



HISTORIA Y EVOLUCIÓN DEL SERVICIO DE ONCOHEMATOLOGÍA DEL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA”: ESTUDIO CUALITATIVO

HISTORY AND EVOLUTION OF THE ONCOHEMATOLOGY SERVICE “DR. OVIDIO ALIAGA URÍA” CHILDREN’S HOSPITAL: A QUALITATIVE STUDY

David Ballón Cossío¹, María del Carmen Sánchez Morales²

RESUMEN

El cáncer infantil es una problemática en crecimiento, especialmente en los países en vías de desarrollo como Bolivia. El Hospital de Niño ha sido un referente a nivel nacional en el tratamiento de pacientes pediátricos con patología oncohematológica desde 1974. A pesar de los recursos limitados para el diagnóstico, tratamiento y manejo de complicaciones en sus inicios, el servicio ha evolucionado, gracias a la colaboración de profesionales de salud, voluntarios, autoridades, fundaciones y diversas organizaciones. Lamentablemente gran parte de esta historia está en riesgo de perderse. Para documentarla se realizó un estudio cualitativo mediante entrevistas a 25 personas de diversas áreas, recopilando valiosa información sobre el desarrollo y los desafíos del servicio.

Palabras clave: Oncohematología, pediatría, Hospital del Niño, abandono, estudio cualitativo.

ABSTRACT

Childhood cancer is a growing problem, especially in developing countries such as Bolivia. The Children's Hospital has been a national reference in the treatment of pediatric patients with oncohematological pathology since 1974. Despite the limited resources for diagnosis, treatment and management of complications in its early days, the service has evolved, thanks to the collaboration of health professionals, volunteers, authorities, foundations and various organizations. Unfortunately, much of this history is at risk of being lost. To document it, an exploratory qualitative study was conducted through interviews with 25 people from various areas, collecting valuable information on the development and challenges of the service.

Keywords: *Oncohematology, pediatrics, Children's Hospital, abandonment, qualitative study.*

¹ Médico, Magister Epidemiología. Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”. La Paz Bolivia. <https://orcid.org/0009-0004-6706-4364>

² Licenciada en Psicología-Caminando por la vida. La Paz Bolivia <https://orcid.org/0009-0005-3701-1699>

Correspondencia a: david.balloncossio@gmail.com

Recibido: 25 de septiembre 2024 Aceptado: 18 de febrero de 2025



INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas están en aumento a nivel mundial y el cáncer es una de las más desafiantes en términos de diagnóstico y tratamiento. En Bolivia, la morbilidad y mortalidad de los pacientes oncohematológicos se ven agravadas por diversos factores como el diagnóstico tardío, el acceso limitado a los servicios de salud, aspectos nutricionales, el uso de medicina tradicional y los elevados costos de tratamiento, lo que hace que la incidencia de patología oncológica sea de 3 a 4 veces más alta que en países desarrollados.

El Hospital del Niño inició su atención en 1972 como el único Hospital de tercer nivel a nivel Nacional con formación de pediatras como especialidad, contando en ese momento con 50 camas, siendo nombrado en el año 1988 como el mejor hospital de Bolivia gracias al Dr. Ovidio Aliaga Uría. Antes de eso los pacientes pediátricos eran atendidos en un pabellón dentro del Complejo de clínicas de Miraflores (actualmente es neurocirugía de adultos).

Desde 2016 que se cuenta con un bloque moderno, amplio para la atención de pacientes oncohematológicos, representando uno de los tres hospitales a nivel Nacional para este tipo de atención en el subsector público. Actualmente se realiza trasplante de progenitores hematopoyéticos, hay equipos multidisciplinarios, área de quirófano, áreas de terapias ambulatorias, área de aislados, con cobertura en salud de los pacientes del 92% por parte del Ministerio de Salud y Deportes (MSyD) a través del Seguro Universal en Salud (SUS) vigente desde el 2019, contando también con el apoyo de organizaciones para la adquisición de medicamentos a través de eventos locales como “caminando por la vida”, pero esta realidad, no siempre fue así. Existieron y existe personal de salud y personas ajenas al hospital, que dieron no sólo un apoyo económico

para los pacientes, sino un apoyo profesional, emocional o espiritual, que no sólo marcaron a las familias, sino a todas las personas que estuvieron involucradas, ayudando a que muchos de los pacientes/familiares logren tener una calidad de vida o una oportunidad para luchar por ella, dentro como fuera del hospital.

Este artículo busca rescatar y documentar la historia del Servicio de Oncohematología del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, reconociendo el esfuerzo de quienes contribuyeron a su crecimiento y consolidación.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo de tipo revisión histórica o narrativa, que examina la evolución de un fenómeno a través del tiempo con base en documentos y testimonios, reconstruye el pasado para entender su impacto en el presente y futuro. Los métodos fueron análisis de documentos, entrevistas y registros oficiales. Se realizó entrevistas semiestructuradas a profundidad a 25 profesionales de distintas áreas relacionadas al servicio de oncohematología, realizadas en consultorios en el hospital o áreas de trabajo, teniendo una duración promedio de cada entrevista de 1 hora, registrado en un cuaderno de campo y en notas electrónicas. En caso de que no hubiera la posibilidad de estar presente, se utilizó la llamada telefónica para la entrevista o en última instancia se fue donde se encontraba el entrevistado. Se aplicó una guía de preguntas abiertas. Los datos fueron analizados mediante un enfoque temático, identificando aspectos clave sobre los desafíos y logros del servicio en cada periodo. Se recurrió a fuentes documentales complementarias, incluyendo artículos y registros históricos, para validar la información obtenida en las entrevistas. Se incluyó a personas que hayan tenido más de 2

años en el servicio para su inclusión o que hayan contribuido de manera relevante para la historia del servicio, que consintieron participar. Se hizo un muestreo intencional de 25 personas: 8 médicos, 8 licenciadas de enfermería y 9 licenciadas relacionadas al apoyo a los pacientes y la familia del área de oncohematología; seleccionados por el hecho que se encontraban especialmente entre los periodos antes del 2006. Se recurrió a fuentes documentales complementarias, incluyendo artículos y registros

históricos, para validar la información obtenida en las entrevistas.

