

**CARACTERIZACIÓN DE LAS BARRERAS DE ACCESO EN LA ATENCIÓN EN SALUD
EN LOS DIFERENTES NIVELES DE ATENCIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON
SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO DE CÁNCER, BENEFICIARIOS DE LA FUNDACIÓN
MARIA JOSÉ, ADSCRITOS A LAS ENTIDADES PRESTADORAS DE LOS SERVICIOS
DE SALUD Y A LAS INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD,
ENTRE 2017 Y 2019**

Presentado por:

Jeimy Vanesa Mora Orjuela
Diana Nathalia Pedraza Rojas
Diana Milena Rodríguez Sandoval

Tutores:

Dra. Catalina Herreño Psicóloga -Fundación María José
Dr. Nelson Ardón Centeno-Pontificia Universidad Javeriana

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS ECONÓMICAS Y ADMINISTRATIVAS
ESPECIALIZACIÓN EN GERENCIA DE LA CALIDAD DE LOS SERVICIOS DE SALUD
BOGOTÁ
2018**

**CARACTERIZACIÓN DE LAS BARRERAS DE ACCESO EN LA ATENCIÓN EN SALUD
EN LOS DIFERENTES NIVELES DE ATENCIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON
SOSPECHA Y DIAGNÓSTICO DE CÁNCER, BENEFICIARIOS DE LA FUNDACIÓN
MARIA JOSÉ, ADSCRITOS A LAS ENTIDADES PRESTADORAS DE LOS SERVICIOS
DE SALUD Y A LAS INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD,
ENTRE 2017 Y 2019**



APROBADO

Dra. Catalina Herreño Psicóloga -Fundación María José

Dr. Nelson Ardón Centeno-Pontificia Universidad Javeriana

NOTA DE ADVERTENCIA

Resolución No 13 de Julio de 1946.

“La universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y a la moral católica y porque las tesis no contengan ataques personales contra persona alguna, antes bien se vea en ellas el anhelo de buscar la verdad y la justicia.”

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos profundamente a la Fundación María José por su apoyo y por permitirnos realizar el trabajo en su institución

A la Dra. Catalina Herrero por sus conocimientos, por su apoyo, en la realización de este trabajo

A el Dr. Nelson Ardon Centeno por su apoyo, su valiosa orientación, por sus conocimientos, en la realización de este trabajo

A nuestras familias y nosotras como grupo por todos los momentos que compartimos para lograr juntas nuestro objetivo

Vanesa Orjuela, Diana Pedraza, Diana Rodríguez

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	7
1. ANTECEDENTES DEL TRABAJO	8
2. OBJETIVO GENERAL	9
2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	9
3. METODOLOGÍA.....	10
4. RESULTADOS PRELIMINARES DEL ESTUDIO.....	11
4.1. DETERMINACIÓN DEL UNIVERSO DE IPS DE LOS 4 NIVELES DE ATENCIÓN Y RECOLECCIÓN DE DATOS	11
5 CONCLUSIONES	16
6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS CONDULTADAS.....	18

ÍNDICE DE TABLAS

PÁGINA

Tabla 1. Tasa de mortalidad por cáncer en Colombia por grupos de edad y según sexo, 2015 Tomada de: <https://www.minsalud.gov.co> **7**

Tabla 2. Pacientes con diagnóstico de cáncer infantil en tratamiento según la EPS de afiliación. 2018 Fuente: Informe interno Psicología, Fundación María José 2018. **12**

Tabla 3. Número de pacientes con diagnóstico de cáncer infantil en tratamiento, según la IPS de atención. 2018 Fuente: Informe interno Psicología, Fundación María José 2018 **13**

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es poco frecuente, solo representa entre el 0,5% y el 3% de las neoplasias malignas en el mundo, aunque en individuos menores de 15 años la incidencia oscila entre 100 y 180 casos nuevos por cada millón de personas; se ha reportado que el cáncer infantil constituye la segunda causa de muertes en la población con edades entre los 2 y los 19 años. (Estadísticas e impacto del cancer infantil, s.f.) Por ello, se ha convertido en una de las prioridades para el sistema de salud, debido a que la detección y tratamiento oportunos aumentan la sobrevivencia en la población pediátrica; por tal razón, es importante la prevención de factores de riesgo, detección y atención temprana, con el fin de disminuir la mortalidad e impacto de la enfermedad, tanto de forma individual como familiar. Además, garantizar la prestación de todos los servicios para el tratamiento integral (detección temprana, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo) por parte de los actores que intervienen en la atención de pacientes con sospecha y/ o cáncer infantil. (Guía del Cancer, s.f.)

