



DEFENSORÍA DEL PUEBLO
ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

INFORME DEFENSORIAL



RESULTADOS DE LAS
VERIFICACIONES
DEFENSORIALES
EN LAS UNIDADES
DE ONCOLOGÍA
PEDIÁTRICA A NIVEL
NACIONAL

Conciencia comprometida por los derechos humanos



RESULTADOS DE LAS VERIFICACIONES DEFENSORIALES EN
LAS UNIDADES DE **ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA** A NIVEL NACIONAL

PRODUCCIÓN Y EDICIÓN: Defensoría del Pueblo

DISEÑO GRÁFICO E ILUSTRACIÓN: Defensoría del Pueblo

La Paz, junio de 2015



DEFENSORÍA DEL PUEBLO
ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

INFORME DEFENSORIAL

RESULTADOS DE LAS VERIFICACIONES DEFENSORIALES EN

LAS UNIDADES DE
ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA
A NIVEL NACIONAL



CONTENIDO

INTRODUCCIÓN

I. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

II. RESULTADOS DE LA ACTIVIDAD

A) INFORMACIÓN GENERAL

- **Objetivo**
- **Alcance**
- **Fecha**

B) CENTROS DE SALUD

- **Diagnóstico General**
- **Observaciones específicas**

III. CONCLUSIONES

IV. RECOMENDACIONES

INFORME DEFENSORIAL: RESULTADOS DE LAS VERIFICACIONES DEFENSORIALES EN LAS UNIDADES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA A NIVEL NACIONAL

INTRODUCCIÓN

La intervención defensorial en la temática de cáncer de niños en los “centros de referencia” como se los denomina a los hospitales oncológicos de La Paz, Cochabamba y Santa Cruz, obedece a diferentes factores, puesto que en nuestro país, la niñez es la población con mayor grado de vulneración de sus derechos humanos, por la falta de políticas públicas integrales y normas de protección especial.

Entre estos factores, se ha considerado el alarmante incremento de niñas, niños y adolescentes con cáncer, las estadísticas a nivel de la región y específicamente en Bolivia demuestran la prioridad con la que se precisa atender a este grupo; por otra parte las condiciones en las que se brinda este servicio en los “centros de referencia”, la falta de hospitales con unidades de oncología pediátrica en los otros departamentos, el costo que implica el tratamiento tanto para el Estado como para la familia, la ausencia de una norma nacional, protocolos y procedimientos y la falta de una política específica.

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) cada año se diagnostican aproximadamente 175 mil casos de cáncer en niños en el mundo, de los cuales mueren cerca de 90 mil. La enfermedad provoca la muerte de 7.6 mi-

llones de menores de 15 años, asegura la OMS, y prevé que los casos sigan aumentando hasta superar los 13 millones en 2030. El 80% de los pacientes infantiles de cáncer viven en los países en desarrollo, y esta proporción crecerá a medida que se eliminen las enfermedades infecciosas.

Estos factores tienen relación con el tema de calidad en los servicios que prestan estos centros, evaluables a partir de la infraestructura, equipamiento y recursos humanos con los que cuentan.

El presente documento muestra los resultados de las verificaciones defensoriales realizadas en el mes de abril de la presente gestión a los centros oncológicos pediátricos de La Paz, Cochabamba y Santa Cruz, asimismo contiene un análisis de la situación de los hospitales que no cuentan con unidades de oncología pediátrica y datos estadísticos emitidos por el Programa de Enfermedades No Transmisibles dependiente del Ministerio de Salud.

Asimismo, el documento contiene conclusiones y recomendaciones específicas y generales, que tiene por objeto mejorar la situación de la niñez y adolescencia con cáncer.

RESULTADOS DE LAS VERIFICACIONES DEFENSORIALES EN LAS UNIDADES DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA A NIVEL NACIONAL

I. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

En Bolivia existen tres centros de oncohematología: el hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” en La Paz, el hospital “Manuel Ascencio Villarroel” en Cochabamba y el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano en San-

ta Cruz, que atienden a menores hasta 15 años que no cuentan con ningún seguro.

El Programa Nacional de Enfermedades No Transmisibles del Ministerio de Salud implementó el Registro Nacional de Cáncer desde la gestión 2011, como un medio para realizar la vigilancia epidemiológica de esta enfermedad, conociendo su incidencia, prevalencia y en mortalidad.

El cáncer infantil o cáncer pediátrico es aquel que afecta a niños y jóvenes cuyas edades estén comprendidas entre los 0 a 14 años de edad. Es una enfermedad curable si se la diagnostica y trata a tiempo. La cura del cáncer infantil alcanza al 70 por ciento. De 10



pacientes menores que padecen cáncer, seis obtienen buenos resultados de los tratamientos. Sin embargo, el diagnóstico temprano de la enfermedad es esencial para incrementar las esperanzas de sanación.

De acuerdo a la información proporcionada por el Programa de Enfermedades No Transmisibles, **durante el periodo 2011 – 2012 los centros de salud que prestan servicios de oncología atendieron a 475 niños con cáncer**, de los cuales 57 % eran del sexo masculino y 43% del sexo femenino.

El centro de salud que atendió a la mayor cantidad de casos de cáncer infantil durante los periodos 2011 – 2012 fue el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano con el 48,2 % de los casos, en segundo lugar el hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” con el 32,4 % y el tercer lugar el hospital Manuel Asencio Villarroel que atendió al 19,3 % de los pacientes.

La frecuencia de casos nuevos de cáncer infantil diagnosticados en Bolivia fue de 374 durante el periodo 2011 – 2012. Durante la gestión 2011, se registró 197 nuevos casos a nivel nacional y 177 durante la gestión 2012.

Las cifras señaladas no significan que la incidencia de casos de cáncer infantil estuviera bajando, sino que los casos nuevos de cáncer solo bajaron en el hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” por encontrarse rebasados en su capacidad, lo que obligó a no recibir más niños para su atención.