Se obtuvo el consentimiento informado verbal de los participantes.

Se recreó el plano del antiguo servicio en base a power-point en base a la visita del mismo y comentarios de cómo era.

La información se dividió en tres etapas: 1° antes de 2006, entre 2006-2016 y a partir de 2016. Se subdividió cada etapa en 2 áreas: área social y de salud.

RESULTADOS

1. Etapa Inicial (1972-2005): Fundamentos y Desafíos

El servicio de oncohematología comenzó como una sección dentro del área de pediatría general, en el primer piso del hospital, con infraestructura precaria y recursos mínimos (Figura 1). Aunque había pocos pacientes siempre está disponible 1 o

2 camas en el extremo de la sala para realizar los tratamientos, pero el bajo número de casos hacía que no exista disponibilidad de insumos como catéteres centrales o quimioterápicos. Las leucemias desde el comienzo fueron los cuadros más frecuentes por usar morfología en sangre periférica y médula ósea.

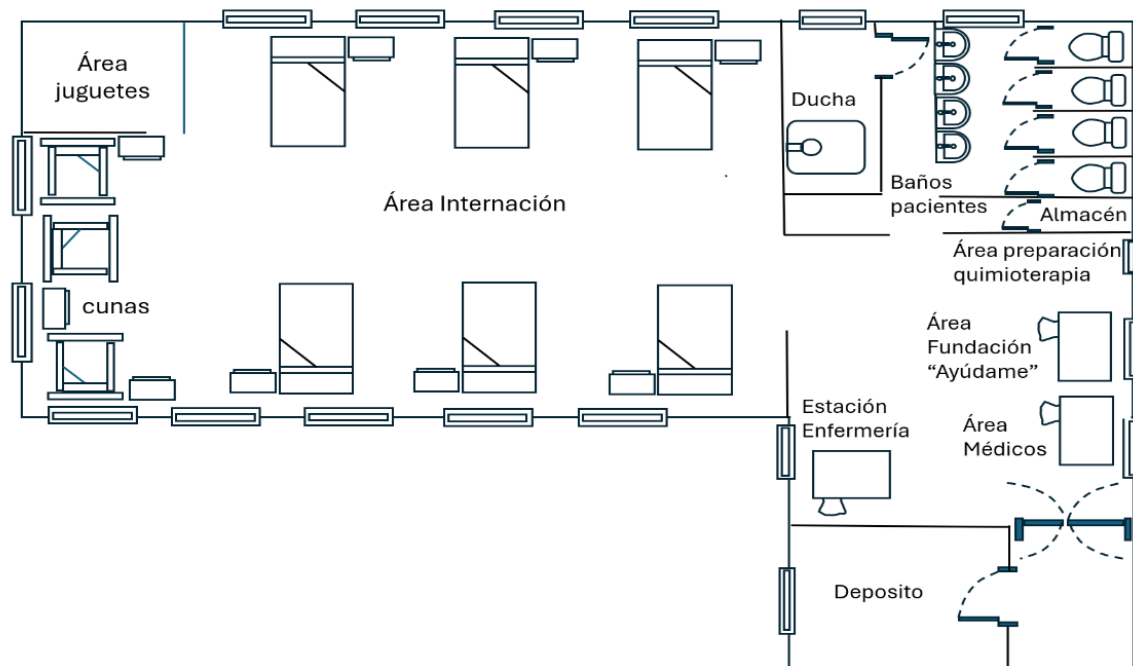


Figura 1. Imagen esquemática del inicio del servicio de oncohematología.

El servicio estaba asentado aproximadamente en 60 m², con 9 camas (de estas 3 eran cunas), sin divisiones, en un ambiente común, donde se contaba con baño de pacientes (4 lavamanos y 4 inodoros) con su espacio para ducha.

Las patologías oncológicas eran muy poco diagnosticadas e incluso mal entendidas no solo por la población, sino por el personal de salud y autoridades, porque no se contaba con información epidemiológica bien consolidada, sólo las historias clínicas.

Las terapias oncohematológicas tenían periodos

prolongados de internación, porque no se podía dar de alta por la distancia de procedencia de las familias que limitaba la accesibilidad, por la falta de transporte familiar o transporte público, debiendo pensarse incluso en la poca accesibilidad a las terapias de soporte (fármacos, transfusiones, analgésicos) que requerían y no estaban disponibles en cualquier momento, llegándose a indicar que el inicio de la quimioterapia no se iniciaba si no se contaba con el 100% de los fármacos o insumos, hasta que suceda esto (Figura 2).



Figura 2. Sala de oncohematología. Se observa cómo era la sala, el espacio entre camas y la protección que se usaba. Foto de periódico El Diario "Sociedad" de 2004.

El primer voluntariado que apoyo al Hospital desde 1974-2024, incluyendo pacientes oncohematológicos fue la "asociación de damas voluntarias", que entre las fundadoras estaba y continúa apoyando la Sra. Geny Mariaca, que se encargaban voluntariamente de costurar, confeccionar, cocinar, pagar y comprar cualquier elemento o servicio como frazadas, ropa, fármacos, exámenes de laboratorio que ellas podían conseguir.

Con los años se conformaron grupos de apoyo de mujeres, que con los años se separaron y formaron grupos según nacionalidad, dando paso a las damas bolivianas, argentinas, suizas y alemanas, que eran apoyadas por sus propias embajadas,

permaneciendo las damas voluntarias bolivianas apoyando a todo el hospital.

La primera colaboradora para oncología fue la Sra. Ilse Horvaid, incorporando una mesa donde se podía guardar medicamentos bajo llave dentro del servicio.

Posteriormente alrededor del año 2000 llegaron dos colaboradoras de forma independiente, la Lic. Susana Bedregal que hizo la fundación "San Luis" y la Sra. Carola Rioja que hizo la fundación "ayúdame". Entre ambas tenían personal que las colabora repartiéndose la ayuda y entrega de quimioterápicos, antibióticos, sangre etc. a las familias.

El servicio contó con un apoyo psicológico por

parte de la Lic. Carmen Sánchez para los pacientes y familiares.

