

LA EQUIDAD EN LA ATENCIÓN EN SALUD: EL CÁNCER INFANTIL EN COLOMBIA

Autor: Paola Sarmiento Ribero

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y RELACIONES INTERNACIONALES
MAESTRÍA EN POLÍTICA SOCIAL
Bogotá D.C
2019**

LA EQUIDAD EN LA ATENCIÓN EN SALUD: EL CÁNCER INFANTIL EN COLOMBIA

AUTOR: PAOLA SARMIENTO RIBERO

TRABAJO DE TESIS PARA OPTAR AL TÍTULO DE MAGÍSTER EN POLÍTICA SOCIAL

DIRECTOR: JUAN CARLOS RIVILLAS GARCÍA

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA
FACULTAD DE CIENCIAS POLÍTICAS Y RELACIONES INTERNACIONALES
MAESTRÍA EN POLÍTICA SOCIAL**

Bogotá D.C

2019

“Tenemos un deber que cumplir respecto de todos los habitantes del planeta, en especial los más vulnerables y, en particular, los niños del mundo, a los que pertenece el futuro.”

La Declaración del Milenio de las Naciones Unidas

AGRADECIMIENTOS

A la fuerza interna que nos mueve a soñar, a creer, a hacer.

A Santiago por su impulso, su música, por la condescendencia del tiempo.

A Juan Carlos Rivillas por su carisma, esa gran energía, sus consejos y conocimientos.

A Román Vega maestro de este proceso de aprendizaje.

A todos los que participaron en este estudio y que dieron voz a los que no la tienen.

A quienes reflexionan al mundo y siguen creyendo decididamente en el reconocimiento, el
aprecio y el cuidado del otro.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
ENFOQUE METODOLÓGICO	5
Enfoque cuantitativo	6
Enfoque cualitativo	6
CAPÍTULO 1. CONTEXTO	8
1.1 El Estado y las políticas públicas	8
1.2 La equidad en la atención en salud	9
1.3 Los derechos de las niñas, niños y adolescentes	11
1.4 Situación epidemiológica del cáncer infantil	12
1.5 El Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia	13
1.6 Antecedentes de la Política de Atención en Salud del Cáncer Infantil en Colombia	18
1.7 Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia	21
1.8 Desarrollo normativo de la Ley 1388 de 2010	23
1.9 Agentes de la implementación	27
CAPÍTULO 2. RESULTADOS Y HALLAZGOS	28
2.1 Componentes de la política pública de atención del cáncer infantil	28
2.2 Orientaciones generales y mecanismos de implementación	35
2.2.1. Conocimiento y apropiación de mecanismos para la implementación de la política	36
2.2.2. Estado de implementación de la política, facilitadores y barreras de la implementación.	38
2.3 Análisis descriptivo de los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia	54
2.3.1 Análisis descriptivo	54
2.3.1.1. <i>Variables sociodemográficas</i>	55
2.3.1.2 <i>Variables de atención</i>	62
CAPÍTULO 3. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	75
CAPÍTULO 4. RECOMENDACIONES DE POLÍTICA	80
REFERENCIAS	83
ANEXOS	90

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Desarrollo normativo de la Ley 1388 de 2010.....	24
Tabla 2. Estrategias, componentes y responsables de la política pública de atención del cáncer infantil en Colombia	28
Tabla 3. Procesos facilitadores y brechas para la implementación de la política de atención del cáncer infantil.....	39
Tabla 4. Distribución del sexo	55
Tabla 5. Distribución de la zona de residencia e Ilustración	55
Tabla 6. Distribución departamentos de residencia	56
Tabla 7. Distribución del estrato socioeconómico	57
Tabla 8. Distribución por etnia.....	58
Tabla 9. Distribución del régimen de afiliación	59
Tabla 10. Empresas Administradoras de Planes de Beneficios a las que pertenecen las niñas, niños y adolescentes con cáncer	60
Tabla 11. Acciones legales para acceder a los servicios.....	62
Tabla 12. Distribución de los casos de leucemia aguda pediátrica	63
Tabla 13. Metas de oportunidad en los hitos de atención de los NNA con cáncer	64
Tabla 14. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento a nivel general.....	65
Tabla 15. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico probable (días)	66
Tabla 16. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico confirmado (días).....	68
Tabla 17. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Inicio de Tratamiento (días)	70
Tabla 18. Promedios de tiempos para los tres Hitos de atención por departamento 2017 ..	72
Tabla 19. Alertas generadas en el diagnóstico e inicio de tratamiento	73
Tabla 20. Condición Final.....	74