Tabla 1. Muertes estimadas de cáncer infantil por grupos de edad, Colombia, 2005-2011

Edad	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
O antes del año	72	59	74	46	68	39	35
1-5 años	195	206	214	200	297	181	162
6-9 años	156	175	149	140	159	136	125
10-14 años	212	188	216	181	219	188	223
15-18 años	228	227	223	223	223	193	194

Tomada de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Presentaci%C3%B3n%20CA%20Infantil.pdf>

Actualmente en Colombia se registran 1.200 casos nuevos por año, por tanto, el cáncer en niños en Colombia representa el 3% de casos nuevos. La tabla 1 muestra la tasa de mortalidad por cáncer infantil para el país, por grupos de edad, donde se puede observar cómo la tasa de mortalidad disminuye en el año 2010 y 2011 respecto a años anteriores.

La tasa de mortalidad posterior al diagnóstico en el primer año es significativa, atribuidas en muchos casos al abandono del tratamiento, error o retraso en el diagnóstico, inaccesibilidad a los servicios de salud por barreras administrativas que impiden el tratamiento oportuno, según el seguimiento realizado por el observatorio interinstitucional de cáncer infantil, (Cancer infantil, s.f.) donde en muchos casos, es necesario recurrir a interponer una acción legal, sin que esto garantice el tratamiento integral y cuidados paliativos (Guía del Cancer, s.f.)

1. ANTECEDENTES DEL TRABAJO

El proyecto de investigación de la Pontificia Universidad Javeriana –PUJ- y Fundación María José -FMJ-, busca el mejoramiento de la ruta de atención integral de cáncer en niños, niñas, adolescentes y jóvenes entre 0 a 17 años de edad, atendidos en los servicios de salud en Colombia, para que así los actores que intervienen en la atención del paciente pediátrico se responsabilicen y brinden y garanticen la atención integral, con el fin de disminuir las muertes evitables y mejorar la calidad de vida mediante la detección y tratamiento oportuno, integral y continuo.

Para ello, se tuvo en cuenta el trabajo adelantado por el grupo de estudiantes de la Especialización en Gerencia de la Calidad de los Servicios de Salud del primer periodo académico del año 2017, quienes relacionaron la normatividad vigente en una matriz, la cual sirve de base para la identificación de los responsables de cada proceso, para determinar los procesos que ayudarán a disminuir las desigualdades en el tratamiento integral, de acuerdo a la caracterización de los procesos y procedimientos médicos y administrativos, al interior de las instituciones de las entidades promotoras de salud –EPS- e instituciones prestadoras de salud –IPS-, a las que se encuentran adscritos los beneficiarios de la FMJ; de manera que, se logre ayudar a disminuir las barreras en la prestación del servicio de salud a niños, niñas, adolescentes, jóvenes, o menores de edad con sospecha o diagnóstico de cáncer. Así mismo, se espera dar a conocer guías de buena práctica clínica y administrativa, a los diferentes actores que intervienen en el proceso de atención del menor, para con esto lograr mayor oportunidad para el acceso al diagnóstico precoz y tratamiento de niños, niñas, adolescentes, jóvenes, o menores de edad con cáncer y lograr un impacto importante en la disminución de las tasas de mortalidad.

Para lo anterior, se tienen en cuenta las Entidades Promotoras de Salud –EPS- y las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS-, con las que tiene convenio la Fundación María José, a quienes se les solicitará la información requerida para la estructuración de la base de datos de los funcionarios responsables de dar las autorizaciones y de apoyo a los beneficiarios de ésta.

Los resultados de este trabajo servirán al siguiente grupo de la Especialización que retomará el proyecto, para construir una ruta de atención que ayude a disminuir las barreras de acceso presentes en el diagnóstico y tratamiento de todo paciente con diagnóstico oncológico pediátrico en el país; para con ello, poder hacer seguimiento de los casos, basados en la legislación, para de esta manera actuar de acuerdo a los parámetros establecidos en las mismas.