Por norma del hospital, el paciente y un familiar debían permanecer internados, debido a que tenían que acompañar al paciente, no solo para cuidarlo, sino avisar de cualquier cambio, firmar permisos, así como traer los requerimientos solicitados por los médicos. Aunque el paciente recibía su comida, los familiares no disponían de este beneficio, siendo en muchas ocasiones las enfermeras en traer comida hecha para que ambos. A este punto, aparentemente la mortalidad era muy alta, ya sea por un alto abandono a las terapias (aproximadamente 50%) y el resto por los efectos de la quimioterapia directa o efectos secundarios como las infecciones o hemorragias que obligaba a cuidados más complejos a parte de la carga emocional para las familias. Otros factores para el abandono pudieron deberse a internaciones prolongadas (meses), nivel sociocultural de la familia, ingresos familiares, espacio en el servicio, efectos de la quimioterapia, los problemas internos de las familias etc., donde era Trabajo Social (Lic. Vargas) que hacía todo lo posible para poder ayudar a las familias con los gastos de terapias de soporte, gastos de internación, gastos de quimioterapia.

Un aspecto llamativo de las familias o comunidades era ver a sus hijos o hijas sin cabello, lo que consideraban como una “maldición”, motivo por el cual decidían ya no volver para no ver a sus hijos en ese estado.

Un aspecto que influyó también en la morbimortalidad fue la confianza que tenían las familias en la medicina tradicional, además que los familiares tenían la posibilidad de retirarse del hospital en cualquier momento, pidiendo el “Alta solicitada” llevándose a sus hijos ya diagnosticados o con quimioterapia, condenándolos hacia un destino predefinido por sus enfermedades de base. Las familias incluso por sus creencias se negaban a realizar donaciones de

sangre para ayudar a sus mismos hijos, dejando dicha responsabilidad directamente al personal de salud.

En este periodo tampoco existía seguros de salud o ayuda de otras instituciones o comunidades por ser considerado como un tabú el tener esta enfermedad en las familias y por tanto no acudían a los establecimientos de salud. Esto hacía que trabajo social (Lic. Frecia) y los voluntarios o colaboradores, a pesar de las promociones en televisión, radio y reuniones, no podían cubrir todos los aspectos de las terapias de pacientes de las ciudades, áreas de provincia, así como de otros departamentos.

Los familiares debían dormir sobre un cartón en el piso de la sala, a lado de la cama (o debajo de ella) para poder estar juntos. Los visitantes y familiares no tenían nada para evitar las infecciones (referido a mandiles o gorras) esto debido a que aún no representaban un gran número para generalizar este manejo.

Las enfermeras, aunque inicialmente tenían a su cargo 2 servicios, conforme se hacía más diagnósticos se hizo norma que una licenciada atiende sólo pediatría general y sea ella la que prepare los quimioterápicos, sin embargo, su atención no se limitaba sólo a ese aspecto, sino ellas cocinaban raciones extras para el paciente y sus familias en días especiales o como parte de las terapias paliativas. Aunque hubo un área designada para juguetes de niños, los pacientes no podían acceder a ellos por el riesgo de contagio de infecciones.

Aunque el hospital inició su atención desde 1972, recién en 1975 llegó el Dr. Eduardo Aranda Torrelío (†) (Hematólogo pediatra) que hizo un gran cambio al iniciar a centralizar a los pacientes oncohematológicos en pediatría general, que eran atendidos en diversas salas del hospital hasta ese momento. También inició el diagnóstico de patologías hematológicas, que hasta ese momento no había ningún niño con ese diagnóstico. Su

dedicación hizo que estuviera no solo por las mañanas sino, también por las noches incluyendo fines de semana. Inició con las charlas a familiares al momento del diagnóstico explicando el tratamiento como las dificultades venideras. Por este empeño tuvo bastante colaboración de amistades que ayudaban a proveer los requerimientos de los pacientes, incluso comprando refrigerador para los medicamentos. Aunque las transfusiones siempre requirieron donantes, esta sangre provenía del personal de salud o militares (El Estado Mayor está a una cuadra de distancia), voluntariamente o algunas veces en forma de castigo por sus autoridades, todo en favor de beneficiar a los pacientes.

Los protocolos de terapias para los pacientes hematoncológicos estaban a cargo del Dr. E. Aranda y la Dra. Juana Centellas (Médico externo al hospital del Niño), que hacían las terapias de patologías hematológicas y de Tumores sólidos respectivamente. Posteriormente fue apoyado por el Dr. Alberto Durán (Pediatra).

Los procedimientos realizados eran punciones lumbares diagnósticas (PL-Dx), punciones lumbares medicadas (PL-M) y aspirado de médula ósea (AMO), que eran realizados en la misma cama del paciente sin anestésicos o sedantes, la mayoría de las veces con midazolam o lidocaína (cuando se disponía de este), debiendo recurrir a sujetarlos para inmovilizarlos entre varias personas, dependiendo de su colaboración y edad del paciente.

Estas salas no contaban con distribuidores de oxígeno central, teniendo botellones en caso necesario. Las PL-M y Dx se realizaban con agujas hipodérmicas verdes (21G) o agujas de metal que eran reutilizados (con esterilización y afilamiento correspondiente).

El personal de enfermería adaptó una incubadora de neonatología y mesa de mayo, para poder preparar los quimioterápicos, usando barbijo quirúrgico y un par de dediles en área que se

delimitaban con biombos. La incubadora fue modificada para que tuviera un tubo corrugado con salida al patio, siendo desinfectado rutinariamente por las enfermeras. Aunque el personal siempre rotaba, hubo dos enfermeras que desarrollaron cáncer altamente probable por este tipo de manipulación, pero sólo quedando como solución una rotación más corta en esta área. Se implementó protección ocular por las gotas que caían al personal. A pesar de esto presentaban náuseas, vómitos incluso sensación de quemazón en su piel durante el preparado de quimioterápicos.

De las 9 camas, solo se habilitaban inicialmente dos para los pacientes de oncohematología, utilizándose camillas en caso de que existiera otro paciente. Posteriormente representaron el 50% de los casos en el servicio.