LISTA DE FIGURAS

Ilustración 1. Distribución del sexo.....	55
Ilustración 2. Distribución zona de residencia	55
Ilustración 3. Distribución de los casos por departamento.....	57
Ilustración 4. Empresas Administradoras de Planes de Beneficios a las que pertenecen las niñas, niños y adolescentes con cáncer	61
Ilustración 5. Acciones legales para acceder a los servicios	62
Ilustración 6. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico probable (días)	67
Ilustración 7. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico Confirmado (días).....	69
Ilustración 8. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Inicio de Tratamiento (días).....	71
Ilustración 9. Condicional final.....	74

RESUMEN

Objetivo: Esta investigación aborda los mecanismos de implementación de la política de atención del cáncer infantil, que inciden en el diagnóstico e inicio del tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en Colombia durante el período 2010-2017, bajo un enfoque de equidad y de derechos.

Enfoque metodológico: se realizó una estrategia de investigación mixta combinando métodos cualitativos (entrevistas a profundidad) y cuantitativos de investigación (análisis descriptivo), con el fin de describir los mecanismos facilitadores y brechas en la implementación de la política de atención en salud del cáncer infantil.

Resultados: Esta investigación aporta nueva evidencia para entender los procesos facilitadores y brechas en la implementación de la política de atención del cáncer infantil en Colombia. Entre los procesos facilitadores se encontraron: el posicionamiento del tema en la agenda pública; las acciones de control social y jurídicas (a nivel de gobernanza); articulación de procesos entre prestadores y aseguradores; eliminación de copagos; criterios y rutas de atención; y herramientas de monitoreo y evaluación (a nivel de servicios de salud); y finalmente la existencia de un marco normativo legal y normativo (a nivel de determinantes sociales). Por otro lado, entre las brechas de la implementación se encontraron: problemas en los mecanismos de contratación y pago entre prestadores y pagadores; fragmentación y dispersión geográfica de servicios de salud; barreras administrativas innecesarias; insuficiente oferta de servicios de apoyo social; ausencia de enfoques diferenciales y limitada oferta de talento humano en salud.

Recomendaciones: A partir de la evidencia generada por ésta investigación surgen las siguientes recomendaciones para continuar avanzando en la implementación de la política de atención en cáncer infantil en Colombia: i) Actuar sobre los determinantes sociales del cáncer infantil mediante un enfoque multidimensional y transectorial; ii) Eliminar las inequidades en el diagnóstico y tratamiento oportunos, en particular en la base del aseguramiento; iii) Mejorar los mecanismos de contratación y de pago entre los responsables de la prestación del servicio de salud y los pagadores; iv) Desarrollar capacidades y aumentar la oferta del talento humano en salud de la red de prestadores públicos, en particular en áreas rurales dispersas; e v) impulsar la gestión de conocimiento e invertir en investigación que oriente la implementación de la política de atención en cáncer con equidad.

Palabras clave: cáncer infantil, prestación de servicios, política pública, implementación, equidad en salud.

INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas las reflexiones sobre el mundo que queremos han llevado al planteamiento de acciones que mejoren las condiciones de vida, de manera sostenible de nuestras generaciones futuras. Esas generaciones futuras son nuestras niñas, nuestros niños y adolescentes de hoy.

Aunque el mundo observa con satisfacción que las niñas, los niños y adolescentes actualmente tienen menos probabilidades de vivir en la pobreza que los que nacieron al comienzo del nuevo milenio, y que ha aumentado su esperanza de vida, aun millones de ellos continúan viviendo –y muriendo– en condiciones injustas, prevenibles y totalmente inequitativas (Unicef, 2016).

Es así como el discurso desde los objetivos de desarrollo sostenible relacionados con la salud plantea como eje fundamental para acabar con la pobreza extrema, gestionar el desarrollo, el garantizarles una vida saludable y promover su bienestar universal (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD, 2016).