2. OBJETIVO GENERAL

Elaborar una base de datos de los funcionarios responsables de las autorizaciones y apoyo en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS- a las que están adscritos los pacientes de oncología infantil, beneficiarios de la Fundación María José, que sirve de base para tratar de disminuir las barreras de acceso que se presentan.

2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Determinar el universo de Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud de los cuatro niveles de atención, Entidades Promotoras de Servicios de Salud –EPS- e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS-, que prestan servicios a los beneficiarios de la Fundación María José.
- Determinar los responsables de los procesos y procedimientos que existen al interior de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS- que prestan servicios a los beneficiarios de la Fundación María José.

- Caracterizar los responsables de los procesos y procedimientos que existen al interior de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS- que prestan servicios a los beneficiarios de la Fundación María José.
- Construir una base de datos de la red de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud –EAPB- y la red de prestadores de servicios de salud con las que tiene contrato la fundación María José.

3. METODOLOGÍA:

La metodología utilizada para el desarrollo del presente trabajo incluyó los siguientes aspectos:

1. Determinación del universo de instituciones de salud de los cuatro niveles de atención, Entidades Promotoras de Servicios de Salud –EPS- e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS-, que prestan servicios a los beneficiarios de la Fundación María José, a través de la revisión del listado de las instituciones que prestan servicios a los beneficiarios de la Fundación María José.
2. Selección de una muestra para la primera etapa de Entidades Promotoras de Servicios de Salud –EPS-, Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS- de I, II, III, IV nivel de complejidad; la selección deberá establecerse bajo criterios de oportunidad en términos de niveles de relacionamiento con la Fundación María José y/o el equipo de trabajo de los estudiantes de los Programas de Posgrado en Administración de Salud de la Facultad de Ciencias Económicas y Administrativas de la Pontificia Universidad Javeriana; específicamente para de niños, niñas, adolescentes, jóvenes, o menores de edad con diagnóstico de cáncer.
3. Construcción de base de datos en Excel de la red de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud (EAPB) y la red de prestadores de servicios de salud, con las que tiene contrato la Fundación María José, teniendo en cuenta criterios que serán definidos con los funcionarios de la Fundación María José.

4. RESULTADOS PRELIMINARES DEL ESTUDIO

4.1. DETERMINACIÓN DEL UNIVERSO DE IPS DE LOS 4 NIVELES DE ATENCIÓN y RECOLECCIÓN DE DATOS

En el momento que se inició la práctica en la Fundación María José se pudo conocer la historia, los objetivos institucionales, la misión, los servicios que prestan; luego, se realizó la búsqueda de la información que se debe tener en cuenta para el desarrollo de este proyecto. De acuerdo con la información suministrada por la Fundación María José, las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de Salud –EAPB- con mayor número de tratamientos de Cáncer Infantil a la población beneficiaria de la Fundación María José durante el mes de febrero de 2018 fueron: Famisanar, como entidad del Régimen Contributivo con 29 casos y Capital Salud, como entidad del Régimen Subsidiado con 15 casos. Además, se identificaron las redes de los prestadores de servicios de salud, las cuales están encabezadas por el Instituto Nacional de Cancerología –INC- con 44 casos, seguido por la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia –HOMI- con 42 pacientes.

TABLA 2. Pacientes con diagnóstico de cáncer infantil en tratamiento según la EPS de afiliación. 2018

EPS	NUMERO	EPS	NUMERO
ALIANSA SALUD	2	CAPRESOCA	2
ASMET SALUD	2	COMPARTA	3
MEDIMAS	21	SANITAS	5
CAPITAL SALUD	15	SANIDAD MILITAR	4
COMPENSAR	3	NUEVA EPS	11
FAMISANAR	29	COOMEVA	1
SALUD TOTAL	13	CONVIDA	8

Fuente: Informe interno Psicología, Fundación María José 2018.