El diagnóstico de las neoplasias se realizaba en base a morfología y tinción Universal. Los quimioterápicos prácticamente no existían en las farmacias, debiendo ir directamente a las empresas importadoras de fármacos para solicitar su adquisición. El primer seguro en Bolivia fue el Seguro Nacional de Maternidad y Niñez (disponible entre el 1996-1998), después el Seguro Básico de Salud (1998-2002), pero ninguno cubría gastos para oncología, transfusiones u otros estudios y cubrían lo mínimo para pediatría. En UCIP (unidad de cuidados intensivos pediátricos) muchos pacientes eran rechazados por la baja sobrevida, altos costos de manejo, alta probabilidad de complicaciones y poco espacio de recepción para todo el hospital. Una primera mejora para el diagnóstico en esta etapa vino el año 2000 con la implementación de citometría de flujo para el diagnóstico de leucemias por parte de la Universidad Mayor de San Andrés-Facultad de Medicina. Los catéteres venosos centrales se usaban, pero eran muy escasos, utilizando casi siempre solo la vía periférica para bolos o infusiones, quimioterápicos o antibióticos.

Las quimioterapias ambulatorias y su valoración

se realizaban, pero en la misma área de internación (si había una cama vacía o en una silla disponible). Las transfusiones eran poco realizadas por la falta de donantes de reposición o la disponibilidad económica. En esta etapa ya era cuestionado que tengan que participar los residentes de pediatría en el cuidado, visto que el área era una subespecialidad solicitando que no entren a esta área.

Algo llamativo de esta etapa es que la gran mayoría de pacientes eran entre las edades de 10 a 14 años casi exclusivamente.

Al no contar con bombas de infusión era difícil poder controlar los tiempos de infusión, debido a que las enfermeras debían cubrir en todos los turnos el área de pediatría general como el área de

gastroenterología (servicio contiguo) durante los turnos tarde y noche y de fines de semana. En el caso de las infusiones cuyos equipos de venoclisis debían protegerse de la luz del sol, se utilizaba bolsas negras cubriendo el suero y la vía.

La única posibilidad de limpieza o evitar las infecciones era el uso de los lavamanos que estaban en el baño, así para preparar las quimioterapias primero iban al lavado y luego a la reparación.

En caso de infecciones se usaba la penicilina y cloxacilina.

Las transfusiones empezaron a ser tan necesarias que en algunas ocasiones se aprovechaba para transfundir a 2 o 3 pacientes con una misma bolsa (en el mismo día).



Figura 3. Se observa el festejo de un paciente en la sala después de la 1° remodelación, festejando su cumpleaños con otros pacientes.

2. Etapa de Expansión y Consolidación (2006-2016): Voluntad y compromiso como raíces

Esta etapa está marcada por la llegada de cuatro personas con un periodo muy corto de diferencia, Dra. Riveros (oncóloga pediatra), Dra. Silvia Vásquez (pediatra) que se ocupó de todos los

procedimientos invasivos. La Sra. Rita Quintigliani (voluntaria italiana) vino en 2006 orientada por el Dr. Alberto Giménez, ayudando a cubrir los costos médicos y de la familia de determinados pacientes, cuya colaboración continua, siendo en estas épocas que la Lic.

Sánchez paso a colaborar con la fundación San Luis. La Lic. Inés Ríos (enfermera) se la designó para permanecer todo el tiempo en la mañana con estos pacientes, por la creciente necesidad de tener un personal más dedicado a oncología, aspecto que hizo que estuviera gran parte del siguiente turno por ese compromiso, visto que el trabajo acumulado de internación y ambulatorio era amplio.

El 2006, fue el año donde el servicio de pediatría general se mudó al tercer piso del Hospital (donde antes estaba la unidad de fisiología), dejando la antigua sala como el nuevo servicio de oncohematología, dejando a cargo y como único médico a la Dra. Riveros. En este tiempo llegaron colaboradores desinteresados como la Sra. María Luis Soria Medina que donaba factor estimulante de colonias granulocíticas para los pacientes neutropénicos entre otras ayudas. En este punto se inició la primera remodelación con adaptación de habitaciones individuales para aislar a los pacientes neutropénicos (3 habitaciones), con colaboración del club de Leones, se subió de 9 a 12 camas y luego a 13 (Figura 3). Al identificar los puntos más críticos como la falta de fármacos, el abandono, la mortalidad, falta de espacio, falta de recursos, se plantearon grandes cambios, que lamentablemente las autoridades al no contar con registros oficiales no podían entender la importancia de dichas necesidades. Esto obligó a buscar apoyo en sus contactos personales, conocidos o incluso desconocidos, realizando reuniones y charlas mostrando la realidad del servicio. Se inició campañas entre amigos, se buscaban donantes no sólo para los quimioterápicos o antibióticos sino para poder implementar mejoras como mandiles de tela para los padres, implementándose gorros, barbijos y batas para los familiares y visitantes, se adquirió televisión, se consiguieron protectores de soluciones, se cambió colchones, frazadas, se renovó el refrigerador para el almacenamiento de

quimioterápicos y antibióticos de amplio espectro, incluso empezaron a realizar campañas para tener donantes de sangre y el costo de los análisis para seguridad de las unidades de sangre donadas (que muchas veces entregaron en forma de pagarés por los montos o la urgencia). El personal llegó a conocer tan bien los quimioterápicos que llegó un momento que capacitaban a los nuevos residentes para su preparación y manejo. La Lic. Ines por los años que estuvo expuesta, tuvo que dejar el trabajo a pesar de haber hecho una capacitación en su área, pero los efectos se hacían notorios, siendo un gatillante los problemas con los padres de familia que exigían al personal de salud, más de lo que podían seguir dando, por lo que tuvieron que volver a las rotaciones de enfermeras. Aunque la situación tuvo una mejoría, no bastaba porque iniciaron a diagnosticarse cada vez más niños, además de incrementar la sobrevida y reducirse el abandono. Por diversas presiones se hicieron acuerdos para poder disponer de más transfusiones, colaborando y organizando campañas de donación, además de iniciar gestiones para que estas sean incluidas en los seguros, esto se llevó a cabo con el apoyo de la Dra. María García de Luna Orozco (†) directora del Hemocentro.