En suma, apuestas como la Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016-2030) establecen retos en la agenda global que desde principio de la equidad refuerzan acciones en torno a la protección de las niñas, niños y los adolescentes, especialmente aquellos que viven en entornos humanitarios frágiles y en la realización de su derecho humano a gozar del grado máximo de salud que se pueda lograr, incluso en las circunstancias más difíciles (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Y es que de conformidad con el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, las niñas y niños son titulares de derechos y no sólo objeto de protección. En el ámbito de la salud, tienen derecho a la supervivencia y el desarrollo, a un nivel de vida adecuado, al mayor nivel posible de salud, a servicios de salud adecuados, a servicios e instituciones de seguridad social y a la atención infantil (Defensoría del Pueblo, 2013).

Por esta razón, la protección de las niñas, niños y adolescentes independientemente de sus circunstancias económicas, sociales, culturales, o étnicas es un deber del Estado y en especial aquellos que están en condiciones de vulnerabilidad (Parra, 2003).

En Colombia con base en lo establecido en el artículo 44 de la Constitución Política, éstos tienen prevalencia de sus derechos sobre los demás, en forma expresa los derechos fundamentales a la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social (Constitución Política de Colombia, 1991).

Derechos que toman especial relevancia en el caso de las niñas, niños y adolescentes con cáncer, quienes en nuestro país se enfrentan a cifras desalentadoras de supervivencia a su enfermedad, aun cuando la mayoría de los cánceres infantiles son curables si se cuenta con un diagnóstico temprano, y el acceso a una atención integral (Denburga, y otros, 2017).

Si bien el cáncer infantil solo representa entre el 0,5 y el 3% de los casos nuevos de todas las neoplasias malignas en el mundo, constituye un importante problema de salud pública, por la alta probabilidad de muerte a edades muy tempranas y por el impacto social en los niños, sus padres y sus familias, (Vera, Pardo, Duarte, & Suárez, 2012).

En nuestro país es la segunda causa de muerte de niños entre los 5 y 15 años, y anualmente se diagnostican cerca de 1.400 casos nuevos (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019). La prevalencia en Colombia del año 2017 por todos los tipos de cáncer en niños fue de 318,4 casos por cada millón de habitantes menores de 18 años y la incidencia fue de 57,9 casos nuevos por millón de habitantes menores de 18 años (Cuenta de Alto Costo, 2018).

De acuerdo con cifras del Ministerio de Salud y Protección Social, en el año 2015 por cada 10 niños que eran diagnosticados con leucemia aguda linfoblástica - la forma más común de cáncer en niños, niñas y adolescentes-, morían 6, en comparación con países de altos ingresos con similar prevalencia de casos como Canadá, en el que, de cada 10 casos, sobreviven 9. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016).

Dado que muchos de los cánceres infantiles no han demostrado tener causas ambientales, o genéticas que incidan sobre su aparición, solo la atención en salud puede en la mayoría de los casos conducir a mejores resultados en salud (Friedrich, y otros, 2015). Es decir, el acceso oportuno al diagnóstico y el tratamiento integral son determinantes en la vida de las niñas, niños y adolescentes con cáncer y las políticas encaminadas a este objetivo resultan ser el punto de partida relevante para alcanzar los objetivos propuestos en materia atención.

En este contexto, el Estado colombiano formuló en el año 2010, la Ley 1388 “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”, dirigida específicamente al mejoramiento del acceso a la atención en salud de las niñas, niños y adolescentes con cáncer y disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por esta enfermedad.

Esta política se centra en la atención en salud mediante: la detección temprana de la enfermedad, el tratamiento integral, la aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados, la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida en centros especializados habilitados para tal fin.

Sumado a lo anterior, en el año 2013 el Ministerio de Salud y de Protección Social - MSPS inicia la estrategia de seguimiento nominal telefónico mediante un contact center a los casos de leucemias agudas pediátricas notificadas en el Sivigila. Para el año 2014, la notificación y seguimiento se amplía incluyendo casos probables y confirmados de todos los tipos de tumor en personas menores de 18 años. La estrategia de seguimiento tiene como objetivo el identificar y monitorear barreras y continuidad en la atención de las niñas, los niños y adolescentes¹ con cáncer.