Los 7 tipos de cáncer más frecuentes en niños son por orden de frecuencia: Leucemias (48 %); Linfomas (13%); Retinoblastoma (7,7 %); Tumores cerebrales (5,1%); Tumores de Hígado (4,0%); Tumor de Wilms (4,0%); Rabdomiosarcoma y sarcoma de partes blandas (3,5%).

Respecto a la mortalidad por cáncer infantil, es muy alta en el país, siendo la principal razón la inaccesibilidad a tratamientos médicos cuyo costo anual está estimado en aproximadamente Bs. 90.000 por paciente, mismos que incluye el tratamiento de quimioterapias y los múltiples estudios de laboratorio, gabinete e intervenciones quirúrgicas en algunos casos.

Durante el periodo 2011 – 2012 se registraron 195 muertes por cáncer infantil a nivel nacional, lo que significa que cada año, entre 20 y 21 niños de cada 100 niños con cáncer fallecen.

Es importante considerar, que el abandono incrementa los casos de defunción, ya que dejar el tratamiento significa inevitablemente el fallecimiento de los niños con cáncer en sus domicilios, decisión tomada en muchos casos por la falta de recursos económicos.

Los datos de la gestión 2013 recién serán confirmados en la presente gestión, conforme señala el Registro de Cáncer.

Según información recibida el acceso de niños con cáncer a tratamiento ha aumentado significativamente gracias a que el Ministerio de Salud del Estado Plurinacional de Bolivia, a través de su Programa Nacional de Enfermedades No Transmisibles adquiere los medicamentos oncológicos de alto costo desde la gestión 2011. Los medicamentos son entregados a título de gratuidad a los centros de salud que prestan servicios de oncología pediátrica a nivel nacional.

Los datos estadísticos no contemplan los casos de cáncer atendidos en centros de la seguridad social, ya que los mismos aun no fueron recabados.

En lugares como Potosí, Oruro, Tarija, Chuquisaca, Beni y Pando los hospitales de tercer nivel no cuentan con una unidad de oncología pediátrica. Ante la sospecha de la enfermedad, los niños son derivados a centros de mayor complejidad para su atención que son los de referencia, ubicados en La Paz, Cochabamba o Santa Cruz.

Los hospitales de esos departamentos en general cuentan sólo con algunos exámenes de laboratorio que son insuficientes, no se cuenta con equipamiento necesario ni con insumos para los estudios; tampoco existen médicos oncólogos pediatras.

Se realizan los exámenes básicos complementarios, se procede a la observación del paciente y se solicita en casos necesarios interconsultas.

En Chuquisaca existe el Instituto Nacional de Cancerología “Dr. Cupertino Arteaga” dependiente de la Universidad San Francisco Xavier, que atiende la demanda de niños con patología oncológica e incluso a los referidos del hospital del Niño, sin embargo no cuenta con una unidad de oncología destinada a niños.

El referido Instituto no realiza la detección de la enfermedad, emiten diagnóstico y realizan el tratamiento como radioterapia y quimioterapia según requerimiento, generalmente los pacientes ya son derivados al Instituto con diagnóstico de cáncer y se determina el tratamiento que requieren. La cantidad de niños, niñas y adolescentes atendidos es mínima, no pasando de 10 por año. Otros casos son derivados a Santa Cruz.

En el hospital del Niño de Chuquisaca se atienden a pacientes oncológicos ya que cuentan con una pediatra hemato-oncóloga y se habilitó una sala, sin embargo no se cuenta con ningún equipamiento especializado. En laboratorio solo se efectúan exámenes muy elementales y ninguno adecuado para esta especialidad. Los casos son derivados por su complejidad o falta de medicamentos a la ciudad de Santa Cruz o La Paz. Se atendieron 21 casos de los cuales 7 fueron derivados, 10 dados de alta y 4 fallecidos.

En el hospital general San Juan de Dios de Oruro se atiende de manera inmediata, integral, se estabiliza al paciente, ya que los niños llegan descompensados, se solicitan laboratorios y permanecen en el servicio internados en observación. Los casos con sospecha de cáncer son aproximadamente de 20 a 30 por año.

En el hospital Regional San Juan de Dios de Tarija se cuenta con un tomógrafo, servicio de anatomía patológica y servicios de laboratorio clínico, que son insuficientes para detectar el cáncer. El hospital Obrero N° 7 de Tarija cuenta con algunos exámenes de laboratorio, reciben en promedio anualmente 10 niños con diagnóstico de cáncer, realizan tratamiento de sostén y generalmente los refieren al hospital Materno Infantil de la ciudad de La Paz.

En el hospital Obrero N° 5 de Potosí se han presentado 4 casos en los últimos tres años, los pacientes son de-

rivados a uno de los centros de referencia. El hospital Daniel Bracamonte cuenta sólo con reactivos y equipamiento básico para detección de cáncer, por mes reciben entre 2 o 3 niños, niñas o adolescentes, se realizan los primeros exámenes de laboratorio y se procede a derivarlos al Instituto Nacional de Cancerología de la ciudad de Sucre o al hospital del Niño de La Paz.

El hospital de Materno Infantil Boliviano Japonés de Trinidad carece de la infraestructura, equipamiento y sobre todo de especialistas oncólogos, los pacientes son referidos a centros oncológicos de otros departamentos.

En el hospital Roberto Galindo Terán de Cobija no cuentan con los equipos médicos ni insumos, no cuentan con datos estadísticos, derivan los casos a Santa Cruz.

II. RESULTADOS DE LA VERIFICACIÓN DEFENSORIAL

A) INFORMACIÓN GENERAL

Objetivo

- El objetivo de la actividad es ***evidenciar la situación de los oncológicos pediátricos del país en relación a la infraestructura, recursos humanos, materiales y de procedimientos, así como de los hospitales que no cuentan con una unidad de oncología pediátrica.***

Alcance

Las verificaciones defensoriales fueron ejecutadas en los siguientes centros de referencia a nivel nacional:

- Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” en La Paz
- Hospital “Manuel Asencio Villarroel” en Cochabamba
- Instituto Oncológico del Oriente Boliviano en Santa Cruz.