Se inició una ley para que los padres no puedan dejar el hospital y abandonar tratamientos (Ley 548 Código Niña, niño, adolescente, que modificó la Ley del código del Niño, Niña y adolescente, 14 de octubre de 1999) ⁽¹⁻³⁾. Para reducir el abandono se dieron incentivos en forma de canastones, alimentos o insumos para que las familias continúen con sus quimioterapias y tengan un motivo no sólo para seguir tratamientos, sino acudir a sus controles o internaciones. Lamentablemente al ser tan escasos y caros los quimioterápicos hubo personas o familiares que empezaron a lucrar con este apoyo, debiendo implementarse controles muy estrictos, como pedir los frascos vacíos o estar obligados a ir

personalmente a las farmacéuticas a recoger y pagar estos medicamentos, extendiéndose este control hacia las organizaciones que empezaron a ver un lucro, viéndose las autoridades en la necesidad de apartar a cualquier persona o fundación que no tuviera un manejo transparente sobre las actividades, exigiendo que siempre deba existir una coordinación del personal del servicio. Se inició un voluntariado de parte de San Luis que sólo daba una labor social para pacientes y familias, proveyendo de tiempos de distracción, aprendiendo y enseñando durante sus internaciones. Incrementaron el apoyo de soporte emocional a los padres, de alimentación y transporte, llegando incluso a mejorar las viviendas de las familias para recibir a los pacientes entre sus quimioterapias. Se hizo una tradición que en navidad todos los pacientes puedan reunirse en un lugar (internados y no internados) para poder festejar un año más entre todos ellos.

El 2012 el número de pacientes que estaban siendo atendidos era de 64 nuevos casos, siendo el segundo hospital con mayor atención a nivel nacional, aspecto que produjo que los pacientes fueran a otros departamentos para su tratamiento o diagnóstico visto que, en la ciudad de La Paz se vieron rebasados por el trabajo, incluso debiendo esperar al menos 2 días para su internación y proseguir con la quimioterapia ⁽⁴⁾. Los costos de quimioterápicos eran cubiertos con Fundación “San Luis” en un 80% y 20% por el MSyD ⁽⁵⁾. Ya para este momento el abandono estaba en un 25% aproximadamente. Al ver la creciente necesidad, se inició por primera vez la campaña “Caminar por los pacientes de oncología”, recaudando una cifra de 30.000 dólares americanos (campaña realizada por personas que nunca habían hecho semejante emprendimiento) que sirvió para poder comprar todo lo necesario para los pacientes y sus familias, decidiendo hacer esta iniciativa para apoyar de mejor manera a oncología,

autofinanciándose, dando así el 100% de lo recaudado, permitiendo adquirir caja de paro, catéteres venosos centrales, monitores multiparamétricos, oxímetros, medicamentos que estaban disponible sólo en el exterior, etc. Dicha iniciativa con los años se extendió a otros departamentos, ayudando a pacientes pediátricos como adultos tomando el nombre de “Caminando por la vida” ⁽⁶⁾. Recordando que para ese momento los costos de tratamiento de un paciente eran alrededor de 90.000 bolivianos promedio solo para quimioterapias. Para el 2013 el número de pacientes subió a 223 (nuevos y antiguos), aunque no se cuenta con datos más oficiales, hubo un reporte de la defensoría que menciona que el personal de salud de los hospitales públicos que trataban el cáncer infantil, como en Santa Cruz (Instituto Oncológico de Santa Cruz) contaban con 32 personas, Cochabamba (Hospital del Niño) 10 personas y el Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga 6 personas, teniendo: 18, 8 y 9 camas para internar pacientes en cada hospital respectivamente ⁽⁵⁾.

Por la falta de disponibilidad de quimioterápicos o sus costos elevados, entre los padres empezaron a viajar a otros países, ya sea esporádicamente o por otras razones de trabajo, para poder adquirir los medicamentos, debido a que tenían un costo más bajo (1/3) que lo que valdría en La Paz. Aunque el tema de criopreservación era muy relevante, también se vieron modos para poder traer con los cuidados necesarios a las temperaturas adecuadas. Entre 2005-2010 las damas suizas colaboran con algunos pacientes pagando todos sus costos. Para el 2012 las personas que colaboraban con el Dr. Aranda en la adquisición de catéteres, medicamentos o campañas de transfusiones, pudieron organizarse llamándose inicialmente “Que vivan los niños”, para luego en 2017 volverse la asociación “Nuestra esperanza” a cargo de la Sra. Mónica Méndez, colaborando con una casa de acogida para niños con patologías oncológicas que provenían de provincia u otros

departamentos para cualquier sistema de salud. La fundación “Ayúdame” empezó a ayudar específicamente en sus quimioterápicos a determinados pacientes, retirándose aproximadamente el 2014.

Los protocolos ya tenían un mismo manejo tanto a nivel hematológico como de tumores sólidos (unificando manejo). Aunque fueron las complicaciones lo que obligó a cambios en algunos casos, lo importante era que se buscó que no se repitieran, así se implementó en los procedimientos invasivos en los pacientes, que sean realizados en el quirófano central del hospital bajo anestesia general, gracias al apoyo de la Dra. Roxanna Ríos (anestesióloga pediatra), se tuvo un día fijo para entrar a quirófano, para luego pasar a 2 días a la semana. Se adquirió equipos de infusión para mejorar el control de líquidos y medicamentos administrados. Empezó a llegar más personal, iniciando con el Dr. Igor Salvatierra (genetista), Dra. Sardinias (oncóloga pediatra), Dr. Álvarez (hematólogo), Dra. Velasco (pediatra), Dr. Onostré (pediatra). Para el 2002-2019 se implementó el Seguro Universal Materno Infantil (SUMI) que cubría gran parte de los gastos de insumos, antibióticos, internaciones, costos de UCIP, aunque inicialmente no cubría ningún aspecto del cáncer o transfusiones y sólo era para menores de 5 años, con el tiempo sí lo hizo, con los insumos básicos para oncología y cubriendo transfusiones ^(7,8).