Con la información señalada anteriormente, se tomó la decisión de seleccionar las siguientes instituciones para ser incluidas en este estudio. En primer lugar, como Entidad Promotora de Salud se seleccionó a la Entidades Promotoras de Servicios de Salud --EPS Famisanar; en segundo lugar, como Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud se seleccionaron las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS- con el mayor número de casos, las cuales son el Instituto Nacional de Cancerología –INC- y la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia –HOMI-.

Tabla 3. Número de pacientes con diagnóstico de cáncer infantil en tratamiento, según la IPS de atención. 2018

Clínica Fundonal	1
Clínica infantil Colsubsidio	17
Clínica San Rafael	1
Fundación Cardioinfantil	6
HOMI	42
Instituto Nacional de Cancerología	44
Hospital Militar	5
Hospital San José Infantil	10

Fuente: Informe interno Psicología, Fundación María José.

Posteriormente, se realizó una visita a la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia –HOMI- con el objetivo de recolectar los datos requeridos para poder estructurar la ruta de cada uno de los procesos que desarrollan en las actividades de atención en salud y su respectivo responsable. En la visita no fue posible hablar directamente con la Coordinadora de Investigación ni con la Jefe de Calidad, por ello, se tomó la decisión de enviar un formato de solicitud de referenciación comparativa, explicando claramente los objetivos, de manera que pudieran aportar la información sobre la ruta de atención que vienen implementando en el hospital, desde el momento de diagnóstico del cáncer infantil. Actualmente, se tiene pendiente la programación de una nueva cita, para darles a conocer el proyecto y ver la posibilidad de obtener la información solicitada.

Además, se realizó una visita al Instituto Nacional de Cancerología –INC-, donde también se solicitó información acerca de la ruta de manejo en pacientes oncológicos pediátricos; sin embargo, la ruta implementada por la Institución, de acuerdo a la normatividad vigente del Ministerio de Salud, está en actualización y hasta el mes de junio de 2018 se publicará con las modificaciones respectivas.

Posteriormente, el 9 de abril se logró contacto con el señor Camilo Navarro, Auditor de Gestión de Apoyo Clínico y MIPRES (mi prescripción, aplicativo donde se prescribe un servicio o medicamento no cubierto por plan de beneficios), quien nos comentó acerca de la ruta manejada, actualmente, con el paciente con cáncer Infantil y cómo se prioriza; además, refirió que los pacientes, tanto ambulatorio como hospitalizado, se manejan de igual manera con un grupo interdisciplinario y con tratamiento oportuno. Señaló que, un especialista oncopediatra siempre hace el acompañamiento con el apoyo interdisciplinar de los servicios de hematooncología, optometría, oftalmología. También mencionó que, para el manejo médico en el Instituto Nacional de Cancerología –INC-, es requisito, tener la

patología confirmatoria del diagnóstico; pero, se hace excepciones con pacientes con alteración en el estado de conciencia, en los cuales se hace estudios de acuerdo a la sospecha diagnóstica, se estabiliza el paciente y de acuerdo a los resultados se dará el manejo médico requerido. Si no se trata de una patología oncológica, se remite a una Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud –IPS-, a través de referencia y contra referencia, donde se le pueda determinar el diagnóstico del paciente, ya que, para ellos la estancia hospitalaria y la atención médica es exclusivamente para pacientes oncológicos.

Mencionó que, existe otra ruta de admisión del paciente, que es cuando se admite por medio de referencia y contra referencia, la cual está a cargo de dos auxiliares administrativos capacitados y un coordinador médico hematólogo, quienes son los que, por vía de un email envían la historia clínica con soportes: la patología confirmatoria y el formato de presentación dado por el Instituto Nacional de Cancerología -INC-, que contiene los datos que se deben registrar: nombres completos, edad, antecedentes y grupo familiar, haciendo priorización de acuerdo al diagnóstico y estado clínico del paciente; se espera la respuesta en un tiempo máximo de 24 horas, en ella se aclara si se acepta o no la admisión del paciente. Con este formato de respuesta, dado por el Instituto Nacional de Cancerología, -INC- la respuesta debe ser rápida, pues se sabe que el cáncer es una enfermedad que no da espera, por lo tanto, su atención debe ser prioritaria. Para ellos, lo más importante es tener un tratamiento rápido, entonces si se acepta se da una valoración con asignación de cita, en un máximo de 5 días, el especialista de acuerdo al estado clínico del paciente, lo direcciona de manera ambulatoria u hospitalaria; en el caso de requerir hospitalización, se tramita la asignación de cama en el servicio de hospitalización y, lo direccionan a admisiones donde se le asigna un Registro Único de Atención, ya que no se le identifica con registro civil ni con tarjeta de identidad, de esta manera se archiva la historia clínica. En cada servicio del Instituto Nacional de Cancerología-INC- existe personal administrativo y un médico, que tienen como finalidad velar por hacer con prontitud cada procedimiento; por su parte, el coordinador administrativo, hace intervenciones en caso de determinar que el estudio solicitado no se está haciendo con la prontitud requerida.