Fecha

Las verificaciones defensoriales fueron realizadas en abril de la presente gestión.

B) CENTROS DE SALUD

Diagnóstico General

HOSPITAL DEL NIÑO DR. OLIVIO ALIAGA URÍA (LA PAZ)

De la verificación defensorial realizada a la unidad de oncología pediátrica del hospital del Niño Dr. Olivio Aliaga Uría de la ciudad de La Paz se tiene la siguiente información:

En relación a **recursos humanos**, cuentan con 6 profesionales médicos, 6 enfermeras tituladas, 5 auxiliares y una trabajadora social; tienen una sola oncóloga y una hematóloga; no existen enfermeras especializadas en la atención de niños con cáncer.

Los servicios de apoyo como psicología, terapias de juego, fisioterapeutas, personal de rehabilitación y dietistas, no son exclusivos de la unidad de oncología, tampoco cuentan con un médico de guardia de la unidad, el profesional que atiende es del área de emergencias. En cuanto a la capacitación del personal, no reciben ningún tipo de aprendizaje.

Respecto a la capacidad de atención, la unidad puede albergar a 9 pacientes internos y hasta 5 ambulatorios, sin embargo en la realidad atienden a 13 internos ya que se cuenta con 13 camas (entre éstas 4 cunas) y a 48 externos (quimioterapias ambulatorias).

El médico profesional tiene a su cargo a los 13 pacientes internos y de 5 a 10 pacientes externos por día. Una enfermera tiene a su cargo a los 13 pacientes en sala; la enfermera ambulatoria de 5 a 10 pacientes por día. La unidad cuenta con una enfermera auxiliar de manera permanente.

Cuando existe mayor afluencia de pacientes solicitan apoyo de otras unidades para internación y posteriormente los ingresan en la Unidad Oncológica Pediátrica, en función al espacio.

En cuanto al horario de atención, de 8:00 a.m. a 20:00, en casos de emergencia de 20:00 a 8:00, en turnos de 6 horas diarias.

Respecto a los **recursos materiales**, la infraestructura se encuentra adecuadamente conservada (paredes y pisos limpios), el espacio es reducido, cuenta con 9 salas de internación, 5 adecuadas divididas por vidrios, 4 baños individuales en 4 salas y 2 baños compartidos por pacientes y familiares. Además cuentan con 2 espacios estrechos destinados a la esterilización de instrumentos y preparación de medicamentos.

La sala de hospitalización se encuentra todo el tiempo colapsada, por lo que las nuevas internaciones, así sean de emergencia tienen una espera de uno a 2 días. No cuentan con instalaciones lúdicas y educativas; tienen 4 salas para la atención de pacientes ambulatorios, no cuentan con un espacio destinado a la consulta externa, ni con un buen equipamiento. Para la sala de espera se habilitó un espacio en el pasillo. No se cuenta con un almacén para medicamentos y estos son solicitados de acuerdo a requerimiento a la farmacia; los baños son usados por todos los pacientes, incluso por sus familiares, el personal tiene su propio baño.

Los equipos se encuentran en buen estado aunque se precisa un oxímetro de pulso. Tienen generadores de energía del hospital. La provisión de insumos es la necesaria.

En cuanto a medicamentos, el centro médico no cubre con ningún costo. Se tiene un convenio con 2 fundaciones "San Luis" y "Ayúdame" que cubren el 80% de los medicamentos y el 20% el Ministerio de Salud, encontrándose cubierto el costo de los medicamentos, sólo en algunos casos son cancelados por los familiares, que además pagan por la estadía.

Un 25% de los pacientes abandonan el tratamiento pese a estar cubierto, debido a la falta de apoyo de la familia, distancia del lugar donde habitan hacia el hospital, permisos de trabajo de la madre o del padre por tiempos prolongados; falta de conocimiento respecto al proceso médico y exigencia de los padres de garantías de recuperación de los niños. Otros optan por la medicina tradicional ante la falta de recursos económicos.

El hospital no cuenta con un espacio adecuado para alojar a los padres, quienes deben pasar la noche en una silla. El hospital ofrece un refrigerador y un termo con agua caliente, no hay baño para padres.

Respecto al **procedimiento**, no existen protocolos de atención, los que se utilizan son de Chile, México y Estados Unidos que se adaptan a los procedimientos que en cada caso se diagnostica. Los procedimientos se realizan en las siguientes fases: Epidemiología, causas, síntomas, diagnósticos, pronósticos, tratamientos, medidas preventivas y medidas alternativas.

Se dan controles, exámenes, análisis, medicación permanente de acuerdo a los procedimientos iniciales.

Se verificó que los protocolos de atención de cada uno de los pacientes, se encuentran digitalizados de acuerdo al tratamiento, que incluye la medicación, tipo de medicamento, horarios, alimentación, evolución, análisis y otros datos.

Las terapias psicológicas al paciente y su familia se dan al principio, durante y después del tratamiento y, si el caso amerita, se realiza durante la etapa de consultas. El apoyo psicosocial y la rehabilitación del paciente se da sólo si lo solicitan.

En cuanto a la información sobre el diagnóstico a los padres o familiares, ésta es proporcionada por la oncóloga y el hematólogo respecto al tratamiento, reacciones y complicaciones. No cuentan con documentos informativos de apoyo y el consentimiento se da por escrito en dos copias.

Se les informa a los padres sobre la ayuda económica que otorgan las fundaciones y el Ministerio de Salud, siendo los familiares los encargados de recoger con las recetas los medicamentos de las fundaciones o de la farmacia del hospital en caso de los medicamentos proporcionados por el Ministerio.

De las consultas realizadas a los familiares al momento de la verificación, la atención en el hospital del Niño Dr. Olivio Aliaga Uría es catalogada como buena y oportuna, aunque los pacientes tienen que esperar debido a que hay pocos profesionales para la atención.

Les permiten permanecer a los familiares en el hospital para el cuidado de sus hijos y reciben apoyo para aprender sobre la alimentación, atención y responsabilidades. El apoyo psicológico se le otorgó al ingresar a la Unidad de Oncología Pediátrica después muy poco.