Debe mencionarse que, en esas reuniones, charlas, para promocionar y mostrar las necesidades del servicio, se inspiró un libro de experiencias de los pacientes incluso, una película ⁽¹⁷⁾. Fue una fortuna que al mostrar la realidad del servicio, entre el público, estaba el representante del Banco Mundial Faris Hadad Zervos, quien mencionó que: no era una actividad del Banco, pero colaborarían con cambios significativos para el servicio después de conocer la historia de los pacientes. De esta manera con representantes del MSyD y

Gobernación JICA/Embajada del Japón en el 2013 se dio visto bueno para que se inicie el proyecto no solo de segunda remodelación del servicio de oncohematología, sino que iniciaron la construcción del bloque de oncología en los terrenos del hospital del Niño ⁽⁹⁾, Además, que pudo conseguirse un primer equipo para preparar quimioterápicos. ⁽¹⁰⁾

Se entregaba quimioterápicos por parte de las autoridades durante campañas, para poder cubrir unos meses las necesidades del servicio como ser Vincristina ⁽¹¹⁾, pero para la L-asparaginasa, siempre hubo problemas en su adquisición, a pesar de ser un pilar en los tratamientos del cáncer en pediatría, como lo es para leucemia linfoblástica aguda, el costo aproximado de un vial en ese momento era de 2.600 bolivianos.

A pesar de estas mejoras, la sala continuaba llena, considerándose este un motivo persistente para el abandono. Para el 2014 la organización de los Rotary Club ayudaba para el inicio del llamado “Banco de catéteres” suministrando temporales como permanentes para niños menores de 5 años. Se comenzó a digitalizar las labores médicas y los protocolos de quimioterapia, a través del SICE (sistema de información clínico epidemiológico) implementado por el MSyD y Medicus Mundi.

3. Etapa de Modernización y Especialización (≥2016): Avances Tecnológicos y Organizativos

Esta etapa, sin duda es el resultado de la colaboración y persistencia de las personas que estuvieron ahí hasta este punto. Esa lucha incansable del personal de salud que tomó parte de las vidas, incluso sus ganas de ayudar de muchos colaboradores, que fueron un pilar histórico para este resultado. Lamentablemente por desacuerdos, muchas personas que apoyaban desinteresadamente decidieron retirarse, sabiendo que se hizo mucho y que ahora los proyectos podían autosustentarse. La Lic. Jimena Castellanos fue la directora de una agrupación

llamada “Compromiso solidario”, mismo que entre 2017-2019 colaboraba con donantes y costos de la aféresis (el SUMI no cubría aféresis), con donantes de sangre, insumos (toallas, cepillos, alimentos, actividades con los padres) y ayuda de voluntariado.

Para el 2019 entró en vigencia el Seguro Universidad de Salud (SUS), permitiendo que más costos puedan ser cubiertos por el nuevo seguro, que esta vigente hasta el momento. Actualmente el SUS cubre una gran parte de los gastos de los pacientes, el resto de los gastos viene de personas altruistas, empresas estatales como la Lotería Nacional; en aspectos que no son cubiertos. Para el 2020 la fundación San Luis decidió que sea el Banco FIE quién pueda encargarse de la campaña de “Caminando por la vida”, porque la gestión era compleja para tan pocas personas. Estas colaboraciones para el nuevo bloque continuaron como la primera modificación hecha por el Club de Leones “ayudARTE” con la Dra. Lourdes Segovia (coordinadora) que ayudaron a la construcción del área de citostáticos y en la compra de varios insumos, además de ayudar a festejar la Navidad con los pacientes desde el 2023.⁽¹²⁾ Se aprobó la ley del Cáncer (Ley N°1223 de 5 septiembre de 2019) promovida por padres de pacientes oncológicos ⁽¹³⁾, que posteriormente formaron la Asociación de padres de niños con

cáncer ASPANICC, continuando su apoyo al bloque. Los quimioterápicos están disponibles inmediatamente y de no encontrarse se hacen esfuerzos para conseguirlos en el tiempo mínimo por parte del MSyD y el SUS-cáncer, así también con las gestiones a través de “Caminando por la vida” ⁽¹⁶⁾. Es así que para el 2021 se creó la ONG-FIE gestionada por la Dra. Ostria, que a través de la campaña pueden adquirir quimioterápicos, antibióticos, pagar laboratorios externos y otros costos que requieran los niños de oncohematología teniendo una auditoria anual. La casa de acogida continúa apoyando a las familias alimentando incluso a los padres que llegan de provincia o el interior del país.

Para el año 2016, se entregaba el bloque de oncohematología (Figuras 4 y 5). En este nuevo bloque se cuenta con 4 pisos dedicados para oncohematología: consultas externas y ambulatorias (8 sillones) con su área de administración de quimioterapia, internación (15 camas), habitaciones aisladas para neutropénicos (10 camas), piso de trasplante de progenitores hematopoyéticos (dos camas) ⁽¹⁵⁾, quirófano, odontología, fisioterapia, unidad de farmacocinética, unidad de aféresis terapéutica, unidad de central de mezclas (preparación de quimioterápicos), estadística ^(16,18) y unidad de terapia paliativa (con visitas domiciliarias)⁽¹⁹⁾.



Figura 4. Bloque de oncohematología pediátrica.

Es de destacar que el Banco FIE y la ONG ⁽²⁰⁾ hacen estas gestiones gratuitamente por los niños. Iniciaron contrataciones de diversos profesionales en áreas de oncología (tres profesionales), hematología (dos profesionales), inmunología (un profesional), nutrición (un profesional), medicina transfusional (un profesional), terapia del Dolor/paliativo, químico-farmacéuticos (dos profesionales), fisioterapia (un profesional), trabajo social (un profesional) y estadística (un

personal), manteniendo el manejo multidisciplinario con el resto de las subespecialidades del Hospital del Niño ⁽¹²⁾.

Se pudo abrir la residencia médica en oncología pediátrica y constantemente se cuenta con apoyo de residentes de pediatría. Se inició inmunohistoquímica con la Dra. Barrón y el hermanamiento con el Hospital Exequiel González Cortes de Chile.



