Como todo proceso bajo el criterio de excelencia y mejora continua, el registro escucha atento a los profesionales e investigadores nacionales e internacionales que aportan sus conocimientos y recomendaciones al Registro.

Los años de experiencia del personal del Registro, así como su preparación académica son parte importante para considerar el registro de alta calidad.



CONTACTO

El Registro está ubicado en el tercer piso del edificio norte del Ministerio de Salud, contiguo a la puerta de morgue del Hospital San Juan de Dios.

Teléfono:
2222.7810

Fax:
2233.1616

Correo electrónico:
rosyvargasa@hotmail.com
guillermotorres7@gmail.com



Dra. Ma. Etíel Trejos Solórzano
Directora de Vigilancia de la Salud

¿Qué pueden hacer los médicos por el registro?

El buen registro del expediente de salud es la base de la información. Si el expediente es completo y claro, se pueden crear los casos, incluso los más difíciles. La calidad del diagnóstico de los certificados de defunción es muy importante para fundamentar un caso de muerte por cáncer. Si los médicos fueran conscientes de la importancia de sus notas en los expedientes, y en los certificados de defunción, pondrían toda la información que esté a su alcance para la verificación posterior del caso, es por eso que la colaboración que nos puedan brindar, al llenar correctamente los datos del diagnóstico, sería de mucho beneficio para el sistema de información.



M.S.c. Rosa María Vargas
Jefe Unidad de Seguimiento de
indicadores de salud, Unidad donde
está ubicado el Registro Nacional de
Tumores.

¿Por qué el Registro de tumores tuvo unos años de retraso?

Puedo anotar cuatro aspectos relacionados. El primero es que desde 1980 el registro ha contado con tres personas, a pesar de que los formularios para procesar se han quintuplicado. En segundo lugar, desde su inicio a la fecha, el RNT se encuentra centralizado y todas las funciones a partir de la recepción de los formularios y su procesamiento completo se hacen en esta unidad. Cabe destacar que, a partir del 2013, se implementará la descentralización del registro, para que sean los niveles locales los que incluyan los datos en el sistema, lo que tendrá como beneficio la oportunidad en la información. En tercer lugar, el programa automatizado con que cuenta el RNT ya ha pasado su vida útil por lo que se hace muy lento. A partir del 2013, se espera que el sistema automatizado que se diseñó esté funcionando y descentralizado desde el nivel local, lo que agilizará el proceso.

Y, en cuarto lugar, en años anteriores al 2011, no se contaba con equipo de alta capacidad por lo que el procesamiento se hacía muy lento; sin embargo, a partir del 2011 se le dotó al RNT de equipo de alta tecnología, gracias al apoyo de nuestras Autoridades. El compromiso con la señora Ministra es tener actualizados los datos del Registro, por lo que se están haciendo grandes esfuerzos para el procesamiento de los mismos.



Noticias

JUNTA DIRECTIVA TOMA EL PULSO DEL CÁNCER EN EL PAÍS.



En Agosto, La Junta Directiva realizó una jornada extraordinaria para conocer la situación del cáncer en el país, con el objetivo de establecer lineamientos que conduzcan a elaborar estrategias para la atención al cáncer a partir de la situación epidemiológica y organización de servicios actuales.

El taller a lo largo de todo un día fue analizar la situación epidemiológica y de la prestación de los servicios para la atención de cada uno de los tipos cáncer prioritarios de la CCSS, elaborar lineamientos que sirvan de base para definir las estrategias para los próximos diez años y generar un documento que contenga las líneas estratégicas para la atención del cáncer en la red.

Los directores recibieron a especialistas en siete tipos de cáncer quienes les expusieron de manera resumida un panorama general, la historia natural de la enfermedad, la tendencia de incidencia y de mortalidad, el impacto según la distribución geográfica de casos, la historia natural, el proceso de atención, prevención, detección temprana, diagnóstico y tratamiento. Además se anotaron las fortalezas y debilidades del proceso actual así como las posibles soluciones a los problemas identificados.



Con esta actividad, la Junta Directiva dio seguimiento al estado de situación del Proyecto de Fortalecimiento de la atención del Cáncer, a la Declaratoria del Cáncer como de interés y prioridad institucional y al Plan Institucional para la Atención del Cáncer.



Avances de construcción de torre de quimioterapia y radioterapia, Hospital México.

CCSS inaugura acelerador lineal Servicio de 2 aceleradores atenderá a 180 pacientes diarios Obra y equipo cuesta \$2.200.000

La Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) inauguró oficialmente el nuevo acelerador lineal para la lucha contra el cáncer.

La inversión, que es parte de los proyectos que financia el Proyecto de Fortalecimiento de la atención integral del Cáncer, en la remodelación y el equipo es de \$2.250.000 dólares (casi 1108 millones de colones), monto que incluye la readecuación de la planta física, compra e instalación del acelerador, así como la capacitación del recurso humano que tendrá a su cargo la operación del equipo.

El acelerador lineal instalado constituye tecnología de punta y sustituye al que ya había cumplido su vida útil. El acelerador lineal es, por su alta tecnología, capaz de regular la intensidad de la radiación requerida por el paciente, de acuerdo con la ubicación del tumor y la zona que está siendo irradiada, conforme el equipo se va movilizándolo. Además, permitirá la verificación de la zona anatómica a irradiar previo al suministro del tratamiento por medio de un sistema de verificación digital de imágenes, lo cual da garantía de que se va a irradiar la zona correcta.

Adicionalmente, gracias a la nueva estación de planificación de los estudios para cada paciente, se disminuye el tiempo de atención, por cuanto los parámetros de las dosis, los lapsos y tasas de radiación se pueden usar en cualquiera de los dos aceleradores, sin tener que reprogramar la fase de planificación ni hacer esperar al paciente.

De esa forma, los dos aceleradores trabajan de manera conjunta a la espera de que, junto con los dos nuevos aceleradores que serán instalados en el centro que se levanta en estos momentos, se alcance la unificación del sistema de información de radioterapia; es decir: cuatro



PROYECTO | Fortalecimiento de la ATENCIÓN Integral del CÁNCER en la Red - CCSS



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@lylpro.com

aceleradores lineales, las estaciones de planificación y el tomógrafo simulador comunicados en una única red de información.



En el próximo boletín: Se hará una revisión de los principales tipos de cáncer infantil.



Contacto
E-mail:
ai_cancer@ccss.sa.cr
Teléfono:
(506) 2222-3353