Además, se presta un servicio con un portafolio integral, lo cual garantiza, al paciente y sus familias, un tratamiento óptimo sin tener que esperar la respectiva autorización por parte de la Entidad Prestadora de Salud, -EPS- por lo que siempre se notifica, según la normatividad

vigente, a tiempo en la historia clínica, la solicitud del procedimiento y, siempre se está en contacto con el responsable de pago.

Ahora bien, en caso de determinar que la atención debe ser de manera ambulatoria, se garantiza el cupo de la cita con el oncopediatra, todo se hace a través de una trabajadora social, quien es la persona que está pendiente de llamar a la familia para recordar la cita médica; además, se les entregan las autorizaciones de los medicamentos y los formatos MIPRES, (mi prescripción, aplicativo donde se prescribe un servicio o medicamento no cubierto por plan de beneficios) en máximo ocho días calendario; sin embargo, se garantiza que pueda ser en menos días al ser requerido, en este caso el personal médico de manera priorizada, llena el formato y, en caso de requerir hospitalización se garantiza que sea en menos de 72 horas.

Es importante señalar que, el día 15 de Mayo de 2018 se recibió la respuesta del Hospital Pediátrico de la Misericordia –HOMI-, después de pasar una carta a la institución solicitando datos para nuestra investigación, donde solicitan lineamientos y formatos para pasar la propuesta de la investigación por comité de ética, quienes se reúnen una vez al mes y se aprueban los estudios solicitados en el mes inmediatamente anterior, por lo que no aplica para este proyecto; sin embargo, se incluyen los dos anexos, con el fin de que el grupo posterior continúe este proyecto y tengan la oportunidad de conocer la ruta institucional para el manejo de niños oncológicos. (1)

Ante la no respuesta del Centro Javeriano de Oncología y del Hospital Pediátrico de la Misericordia -HOMI-, se tomó la decisión de hacer entrevistas en la Fundación María José, con el fin de corroborar la información dada en Instituto Nacional de Cancerología -INC- con base en la experiencia de los pacientes y su familia, además de conocer de las otras instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) los procesos que se dan con los pacientes según lo referido por sus familias.

Se tiene la oportunidad de ingresar a las reuniones grupales e individuales que se hacen en la Fundación, y se hace una presentación explicando el objetivo de la investigación; como no hubo una asistencia significativa de familias, se tomó una muestra aleatoria de los niños que hacen parte de la Fundación y con la base de datos con los números telefónicos de los pacientes se continua con el proceso.

Las preguntas que se formularon con el fin de evaluar las barreras de acceso que se presentan.

Entrevista:

- ✓ Nombre, procedencia, régimen al cual pertenecen subsidiado o contributivo.
- ✓ ¿Nombre de la IPS donde se realizó el diagnóstico oncológico del niño?
- ✓ ¿Nombre de la IPS donde le realizaron el tratamiento inicial?
- ✓ Experiencia inicial durante diagnóstico y tratamiento.
- ✓ Autorizaciones y tutelas instauradas durante el tratamiento inicial.
- ✓ Acceso después del tratamiento inicial, disponibilidad de citas, información clara, medicación.