Los consultados desconocían el costo total del tratamiento e informaron que cancelan la suma de Bs. 1000 por mes, para la compra de sueros y algunos insumos necesarios.

HOSPITAL DEL NIÑO MANUEL ASCENCIO VILLARROEL (COCHABAMBA)

Respecto a la cantidad de **recursos humanos** en la unidad de oncología pediátrica, tienen 10 personas entre médicos, licenciadas en enfermería y personal de limpieza. Sólo cuentan con un médico oncólogo, 5 licenciadas en enfermería y 4 auxiliares.

El personal tiene formación certificada en oncología, hematología y experiencia práctica en el tratamiento de niños con cáncer. La unidad no cuenta con los servicios exclusivos de un psicólogo, de una trabajadora social, terapeutas de juegos, fisioterapeutas, personal para rehabilitación y dietistas, se cuenta con el servicio de ONCO FELIZ donde se les hace fisioterapia. Los profesionales que prestan el apoyo son del hospital.

En cuanto a la capacitación, la oncóloga pediatra la otorga a todo el personal en las temáticas de atención a pacientes con cáncer, inyectables, manipulación del cito estáticos, manejo del dolor y buen trato.

No cuentan con un médico de guardia, en caso de emergencias si no se encuentra la oncóloga atiende el médico de emergencias del hospital.

La unidad tiene capacidad para atender a 8 pacientes hospitalizados, se cuenta con 8 camas, sin embargo uno de los ambientes no es apto para el servicio por que no cuentan con equipo suficiente y no tienen baños.

En atención ambulatoria atienden entre 12 a 20 pacientes por día, siendo los días lunes, martes y miércoles con mayor afluencia de niños que solicitan el servicio.

Sólo existe un médico que atiende a todos los pacientes y 5 licenciadas para todos los niños que acuden al servicio, de acuerdo a turnos. Cuando existe mayor afluencia de pacientes tratan de atender a todos, priorizando a algunos niños y cancelando el servicio a otros.

El horario de atención de la oncóloga es de 8:00 a 14:00, el personal de enfermería hace turnos cada 6 horas, los residentes también realizan turnos de 6 horas.

En lo que respecta a **recursos materiales**, la infraestructura es relativamente nueva, en buenas condiciones respecto a espacio físico, sin embargo el servicio se encuentra en ambientes improvisados, no adecuados ni suficientes.

En salas de hospitalización, no cuentan con un ambiente para pacientes que precisan aislamiento. No tienen una sala de enfermería para el preparado de medicamentos y la atención se realiza en el pasillo.

Para pacientes ambulatorios existen 4 ambientes pero sólo funcionan 3. No cuentan con sala de espera, el almacén de medicamentos es una oficina, los baños son improvisados. Hay 2 baños en salas de hospitalización, tienen una sola ducha en toda la unidad de oncología. No cuentan con baños para padres.

En cuanto a los equipos todos se encuentran en buen estado debido a que recientemente fueron entregados a la unidad. Entre los equipos que se precisan prioritariamente se encuentran bombas, aspiradoras para pacientes críticos, mesas de mayo para alimentar a los niños. Se cuenta con generadores de energía eléctrica del hospital, los mismos que utilizan en la unidad de otorrinología.

La farmacia otorga medicamentos de acuerdo a la disponibilidad y no de acuerdo a los requerimientos. El Ministerio de Salud provee solo dos medicamentos (Desparajinoza y Filigástrico); no existe disponibilidad para cubrir los tratamientos (etropositos, metrotosaticos y otros). El costo de los medicamentos es cubierto por los familiares cuando no hay donaciones, que asciende a Bs. 15.000 por semana.

Abandonan el tratamiento más o menos un 30% de los pacientes por temas económicos.

No cuentan con un espacio para alojar a los padres, normalmente usan el pasillo donde existen sillones o a veces un cuarto donde hay camas las cuales no son usadas por los pacientes, no hay un baño para padres.

Respecto al **procedimiento** cuentan con manuales de funciones, protocolos de atención de patologías y protocolos de procedimientos de enfermedades.

El procedimiento utilizado para un paciente con cáncer, varía de acuerdo a la patología. En caso de Leucemias, se hace un examen con el aspirado de Medula Ósea, ésta es enviada al Laboratorio de la UMSA en La Paz, para el análisis Inmuno Feno tipo, donde en 48 horas entregan resultado. Este análisis es gratuito gracias a convenios firmados. Con el resultado se inicia el tratamiento el cual puede durar entre 2 a 3 años.

En caso de tumores sólidos, es necesario primero hacer análisis y estudios topográficos o de resonancia, si ve que existe un tumor, se programa la operación, luego la Biopsia, determinado el tumor se inicia recién el tratamiento que también dura entre 2 a 3 años. Señalan que cada caso es particular debido al tipo de afección, la asistencia a sus sesiones de tratamiento.

Los exámenes topográficos son complicados de realizar de forma gratuita pese al seguro que tienen los niños menores de 5 años, debido a que el médico debe hacer un informe de solicitud y justificación al Director del hospital, este lo envía al responsable del SUMI quien puede autorizar o rechazar el examen. Si autoriza se tropieza con el espacio que tiene el médico encargado de tomografía, los mismo ocurre con las cirugías, se tiene que gestionar quirófano en el hospital, el tiempo del cirujano que es uno solo y de igual manera del anestesiólogo.

Se da terapia al paciente y a su familia desde que se inicia el tratamiento hasta que concluye, con la ayuda de una pasante de psicología y de la fundación ONCO Feliz a la que los padres deben acudir. El apoyo psicosocial y la rehabilitación del paciente se da con el apoyo de la fundación ONCO Feliz.

Los padres son informados sobre el diagnóstico y el tratamiento por la oncóloga, por las enfermeras y la psicóloga. Si cuentan con documentos informativos de apoyo y se les informa a los padres sobre la ayuda económica de la fundación ONCO Feliz y de otros voluntarios.