Figura 5. A) una de las salas de internación actuales, con pacientes recibiendo quimioterapia, con sillones reclinables para los padres. B) área de consultas externas, C) laboratorio de aféresis, D) área de procedimientos en ambulatorio, E) área de quimioterapia ambulatoria, F) área de preparación de quimioterapia, G) quirófano en oncología, H) estación de enfermería, I) al servicio se le otorgó el nombre del Dr. Eduardo Aranda Torrelio por su labor y trayectoria en reconocimiento póstumo.

El apoyo económico a las familias comenzó a crecer, teniendo por primera vez un área de alimentación exclusivo para ellos, cuatro baños con duchas y sillones para dormir.

El personal de licenciadas y auxiliares pasó a tener 18 licenciadas y 15 auxiliares cubriendo toda la semana todos los turnos de forma exclusiva.

La atención médica pudo implementarse con turnos todas las semanas, al contar con médicos 2 pediatras, 2 oncólogas exclusivas.

A esto vino el mejoramiento del resto de los servicios y unidades como microbiología, laboratorio central, que son un apoyo enorme para oncología. Se siguen con mayor frecuencia los parámetros internacionales, no solo a nivel de manejo de los protocolos oncohematológicos, sino para el manejo de soporte (antibióticos, fármacos, transfusiones, quimioterápicos, aféresis terapéuticas).

Los procedimientos (PL-Dx, PL-M, AMO, biopsias) pasaron a tener 2 días fijos en quirófano y la implementación de catéteres de vía central, paso a ser de forma continua y regular. Actualmente el número de pacientes sigue creciendo constantemente, pero las principales victorias se reflejan en la reducción del abandono y mortalidad ⁽¹⁴⁾.

Es a partir de este inicio, que el Servicio de Oncohematología y las diferentes unidades buscan ser el mejor referente para las patologías oncohematológicas, buscando ahora mismo ambiciosamente crecer en nuevas áreas, no solo clínicas sino de investigación y enseñanza a nivel Bolivia. Sin duda aún existen limitantes y áreas por desarrollar, pero en este periodo, el Servicio cambió para poder ofrecer servicios de calidad y eficacia a los pacientes pediátricos. Aunque quedan muchas cosas por mejorar, como disponer de una casa permanente de acogida para las familias, terapias psicológicas para el personal de salud, digitalización de todos los procesos, refacción de algunas áreas, mejorar aún más la

unidad de estadística y sobre todo más investigación y publicación.

DISCUSIÓN

El servicio de oncohematología comenzó como una sección dentro del área de pediatría general, con infraestructura precaria y recursos mínimos. Las internaciones prolongadas, el escaso acceso a medicamentos y la desinformación generaban un alto índice de abandono del tratamiento. Voluntarios y organizaciones comenzaron a desempeñar un papel crucial en la provisión de recursos básicos.

El año 2006 marcó un punto de inflexión con la creación de un servicio exclusivo para oncohematología. Se implementaron mejoras estructurales, aumentando la capacidad de camas y creando espacios de aislamiento para pacientes inmunodeprimidos.

Las campañas de sensibilización y recaudación de fondos permitieron mejorar la dotación de insumos médicos y reducir el abandono del tratamiento. En este periodo, también se establecieron alianzas con organizaciones internacionales y nacionales, consolidando un enfoque integral para la atención de los pacientes. La inauguración del bloque de oncohematología en 2016 marcó el inicio de una nueva era para el servicio. La ampliación de la infraestructura permitió contar con salas especializadas, unidades de trasplante de progenitores hematopoyéticos y equipos multidisciplinarios. La implementación del SUS en 2019 aseguró la cobertura de la mayor parte de los tratamientos.

Se fortalecieron las redes de apoyo para las familias, con programas de asistencia económica, transporte y hospedaje para pacientes provenientes de otras regiones del país. También se establecieron iniciativas de investigación y capacitación para el personal de salud, con el objetivo de mejorar continuamente la calidad de la atención.

Aunque esto representa un documento sobre el pasado del servicio de oncohematología, donde cada uno de sus integrantes (estuvieron y están) dispuestos a ayudar, aportaron para poder ir mejorando la atención hacia los pacientes, no debemos olvidar que fue y siguen siendo enfermedades que pueden destruir familias y marcar de por vida a las personas que están inmersas en esta realidad, pudiendo apreciarse esto incluso a los entrevistados al tener remembranzas de esos tiempos; que remover esos recuerdos, pudo despertar memorias dolorosas de eventos desafortunados, , fue un motivo más para reflejar un poco de ese esfuerzo y dedicación que les costó un pedazo de ellos mismos.

CONCLUSIONES

El Servicio de Oncohematología del Hospital del Niño ha evolucionado significativamente desde sus inicios, pasando de una atención limitada a un sistema especializado con infraestructura moderna y cobertura ampliada. Este avance ha sido posible gracias a la colaboración de profesionales, voluntarios y organizaciones, quienes han

desempeñado un rol clave en la mejora de la atención y el acceso a tratamientos.

No obstante, persisten desafíos, como la necesidad de fortalecer las capacidades de investigación, mejorar la digitalización de procesos y garantizar un apoyo emocional constante para el personal de salud y las familias. Este artículo representa un reconocimiento a todos aquellos que han contribuido al crecimiento del servicio y busca preservar su legado para futuras generaciones.

AGRADECIMIENTOS

A las personas que iniciaron y siguen apoyando la mejora del Servicio de Oncohematología ya sea en silencio o anonimato o frente a las cámaras. A todas las personas y organizaciones que han contribuido al desarrollo del Servicio de Oncohematología, ya sea desde el anonimato o en primera línea, asegurando una mejor calidad de vida para los pacientes pediátricos con cáncer en Bolivia.