Con el formato diseñado se hace una entrevista a 50 pacientes que tenían su aseguramiento en salud y que pertenecían al régimen subsidiado y contributivo; se encontró que el 4% no tiene ningún tipo de aseguramiento en salud, ya que uno de ellos es procedente de Venezuela y el otro porque está en proceso de trámite por situación de desplazamiento. Los pacientes actualmente viven en Bogotá, excepto uno que está en Florencia Caquetá; se evidencia la insatisfacción de las familias de pertenecer al régimen subsidiado, por las experiencias personales de lo difícil y complicado que es acceder a los servicios de salud, manifestaron que se presentan barreras en la atención en salud, entre las cuales señalaron que existe una exigencia de un mayor número de autorizaciones requeridas, demoras en la atención de citas médicas, lentitud en los procesos de referencia y contra referencia: Con relación a la presentación de tutelas para exigir la atención, coincidieron en mencionar que no hay ninguna diferencia entre los afiliados a los dos regímenes. Los diagnósticos son confirmados en las instituciones cancerológicas pediátricas, como el Hospital Pediátrico de la Misericordia –HOMI- en la Clínica infantil de Colsubsidio, y el Instituto Nacional de Cancerología –INC-; es importante aclarar que, en este trabajo se abordarán los resultados encontrados en el Instituto Nacional de Cancerología –INC-, que fue la institución que aportó la información.

Llama la atención uno de los casos donde no se tenía claro el diagnóstico, sin embargo, refiere la familiar que con los paraclínicos tomados en otras instituciones de salud se dirigió al Instituto Nacional de Cancerología -INC-, sin capacidad de pago, sin aseguramiento en salud inicial, y a pesar de ello, el paciente obtuvo hospitalización por 72 días, para la realización de tratamiento del menor por diagnóstico oncológico; todo ello, con previo firma de un pagaré y con toda la atención oportuna que se debía hacer con

posterior salida y manejo ambulatorio. Posteriormente, ya con el aseguramiento del menor en el régimen subsidiado, los estudios solicitados de manera ambulatoria eran en el Instituto Nacional de Cancerología –INC-, pero no se le realizaban debido a que tenían pendiente saldar el pagaré firmado y no les autorizaban los servicios en otra institución, por lo que no fue posible continuar con el seguimiento del tratamiento y la asignación de citas es muy lejana. De otro lado, señalan que los tratamientos que se brindan al inicio del tratamiento son buenos, que el trato del personal de salud es humanizado, que no deben hacer autorizaciones durante el tratamiento en el servicio de hospitalización, pero que el tema de seguimiento de la enfermedad es complicado, independientemente del régimen de salud, sea del subsidiado o del contributivo.

Con relación a los procesos adicionales que se prestan en otras instituciones, señalaron que no hay información, comunicación o socialización de los procesos que se llevan a cabo en la organización de parte del personal que está brindando la atención del paciente, señalan que a pesar que se cuenta con un carné o un documento que los hace estar exentos de copagos, en el momento de la atención dicho documento no es reconocido, por lo que deben pagar el copago por las citas, los medicamentos y los procedimientos y/o estudios solicitados. Las valoraciones de psicología a los menores y sus familias, no son prestadas desde el inicio, si bien reciben talleres de psicología durante la estancia hospitalaria; pero los familiares refieren inconformidad porque los casos son diferentes y, además señalan que es muy difícil la asistencia, ya que deben estar pendientes de los niños hospitalizados, por lo que consideran que estos aspectos deberían ser abordados de manera individual, en la habitación y con horarios flexibles. Para finalizar, los familiares refieren que muchas veces reciben llamadas, de las EPS o del Hospital, recordándoles las citas, los horarios de las citas y el lugar de asistencia.

5. CONCLUSIONES

Para concluir con este trabajo inicialmente se cuenta con dificultad para acceder a la información de las instituciones prestadoras de salud que manejan este tipo de patología con el objetivo de conocer los procesos de atención en cáncer infantil, sin embargo, después de muchos obstáculos presentados durante la investigación se logra tener la ruta instaurada en el Instituto Nacional de Cancerología –INC- por lo cual se considera hacer un abordaje del tema confirmando los datos obtenidos en base de la experiencia de los pacientes y sus familias. Se logra corroborar que si hay un proceso administrativo -asistencial es decir que el tratamiento que se requiere para el paciente en fase inicial