De acuerdo a la **consulta al paciente y/o familiar**, el servicio que presta la unidad es bueno, a pesar de las limitaciones de infraestructura, medicamentos y personal suficiente, indicaron que reciben una atención con calidez.

La información sobre el diagnóstico y tratamiento fue otorgada con detalle por la oncóloga, las enfermeras y psicóloga.

La familia recibió la ayuda psicológica al inicio y durante el tratamiento de sus hijos. Respecto al costo del tratamiento, cubren Bs. 1500 por cada tacinomina, ya que debe comprar 5 unidades cada 21 días, viendo obligados a suspender el tratamiento por falta de recursos económicos.

INSTITUTO ONCOLÓGICO DEL ORIENTE BOLIVIANO (SANTA CRUZ)

El Instituto Oncológico cuenta con 32 personas, 8 pediatras, un médico general, una dentista, un psicólogo, 9 enfermeras y 13 auxiliares. Sólo existen 2 médicos oncólogos y 9 enfermeras se encuentran en proceso de capacitación.

En cuanto a la formación certificada en oncología, hematología y experiencia práctica en el tratamiento de niños con cáncer, el personal recibe una inducción previa a desarrollar sus labores.

Cuentan con una psicóloga, una psicopedagoga y las trabajadoras sociales del hospital atienden a la unidad. En relación al servicio de fisioterapia, se utilizan a los profesionales del hospital, así como los dietistas, en resumen no cuentan con personal exclusivo. La Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (AFANIC – España) cancela los servicios externos para personas que lo requieran.

No tiene presupuesto para capacitación pero se auto-gestionan cursos y actualizaciones, gracias a estas gestiones las enfermeras están realizando maestrías.

Cuentan con un pediatra las 24 horas, sin embargo cuando el personal goza de sus vacaciones no hay reemplazante.

En cuanto a la capacidad de atención, el instituto puede albergar a 18 pacientes en hospitalización (18 camas), 3 en terapia intensiva, 2 cuartos de aislamiento, 6 camas para quimioterapia y 5 para procedimientos ambulatorios.

En la gestión 2014 se atendieron a 454 pacientes, esta cantidad sobrepasa su capacidad. Al momento de la verificación se encontraban 8 pacientes en espera para ser atendidos en consulta externa.

Un profesional médico y una enfermera atienden aproximadamente 51 pacientes, cuando existe mayor afluencia de pacientes improvisan camillas y trabajan más tiempo porque no existe otro centro médico donde derivar este tipo de casos.

El horario de atención es de 7:30 a 13:30.

En cuanto a **recursos materiales**, el Instituto Oncológico es un hospital con 37 años desde su fundación en los cuales hubo constantes remodelaciones y actualmente está en proceso de ampliación, por lo cual muchas áreas son provisionales.

Cuenta con una sala de hospitalización, con un área para pacientes ambulatorios, con un consultorio para consultas externas, una sala de espera, un almacén para medicamentos de la fundación AFANIC y baños.

En cuanto a los equipos, tienen los necesarios aunque por su uso prolongado reciben constante mantenimiento. Se necesita monitores de máquina, los generadores de luz son del hospital.

La provisión de insumos es la necesaria, se completa con la ayuda de la Fundación AFANIC. El instituto cubre los medicamentos necesarios para quimioterapia, de los cuales algunos son provistos por el SUMI y otros especiales para este tratamiento por AFANIC.

Existe disponibilidad de medicamentos para cubrir los tratamientos, el mismo que es gratuito, sin embargo por ejemplo un trasplante de médula ósea no es posible realizarlo y llega a costar aproximadamente \$us. 30.000.-

De 173 pacientes abandonan 10, de los cuales no todos son por motivos económicos.

Para albergar a los padres, existe “La Casita” sostenida por la fundación AFANIC, es un espacio para 10 personas fuera de las instalaciones del hospital, cuentan con baños.

En cuanto al **procedimiento**, cumplen con lo normado internacionalmente, adaptándose a las condiciones de nuestro país. Cuando un paciente es derivado, se procede a diagnosticar y según el resultado la Trabajadora Social realiza la categorización a través de una ficha social.

Las terapias psicológicas para el paciente y su familia, se dan en el tratamiento y en el post tratamiento, se brinda apoyo psicosocial y se procede a la rehabilitación del paciente.

Los padres y familiares son informados por la oncóloga. No cuenta con documentos informativos de apoyo, sólo se brindan charlas y se informa a los padres sobre la ayuda económica que dan las fundaciones. El consentimiento para el tratamiento es por escrito.

De acuerdo a la consulta al **paciente y/o familiar**, en cuanto al servicio que presta el Instituto respecto a la calidad y calidez en la atención, de manera general señalan que es buena, pero hay demora por el escaso personal y también por la tardanza en el sello del SUMI para ser cubiertos por este seguro.

El trato es bueno pero se puede mejorar, tomando en cuenta la calidad de los pacientes.

Los entrevistados manifiestan que fueron informados sobre el diagnóstico y tratamiento por la oncóloga. La ayuda psicológica se brinda a la familia en el tratamiento mismo, otra entrevistada señaló que no la recibió. El tratamiento es gratuito.