En este marco, el presente estudio busca dar algunos elementos de análisis sobre la implementación de la política de cáncer infantil en Colombia en la perspectiva de sus formuladores, operadores y destinatarios, en el entendido que desde el enfoque de equidad y de derechos en la atención en salud, más allá de la disposición de un aparato normativo y programático, se debe trascender en la comprensión de aquellos factores que pueden determinar un acceso oportuno y equitativo tanto al diagnóstico como al tratamiento integral de niñas, niños y adolescentes con cáncer. Por lo anterior surge la siguiente pregunta ¿cuáles fueron los mecanismos de implementación de la política de atención del cáncer infantil que incidieron en la equidad en los servicios de salud de las niñas, niños y adolescentes con cáncer?

Este documento se estructura en cuatro capítulos. El primer capítulo aborda el contexto general del cáncer infantil y de la política para su atención. El segundo los resultados y hallazgos en la implementación de la política de atención en salud del cáncer infantil a partir de la recopilación y análisis de información primaria de entrevistas semiestructuradas a

¹ En adelante NNA: niñas, niños y adolescentes

agentes clave en la implementación en el ámbito nacional y territorial y de la descripción de los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia. El tercer capítulo, con base en los resultados de ambos enfoques de investigación se presenta la discusión de los hallazgos y conclusiones más relevantes de la investigación. Finalmente, el cuarto capítulo presenta las recomendaciones que surgieron a partir de esta investigación.

Enfoque metodológico

Para responder la pregunta de investigación se formuló el siguiente objetivo general y los siguientes objetivos específicos:

Objetivo General

Identificar y caracterizar los mecanismos de implementación de la política de atención del cáncer infantil (Ley 1388 de 2010) que inciden en la equidad en los servicios de salud, específicamente en el diagnóstico e inicio del tratamiento del cáncer infantil en las niñas, los niños y adolescentes en Colombia durante el período 2010-2017.

Objetivos Específicos

1. Identificar los componentes del contenido de la política pública de atención en salud del cáncer infantil relacionados con el uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento del cáncer infantil en los niños, niñas y adolescentes con esta enfermedad en Colombia desde un enfoque de equidad y de derechos.
2. Describir las orientaciones generales, planes, programas y proyectos, e identificar procesos de coordinación entre responsables de la implementación de la política pública de atención en salud del cáncer infantil.
3. Describir los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia en el período 2010-2017, en cuanto a variables sociodemográficas y de uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento del cáncer infantil de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en Colombia.
4. Generar nueva evidencia sobre los facilitadores y barreras existentes en la implementación de la política de atención de cáncer infantil, con el propósito de informar acciones que reduzcan las desigualdades en el acceso a servicios de salud por parte de los niños, niñas y adolescentes con cáncer infantil.

Tipo de estudio

Para el desarrollo de los elementos planteados se realiza una estrategia de investigación mixta que combina métodos cualitativos y cuantitativos de investigación, con el fin de describir los mecanismos facilitadores y brechas en la implementación de la política de

atención en salud del cáncer infantil, así como de las desigualdades sociales en la atención de esta enfermedad.

De esta forma, para abordaje de los objetivos 1 y 2 se implementa un enfoque cualitativo a partir del análisis descriptivo de la política de cáncer infantil y sus componentes que se entrelazan con las percepciones de los agentes encargados de su implementación.

Con el propósito de abordar el objetivo 3 se plantea un estudio de tipo descriptivo retrospectivo que implica la revisión de las variables sociodemográficas y las relacionadas con el diagnóstico oportuno y el inicio de tratamiento. Finalmente, el objetivo 4 presenta los resultados de los primeros tres objetivos que permite informar de nueva evidencia de facilitadores y barreras de implementación de la política. Todas las fases del estudio están orientadas por criterios de confidencialidad en el manejo de la información, la recolección de los datos y el contacto con las personas participantes.

Enfoque cuantitativo

Se tomaron los datos de la Estrategia Nacional de Seguimiento a Cáncer Infantil en el período 2013 y 2017, con el fin de analizar las características socio demográficas de los niños y niñas con cáncer. El análisis seleccionó las variables que fueron comunes en la base de datos tales como sexo, zona de ubicación, estrato socioeconómico, régimen de afiliación, pertenencia étnica.