del cáncer se hace independiente de las autorizaciones o no por parte de los prestadores de salud de esta manera se garantiza un tratamiento óptimo, los familiares durante la estancia hospitalaria no deben estar preocupados por trámites administrativos, cuentan con el apoyo de psicología, aquí encontramos inconformidad por algunos usuarios donde vale la pena sugerir a la institución que sean de manera personalizada con el fin de tener mayor privacidad, siendo de una manera más solidario con la familia y de esta manera no generalizando las emociones o los procesos de enfermedad que se viven desde el momento del diagnóstico. Otro punto para continuar trabajando sería fortalecer las reuniones grupales para educación acerca de la enfermedad o tal vez actividades que se puedan realizar durante la estancia en el Instituto Nacional de Cancerología –INC- juega un papel importante la Fundación porque se puede lograr una vinculación inicial con los cuidadores no solo brindando asesoría psicológica, legal, educativa y obviamente con apoyo de mercados o apoyo en transportes porque al escuchar uno de los cuidadores refería que mientras estaban en las reuniones grupales siendo 11 de la mañana muchas veces no habían desayunado, que mucho de los cuidadores se retiraron de trabajar sin obtener ningún ingreso económico o sus otros hijos en casa estaban sin el cuidado debido por la atención que merecía en ese momento el paciente hospitalizado, se evidencia que la atención en salud no se asegura completamente y se vulnera su derecho, el caso en el que se hizo la atención médica con previo documento en este caso un pagaré, y que los servicios no se siguieron brindando por no pago del mismo. En este caso una propuesta sería para el Instituto Nacional de Cancerología –INC- que tuviera fondos solidarios para este tipo de casos ya que muchos de los cuidadores no cuentan con un trabajo y antes de una salida dar un paz y salvo para poder continuar con tratamientos posteriores y de esta manera no cerrar las puertas a los pacientes que lo requieren, la otra propuesta sería para la Fundación en este caso hacer actividades con el fin de hacer recolectas o que se pueda hacer donativos, estrategias para quedar a paz y salvo antes de dar egresos hospitalarios.

En cuanto a los seguimientos en los niños con cáncer es importante trabajar con el Instituto Nacional de Cancerología –INC- mejorando la experiencia de los pacientes, la oportunidad de atención, buscar cuales son las posibles causas de no atención pronta por las especialidades, el número de pacientes vs profesionales que cuenta la institución. Fomentar canales de comunicación con todos los clientes internos (funcionarios asistenciales-administrativos) con las nuevas políticas que pueda instaurar las entidades promotoras de salud subsidiadas o contributivas, como en los casos de carné con

beneficios como el no copago para pacientes o citas prioritarias, o filas exclusivas, con estas rutas de atención con las que cuenta las unidades cancerológicas se puede educar el resto de entidades de salud, servicios de urgencias para hacer diagnósticos tempranos con el fin de obtener tratamientos oportunos y lo más importante incorporar rutas en todas las instituciones en caso de presentar este tipo de patologías, la Fundación tiene su primer congreso a cuidadores en el mes de Agosto del 2018 donde también se podría dar a conocer los derechos y deberes de los pacientes por no información o no conocimientos de estos. El hacer como anteriormente se decía sobre el trabajo de Psicología inicial en el Instituto Nacional de Cancerología captando pacientes en fase inicial del tratamiento hace que se tenga un crecimiento de la población en la Fundación, por otro lado lograr políticas, estrategias para tener los medicamentos disponibles contar con entregas rápidas en las IPS, contar con disponibilidad de personal médico para la atención oportuna y ofrecer a las entidades promotoras de salud subsidiadas y/o contributivas la legislación vigente del cáncer infantil para evitar que el paciente tenga que interponer tutelas por servicios que tiene derecho y son bien sabidos por las entidades prestadoras de salud.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS CONSULTADAS

Cancer infantil. (s.f.). Obtenido de

http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/

Estadísticas e impacto del cancer infantil. (s.f.). Obtenido de

<http://www.saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL-pdf>

Guía del Cancer. (s.f.). Obtenido de

www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf

Estadísticas e impacto del cancer infantil. (s.f.). Obtenido de
<http://www.saludtotal.com.co/Documents/113-BOLETIN-PUNTO-INFORMATIVO-ESTADISTICAS-E-IMPACTO-DEL-CANCER-INFANTIL-pdf>

(Guia del Cancer, s.f.) Obtenido de
<http://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>

(Cancer infantil, s.f.) Obtenido de
http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/