Observaciones específicas de las oficinas defensoriales

OFICINAS REGIONALES	OBSERVACIONES ESPECÍFICAS
<p>La Paz</p> <p>Hospital del Niño Dr. Olivio Aliaga Uria</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El espacio en el que tienen que permanecer los familiares en la unidad es muy estrecho, duermen en sillas, no tienen una sala de espera; inclusive tienen temor por posibles contagios al que están impuestos las niñas, niños internados. • No dispone de protocolos propios, utilizan para el tratamiento de niñas, niños con cáncer los protocolos de países como Chile, México y EE.UU. • No cuenta con médico de guardia con conocimientos especializados y experiencia, el profesional que apoya en casos de emergencias es el pediatra de guardia del hospital, el mismo que realizaría la atención a todas las unidades de dicho nosocomio, durante la noche. • Las profesionales enfermeras sean licenciadas o auxiliares, ninguna tendría especialización para la atención de niñas, niños con cáncer, por ende no están certificadas, pero si contarían con la experiencia dentro del nosocomio. • Cuentan con equipos necesarios y de nueva adquisición que no son utilizados por falta de profesionales para su funcionamiento, lo que hace que estos se encuentren almacenados y sin ser utilizados. <p>Recomendar a la Gobernación del Departamento de La Paz:</p> <ol style="list-style-type: none"> a) Asumir acciones urgentes para que se inicien procesos de institucionalización de personal de la Unidad de Oncología pediátrica del Hospital de Niño “Dr. Olivio Aliaga Uria”, con un nivel salarial de acuerdo a la responsabilidad que amerita el cargo. b) Que los equipos de nueva adquisición se pongan a funcionar. c) Gestionar asignación presupuestaria adecuada para la ampliación de la unidad que permita una mayor capacidad, e incorporación de equipo interdisciplinario. d) Incidir ante el SEDES, para que las historias clínicas de las niñas, niños con cáncer se digitalicen.

<p>La Paz Hospital del Niño Dr. Olivio Aliaga Uria</p>	<p>e) Que el SEDES genere mecanismos para que el personal de la Unidad de Oncología pediátrica, tenga una certificación para la atención de niñas, niños con cáncer.</p> <p>f) Incidir para que el Ministerio de Salud y Deportes a través del SEDES se trabaje en un protocolo de atención a niñas, niños con cáncer propio del país.</p> <p>Recomendar a la Asamblea Legislativa Departamental La Paz:</p> <p>a) Sobre la obligación que tienen de fiscalizar y supervisar el trabajo del Ejecutivo Departamental para el cumplimiento de sus obligaciones establecidas en la normativa relacionados al derecho a la salud de niñas, niños y adolescentes.</p>
<p>Cochabamba Hospital del Niño “Manuel Ascencio Villarroel”</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La unidad de oncología no cuenta con los recursos humanos suficientes para la atención de la demanda de pacientes. • No existe disponibilidad de otros medicamentos necesarios para el tratamiento de oncología, siendo inaccesible la farmacia, ya que entrega medicamentos de acuerdo a la disponibilidad no de acuerdo a los requerimientos. • Con referencia a la infraestructura, la unidad se encuentra hacinada, cuentan con 4 ambientes, solo funcionan 3, no tienen ambientes específicos para la atención de infecciones severas, salas de espera, área independiente para la atención de pacientes ambulatorios y en especial solamente cuentan con dos sanitarios, uno sólo con ducha, los que son utilizados por los pacientes y médicos, enfermeras, auxiliares, pasantes y personal administrativo. Por otro lado, no existe espacio para el alojamiento de los padres, menos sala de espera. • El equipamiento es reducido, aunque recibieron donación de un motor de signos vitales, un axiometro de pulsar y otros equipos que se encuentran en buen estado, pero algunos no fueron instalados por falta de espacio. Para el óptimo funcionamiento de la Unidad necesitan de bombas aspiradoras para pacientes críticos y otros que son utilizados de manera compartida con otras unidades del hospital Manuel Ascencio Villarroel. <p>Recomendaciones:</p> <p>a) Solicitar el incremento de un ítem de médico especialista para la Unidad Oncológica del Hospital del Niño Manuel Ascencio Villarroel, para la existencia de dos turnos.</p> <p>b) Ampliar la atención horaria a dos turnos, de tal manera que se atienda las 24 horas del día de manera especializada.</p> <p>c) Exigir el equipamiento necesario para una atención con calidad y calidez al paciente y sus familiares.</p> <p>d) Revisar los procedimientos, para la provisión de medicamentos y laboratorios de manera tal que no sea burocrático y realmente se pueda acceder de manera efectiva y en el menor tiempo posible.</p> <p>e) Realizar gestiones para el equipamiento de la nueva infraestructura y sea inaugurada en la presente gestión 2015.</p>
<p>Santa Cruz Instituto Oncológico del Oriente boliviano (3er.l nivel)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Los costos de los medicamentos son gratuitos, gracias a la ayuda de la Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (AFANIC – España), cuando no había este apoyo el gasto para la familia era de Bs. 3000 por semana. • El personal es insuficiente para la alta demanda que se tiene, por lo que se necesita más pediatras oncólogas, trabajadoras sociales y psicólogos. <p>Recomendaciones:</p> <p>a) Ante la necesidad de más pediatras en el especialidad de oncología se recomienda establecer mecanismos de promoción de profesionales en esta área.</p> <p>b) Se sugiere que las y los residentes de distintas universidades puedan realizar sus prácticas en el Departamento de Pediatría, para que adquieran la experiencia necesaria en este campo de la salud.</p>

III. CONCLUSIONES GENERALES

De las verificaciones defensoriales realizadas se concluyen los siguientes aspectos:

En cuanto a recursos humanos

- Respecto al personal en general, la cantidad varía entre un centro a otro, el Instituto Oncológico del Oriente Boliviano de Santa Cruz cuenta con el mayor número de personal en salud (32 personas), 10 en el hospital del Niño Manuel Ascencio Villarroel y 6 en el hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría; pero en cuanto a personal especializado en oncología y/o hematología, el hospital del Niño de la ciudad de La Paz cuenta con una oncóloga y una hematóloga, el hospital del Niño de Cochabamba sólo con un médico especialista y en Santa Cruz con 2 médicos oncólogos.

Considerando la cantidad de pacientes que atienden en cada centro de salud son pocos los médicos especializados (oncólogos/hematólogos), situación que no permite mejorar la atención a los pacientes.

El personal de enfermería no cuenta con especialidad en la atención de niños con cáncer. La capacitación que reciben es de los médicos oncólogos mediante procesos de inducción y aprenden en el ejercicio de sus labores, la experiencia la adquieren dentro del hospital.