Ala Sra. Lourdes Segovia, Sra. Mariaca, Lic. Sánchez, Dr. Cortez, y Lic. Aida Sinchi por facilitar las fotografías.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Congreso Nacional. Bolivia: Ley del Código del Niño, Niña y Adolescente, 14 de octubre de 1999 [Internet]. <https://www.lexivox.org/>. 1999 [citado 9 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.lexivox.org/norms/BO-L-2026.html>
2. Gaceta Oficial del Estado Plurinacional de Bolivia [Internet]. Gob.bo. [citado 9 de julio de 2024]. Disponible en: <http://gacetaoficialdebolivia.gob.bo/normas/buscar/548>
3. Decreto Supremo N° 2377, de 27 de mayo de 2015, Reglamento al Código Niña, Niño y Adolescente [Internet]. Gob.bo. [citado 9 de julio de 2024]. Disponible en: https://sea.gob.bo/digesto/CompendioII/J/64_DS_2377.pdf
4. ANF-Agencia Nacional. Padres de niños con cáncer infantil optan por migrar a Santa Cruz [Internet]. opinion.com.bo. 2016 [citado 9 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.opinion.com.bo/articulo/el-pais/padres-ninos-cancer-infantil-optan-migrar-santa-cruz/20140216111900480529.html>
5. Defensoría del Pueblo. Resultados de las verificaciones defensoriales en las unidades de oncología pediátrica a nivel nacional [Internet]. defensoriadelpuebloGob.bo. 2015 [citado 2024 Jul 9]. Disponible en: <https://www.defensoria.gob.bo/uploads/files/>

- [informe-de-las-verificaciones-defensoriales-en-las-unidades-de-oncologia-pediatrica.pdf](#)
6. Caminando por la vida [Internet]. Combo.bo. [citado 9 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.caminandoporlavidacom.bo/>
 7. Sumi - Seguro Universal Materno Infantil [Internet]. Scribd. [citado 2024 Jul 9]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/539645786/s-umi-seguro-universal-materno-infantil-1>
 8. ANF. Niños se quedan sin tratamiento por falta de programas de atención [Internet]. <https://www.opinion.com.bo/>. 2012 [citado 2024 Jul 9]. Disponible en: <https://www.opinion.com.bo/articulo/informe-especial/ninos-quedan-tratamiento-falta-programas-atencion/20120421204100661936.html>
 9. El filme Corazón de Dragón revela el desafío de luchar contra el cáncer infantil en Bolivia [Internet]. Oxígeno Digital. [citado 2024 Jul 9]. Disponible en: <https://www.oxigeno.bo/gente/9795>
 10. Mundial B. Bolivia pone el foco en la mejor atención a niños con cáncer [Internet]. World Bank. Banco Mundial; 2016 [citado 2024 Jul 9]. Disponible en: <https://www.bancomundial.org/es/news/feature/2014/02/04/bolivia-pone-el-foco-en-la-mejor-atencion-a-ninos-con-cancer>
 11. Ministerio de Salud Entrega Equipamiento al Instituto Oncológico de Santa Cruz [Internet]. Gob.bo. Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia; [citado 2024 Jul 9]. Disponible en: <https://www.minsalud.gob.bo/281-ministerio-de-salud-entrega-equipamiento-al-instituto-oncologico-de-santa-cruz>
 12. Donación Club de Leones | Nuestro profundo agradecimiento al Club de Leones Ayudarte, a la cabeza de su presidente, Yadir Vazquez, y su secretaria, Paola Jaldín, por la gran... | By Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga UríaFacebook [Internet]. [citado 2024 Jul 29]. Disponible en: <https://www.facebook.com/hospitaldelninolapaz/videos/donaci%C3%B3n-club-de-leones/3660211760915539/>
 13. Congreso Nacional. Bolivia: Ley del Cáncer, Bolivia: Ley N° 1223, 5 de septiembre de 2019 [Internet]. Lexivox.org. [citado el 19 de febrero de 2025]. Disponible en: <https://www.lexivox.org/norms/BO-L-N1223.html>
 14. Pacientes con cáncer del Hospital del Niño son trasladados al nuevo bloque oncohematológico [Internet]. Gob.bo. Ministerio de Salud y Deportes de Bolivia; [consultado el 18 de julio de 2024]. Disponible en: <https://minsalud.gob.bo/1069-pacientes-con-cancer-del-hospital-del-nino-son-trasladados-al-nuevo-bloque-oncohematologico.html>
 15. Dos pacientes del Hospital del Niño recibirán trasplantes gratuitos de médula ósea [Internet]. Opinión.com.bo. [consultado el 18 de julio de 2024]. Disponible en: <https://www.opinion.com.bo/articulo/pais/pacientes-hospital-nino-recibiran-trasplantes-gratuitos-medula-osea/20230322161216901070.html>
 16. Gobierno entrega al Hospital del Niño medicamentos e insumos para el tratamiento contra el cáncer | El Gobierno Nacional entregó hoy en el Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría de la ciudad de #LaPaz un lote de #medicamentos e insumos para el... | By Ministerio de Salud y Deportes BoliviaFacebook [Internet]. [citado 2024 Jul 18]. Disponible en: <https://www.facebook.com/SaludDeportesBo/videos/gobierno-entrega-al-hospital-del-ni%C3%B1o-medicamentos-e-insumos-para-el-tratamiento/397182394969691/>
 17. Diario E. Conozca las historias de niños que luchan contra la adversidad [Internet]. www.eldiario.net. [citado 2024 Jul 18]. Disponible en: https://www.pub.eldiario.net/noticias/2012/2012_03/nt120329/femenina.php?n=7&-conozca-las-historias-de-ninos-que-luchan-contrala-adversidad
 18. Noticias Fides A. Salud entrega medicamentos oncológicos para pacientes del Hospital de Niño [Internet]. Agencia de Noticias Fides - Bolivia. [citado 2024 Jul 18]. Disponible en: <https://www.noticiasfides.com/nacional/sociedad/salud-hace-entrega-de-medicamentos->

oncologicos-para-ninos-de-hospital-en-la-paz-390004

19. En el Día Mundial de los Cuidados Paliativos, reconocemos el gran trabajo de la Dra. Roxana Ríos, y de su gran equipo; que día a día trabajan por la... | By Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría Facebook [Internet]. [citado 2024 Jul 18]. Disponible en: <https://www.facebook.com/hospitaldelninola-paz/videos/en-el-d%C3%ADa-mundial-de-los-cuidados-paliativos-reconocemos-el-gran-trabajo-de-la-d/469679668462164/>
20. Fie O. ONG FIE Centro de Fomento a Iniciativas Económicas [Internet]. Ongfie.org. [consultado el 23 de julio de 2024]. Disponible en: <https://ongfie.org/>