Fueron requeridos tres tipos de datos para esta revisión: i) datos que describen la proporción de niños, niñas y adolescentes en la población general; ii) datos que describen el resultado de salud de la población (en este caso niñas, niños y adolescentes con cáncer); y iii) mapas que permitieron organizar la población de niñas y niños entre los departamentos con más y menores desventajas entre los hitos. Es importante considerar que estas dimensiones de desigualdad representan fuentes comunes de discriminación y exclusión social, y pueden ser ampliamente aplicadas para el análisis de la equidad en salud.

Enfoque cualitativo

En segundo lugar, el diseño de este estudio involucra un enfoque cualitativo, que utilizó datos generados a partir de entrevistas semiestructuradas a informantes clave en cuatro niveles del sistema de salud en Colombia (ver anexo 3): i) Gobierno, ii) Entidades Administradoras de Planes de Beneficios iii) Prestadores de servicios de salud, y iv)

organizaciones de padres y cuidadores de niñas y niños con cáncer. La aplicación de los instrumentos permitió identificar facilitadores y barreras en la implementación de la política en términos de equidad en cuanto al diagnóstico e inicio de tratamiento para la garantía del derecho a la vida de las niñas y niños con cáncer. En total fueron realizadas ocho entrevistas que tuvieron una duración entre 30-60 minutos y fueron llevadas a cabo en marzo de 2019.

Las perspectivas, vivencias, valoraciones de los agentes entrevistados se enfocaron en los siguientes puntos, de acuerdo con el instrumento guía de recolección de información (ver anexo 1,2 y 3):

- Conocimiento y apropiación de mecanismos para la implementación de la política.
- Estado de implementación de la política, facilitadores.
- Barreras de la implementación relacionadas con la prestación de servicios de salud para el abordaje del cáncer infantil.

El enfoque relevante para el desarrollo de este estudio es la investigación de la fase de implementación de la política. La investigación de la implementación es un enfoque pragmático en el campo de la investigación para el desarrollo y la prestación de servicios de salud. Su uso permite el monitoreo, la evaluación, la responsabilidad y el aprendizaje, ya que considera cualquier aspecto de la implementación de estrategias, programas y políticas, incluidos los factores que la afectan, su proceso y los resultados de la misma (Skovdal & Cornish, 2015).

Para determinar un tamaño de muestra adecuado, se tomaron las experiencias importantes definidas por los temas de la investigación una vez alcanzado el punto de saturación, es decir cuando los participantes no comenzaron a aportar detalles nuevos a la investigación. La muestra del estudio cualitativo también se basó en el tiempo realista para completar la recopilación de datos y los recursos disponibles. El Anexo 3 presenta la relación del número de participantes según sexo e institución dentro del sistema de salud.

Capítulo 1. Contexto

Este capítulo se desarrolla en tres secciones que brindan elementos conceptuales y contextuales sobre la política de cáncer infantil. La primera sección presenta conceptos esenciales para el análisis políticas, tales como la equidad, la justicia social en la atención en salud y los derechos de las niñas, niños y adolescentes. La segunda sección presenta la situación epidemiológica. Finalmente, se describe el estado de la implementación y los agentes de la Ley 1388 de 2010.

1.1 El Estado y las políticas públicas

En el presente estudio resulta esencial comprender el alcance y estructura conceptual de lo que es una política pública, existen tantas definiciones como corrientes para su análisis, sin embargo la apuesta de Roth (2007), integra sus elementos esenciales: objetivos, medios, resultados, responsables, así una política pública es “un conjunto conformado por uno o varios objetivos colectivos considerados necesarios o deseables y por medios y acciones que son tratados, por lo menos parcialmente, por una institución u organización gubernamental con la finalidad de orientar el comportamiento de actores individuales o colectivos para modificar una situación percibida como insatisfactoria o problemática.” Y como tal, tiene el sello de los valores que una sociedad acoge e implica relaciones de poder, influencia, cooperación y conflicto en donde los valores, los intereses y las motivaciones determinan su formulación e implementación.

Asimismo, en el análisis de las políticas públicas se plantean múltiples enfoques teóricos para su abordaje, así combinando varias perspectivas paradigmáticas y teóricas se toma como base el ciclo de las políticas y se enriquece con la perspectiva de argumentos retóricos y construcciones discursivas de los agentes que intervienen en la fase de implementación, buscando explicar en éstos los resultados de la puesta en marcha de la política en lo que (Dye, 2015) denomina los determinantes de las políticas, enfocados en el análisis de la política en sí misma en cuanto a sus contenidos, procesos y efectos.