- Las unidades de oncología pediátrica no cuentan con servicios de apoyo exclusivos para la atención de los niños con cáncer; como psicólogos, trabajadoras sociales, terapeutas de juegos, fisioterapeutas, especialistas en rehabilitación y dietistas, sólo por los profesionales que prestan servicios en general a pacientes del hospital. El hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría de La Paz cuenta con una trabajadora social de la unidad y el Instituto Oncológico de Santa Cruz una psicóloga y una psicopedagoga que prestan un servicio exclusivo.
- Respecto a la capacitación no existe un programa de capacitación permanente en ninguno de los hospitales verificados, en el hospital del Niño de La Paz el per-

sonal no recibe ninguna capacitación, en el hospital del Niño de Cochabamba la oncóloga brinda la capacitación a todo el personal sobre atención a pacientes con cáncer, en el Instituto Oncológico de Santa Cruz no cuentan con presupuesto para capacitación.

- Ninguno de los centros oncológicos cuenta con un médico de guardia especialista y exclusivo de las unidades; atienden los médicos de emergencias del hospital o como en el caso del Instituto Oncológico de Santa Cruz cuentan con un pediatra las 24 horas.
- La capacidad de atención real en las unidades de oncología pediátrica es reducida; en el hospital del Niño de La Paz la capacidad es para 9 pacientes internos, en el hospital del Niño de Cochabamba cuentan con 8 camas y en el Instituto Oncológico de Santa Cruz para 18 internos.

Sin embargo, existe la necesidad de ampliar su atención, como por ejemplo en el hospital del Niño de La Paz que tiene una capacidad para 9 pacientes pero tienen 13 internos ó en el Instituto Oncológico de Santa Cruz que los pacientes sobrepasan su capacidad.

La capacidad de los centros oncológicos no es suficiente para la demanda de atención, considerando que en estos tres hospitales se concentran pacientes de otros departamentos del país. A esto se suma la atención de pacientes externos ambulatorios que oscilan entre 10 a 48 niños.

El hospital del Niño de La Paz atiende de 5 a 10 pacientes ambulatorios por día, en el hospital del Niño de Cochabamba entre 12 a 20 niños, y en el Instituto Oncológico de Santa Cruz aproximadamente 51 pacientes.

Los pocos profesionales médicos oncólogos atienden a todos los pacientes, así como las enfermeras en sus respectivos turnos. En el hospital del Niño de La Paz cuentan con una licenciada para pacientes hospitalizados y otra profesional para ambulatorios.

Cuando existe mayor afluencia de pacientes solicitan el apoyo de otras unidades para internación o se improvisan camillas. Situación que dificulta una atención oportuna y con calidad.

- Los horarios de atención varían, en el hospital del Niño de La Paz cubren las 24 horas cuando existen emergencias que atender, en Cochabamba las enfermeras y residentes realizan turnos de 6 horas y en Santa Cruz la atención es de 7:30 a 13:30.

Considerando que existen dos médicos oncólogos pediatras en La Paz y Santa Cruz y uno en Cochabamba no es posible que puedan cubrir una atención permanente donde por lo menos un especialista oncólogo se encuentre de turno.

En cuanto a recursos materiales

- En general la infraestructura de los hospitales se encuentran en buen estado, conservados, habiéndose realizado remodelaciones; sin embargo los ambientes donde funcionan las unidades no son los más adecuados, son estrechos, improvisados e insuficientes para el servicio que prestan. En el Instituto Oncológico de Santa Cruz se está ampliando el hospital por lo cual muchas de las áreas son provisionales.
- En cuanto a los espacios físicos necesarios, relacionados a salas de hospitalización, instalaciones lúdicas y educativas, áreas independientes para pacientes ambulatorios, consultorios para consultas externas, sala de espera, almacén de medicamentos y baños diferenciados; solo el Instituto Oncológico de Santa Cruz cuenta con áreas como sala de hospitalización, área para pacientes ambulatorios, sala de espera, almacén para medicamentos y baños; en el hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría la sala de hospitalización está todo el tiempo colapsada por lo que las nuevas internaciones tiene espera de 1 a 2 días; en el hospital del Niño de Cochabamba, no cuentan con una sala de enfermería para el preparado de medicamentos y la atención se realiza en el pasillo, los baños son improvisados, cuentan con una sola ducha en toda la unidad de oncología.

Las condiciones físicas de los ambientes donde funcionan las unidades de oncología pediátrica no son las más óptimas para la atención de los niños ni de sus familiares que tienen que prácticamente vivir con ellos acompañando todo el tratamiento.

- Los equipos de las unidades de oncología pediátrica en los tres centros de referencia se encuentran relativamente en buen estado. En el hospital del Niño de Cochabamba recién fueron entregados, en el Instituto Oncológico de Santa Cruz los equipos no son suficientes y reciben constante mantenimiento.
- Cuentan con la provisión de medicamentos necesarios, excepto el hospital de Niño de Cochabamba que están sujetos a la disponibilidad de la farmacia.

Algunos medicamentos son cubiertos por el centro médico a través de instancias como el Ministerio de Salud u ONGs, en el hospital del Niño de La Paz reportan que el centro de salud no cubre ningún costo, en el de Cochabamba sólo cubre dos medicamentos que provee el Ministerio de Salud y en Santa Cruz cubren los medicamentos necesarios para quimioterapia de los cuales algunos son provistos por el SUMI y otros por la Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer (AFANIC – España).

Sobre la disponibilidad de los medicamentos en el hospital del Niño de La Paz se tiene un convenio con 2 fundaciones, San Luis y Ayúdame que cubren el 80% de los medicamentos y un 20% el Ministerio de Salud, encontrándose cubierto el costo de los medicamentos. En el hospital del Niño de Cochabamba faltan muchos medicamentos y en Santa Cruz si existe disponibilidad. Sólo en algunos casos la familia asume parte del costo de los medicamentos entre Bs. 100 mensual y Bs. 15.000 semanalmente, cuando no hay donaciones.

- Entre un 25% a 30% de niños abandonan el tratamiento por varias razones; falta de apoyo de la familia, la distancia entre el lugar donde habitan y el hospital, permisos de trabajo de la madre o del padre que tiene que acompañar al menor, falta de conocimiento respecto al proceso médico, otros optan por la medicina tradicional y la falta de recursos económicos.
- Los hospitales del Niño de La Paz y Cochabamba no cuentan con un albergue o ambiente para alojar a los padres, estos pasan la noche en una silla o usan el

pasillo donde existen sillones o a veces un cuarto donde hay camas libres. En el Instituto Oncológico de Santa Cruz existe “La Casita” que es sostenida por la fundación AFANIC, que es un espacio para unas 10 personas fuera de las instalaciones del hospital.

En cuanto a procedimientos

- Se utilizan protocolos internacionales adaptados a las condiciones de nuestro país para cada caso.
- Las terapias psicológicas para el paciente y su familia se dan al principio, durante y después del tratamiento; en el hospital del Niño de Cochabamba cuentan con una pasante de psicología y el apoyo de la fundación privada ONCO Feliz.

Se brinda apoyo psicosocial y se procede a la rehabilitación del paciente, en Cochabamba con el apoyo de la fundación privada ONCO Feliz.

- Los padres o familiares son informados sobre el diagnóstico y el tratamiento por los oncólogos. No cuentan con documentos informativos de apoyo excepto el hospital del Niño de Cochabamba. Asimismo, se informa a los padres sobre la ayuda económica de las fundaciones, ONGs y del Ministerio de Salud.

Consulta a los familiares

La muestra de los entrevistados se reduce a los padres o familiares que al momento de realizarse la verificación se encontraban presentes.

- En cuanto a la calidad y calidez en la atención la califican como buena, pese a la demora por el escaso personal, asimismo fueron informados por los médicos oncólogos sobre el diagnóstico y tratamiento, sin embargo en el hospital del Niño de La Paz no les informaron sobre cuando le darán de alta o si está progresando o empeorando.
- Sobre la ayuda psicológica a la familia señalaron que al principio si la recibieron, en algunos casos en el tratamiento y en otros no. El costo del tratamiento implica pagos de Bs. 1000 a Bs. 1500 por

medicamentos. En el Instituto Oncológico de Santa Cruz es gratuito el tratamiento.

IV. RECOMENDACIONES

Como resultado de las verificaciones defensoriales ejecutadas a los tres centros de referencia, la Defensoría del Pueblo, recomienda que se planteen ajustes y correctivos para mejorar la atención a los niños con cáncer, y a las siguientes instituciones involucradas en la temática:

- Ministerio de Salud
 - Programa de Enfermedades no Transmisibles (Registro Nacional de Cáncer)
 - Dirección General de Servicios de Salud
- Gobiernos Autónomos Departamentales
- Directores de los hospitales verificados.

1. Implementar hospitales oncológicos en ciudades capitales, más El Alto.
2. Crear unidades especiales de tratamiento, prevención y servicios de apoyo a los enfermos con cáncer, dependientes del SEDES.
3. Prever la dotación de ítems para médicos especialistas oncólogos pediatras en los hospitales verificados y con prioridad en el hospital del Niño de Cochabamba, donde solo existe un médico oncólogo. Asimismo se precisa de profesionales de apoyo como psicólogos, trabajadoras sociales, terapeutas de juegos, fisioterapeutas, especialistas en rehabilitación y dietistas, exclusivos para las unidades de oncología pediátrica.
4. Contar con un Plan que permita la capacitación técnica permanente del personal que trabaja en las unidades de oncología pediátrica, enfermeras, auxiliares y equipo médico, así como en relaciones humanas.
5. Respecto a los médicos de guardia, se recomienda organizar los turnos de los médicos para que las unida-

des cuenten con un médico pediatra exclusivo para la atención con niños con cáncer, especialmente en los hospitales del Niño de La Paz y Cochabamba.

6. Considerando que la capacidad de atención en los centros de referencia es reducida y no responde a la demanda de la población, se recomienda la dotación de más camas y salas de hospitalización para la atención de niños con cáncer.
7. En cuanto a espacios físicos donde funcionan las unidades de oncología pediátrica en los tres centros de referencia, relacionados a salas de hospitalización, áreas independientes para pacientes ambulatorios, consultorios para consultas externas, sala de espera, almacén de medicamentos y baños diferenciados, se recomienda habilitar estos espacios o ampliarlos de acuerdo a la necesidad, para evitar que algunos sean atendidos en los pasillos o no sean atendidos.
8. Se requiere atender la dotación de equipos que con prioridad requieren los centros de referencia:

Centro de referencia	Equipos
Hospital del Niño Dr. Olívio Aliaga Uría	Oxímetro de pulso
Hospital del Niño Manuel Ascencio Villarroel	Bombas Aspiradoras pacientes críticos Mesas de mayo
Instituto Oncológico del Oriente Boliviano de Santa Cruz	Monitores de máquina

9. Respecto a los medicamentos, se recomienda al Ministerio de Salud que continúe asumiendo la dotación de los medicamentos para que los padres no asuman ningún costo por este concepto, considerando que una de las causas de abandono del tratamiento es por el tema económico.
10. Se recomienda que se habiliten o acondicionen ambientes para el albergue de los padres y se gestione el financiamiento necesario para su implementación, a través de los Gobiernos Autónomos Departamentales, ONGs o fundaciones que puedan colaborar.
11. Ante la falta de protocolos de atención que regulen los tratamientos de cáncer de niños se precisa la elaboración de estos instrumentos en base a los protocolos internacionales.
12. Se requiere que las terapias psicológicas y el apoyo psicosocial para el paciente y la familia sean permanentes desde el inicio, durante y después del tratamiento.
13. Con el objeto de mejorar el servicio es importante informar a los padres o familiares sobre el tratamiento, se propone elaborar una Guía Informativa de fácil entendimiento (cartilla) que coadyuve a la comunicación oral que generalmente dan los médicos de las unidades de oncología pediátrica.
14. Mejorar las condiciones en cada unidad, e implementar un programa de educación, capacitación e información al paciente y/o padres y familiares, respecto a los cuidados que deben tener en la alimentación, en el tratamiento y otros.





DEFENSORÍA DEL PUEBLO

ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

www.defensoria.gob.bo