Es importante mencionar que de manera particular, este discurso del concepto de política pública y su análisis tiene implicaciones más profundas cuando se aborda la comprensión de las políticas públicas en salud, específicamente porque afectan directa o indirectamente todos los aspectos de la vida cotidiana de las personas, sus acciones, comportamientos y

sus decisiones, puesto que pueden prohibir conductas que se perciben como riesgosas, alentar las que se consideran beneficiosas, proteger los derechos y el bienestar de algunas poblaciones, impulsar ciertas actividades o proporcionar beneficios directos a los ciudadanos necesitados (Organización Panamericana de la Salud, 2007). Más aún, si desde una perspectiva social, la calidad y viabilidad de las políticas de salud cuando se orientan hacia la equidad se ven limitadas por la historia la cultura, la política, la economía y los fundamentos sociales de los contextos en los que se aplican (Organización Panamericana de la Salud, 2007).

En particular, la política pública que pretende resolver una problemática declarada, como la alta mortalidad por cáncer infantil, en el sentido que hay unos sujetos vulnerables, que en el supuesto de que las acciones e instituciones enfocadas a una atención en salud, logran ser determinantes en el desenlace de aquellos (Fenell, Prabhu, Clauser, Petrelli, & Salner, 2010; Denburga, y otros, 2017).

En consecuencia, la fase de implementación resulta crucial en la política pública de atención del cáncer infantil, pues el discurso propuesto se enfrenta al contexto político, social, a las instituciones que se encargarán de su operación (Buse, Mays, & Walt, 2005) y permite develar las fallas y los aciertos de la política dado el complejo entramado de agentes, recursos, normas del Sistema General de Seguridad Social en Salud – SGSSS en Colombia.

1.2 La equidad en la atención en salud

El lugar donde se vive, el estado del medio ambiente inmediato, la genética, los ingresos del hogar y el nivel de educación que se tenga, los estilos de vida que se adopten, el acceso y uso a los servicios, incluso las relaciones con los amigos, la familia y el trabajo, condicionan el estado de salud de las personas (Instituto Nacional de Salud Observatorio Nacional de Salud, 2015). Estas condiciones se conocen como “Determinantes sociales de la salud-DSS”, cobran especial relevancia como enfoque de análisis e intervención de las políticas públicas para la reducción de desigualdades en salud. Y aquí en este punto se enlaza el concepto de equidad, pues las desigualdades, las prácticas discriminatorias y las relaciones de poder injustas son elementos que menoscaban la dignidad y el derecho a la salud de las personas.

La justicia, equidad e igualdad son términos distintos, la equidad implica valorar las desigualdades desde una idea de justicia. La justicia implica a su vez una concepción

bidimensional tanto redistribución como de reconocimiento, la primera aborda redistribución justa de los recursos y de la riqueza y la segunda busca una reivindicación de la diversidad un mundo que acepte la diferencia e integre lo distinto, las minorías, los vulnerables (Fraser, 2006). La equidad señala la ausencia de diferencias evitables, injustas o remediables entre los grupos de personas definidas social, económica, demográfica o geográficamente (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

Las desigualdades por su parte, hacen referencia a -esas diferencias en salud observables e injustas entre personas de grupos sociales diferentes y que sí pueden ser medidas y monitoreadas y sirven como un medio indirecto de evaluar la inequidad en salud (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015).

No obstante, no existe un único concepto de equidad y particularmente uno de equidad en salud, pues éste se determina por lo que una sociedad considera justo o injusto, permeado por principios morales, éticos y políticos e históricamente dados (Silva & Azevedo, 2002). La equidad en salud desde Whitehead (1991) implica que:

“... idealmente, todos deben tener una oportunidad justa para lograr plenamente su potencial en salud y, de modo más pragmático, que nadie debe estar desfavorecido para lograrlo en la medida en que ello pueda evitarse” (Organización Mundial de la Salud, 1991), concepto se complementa con el empleado por (Unicef, 2016) al determinar que el enfoque equitativo del desarrollo alusivo a los niños parte que “todos los niños tengan las mismas oportunidades de sobrevivir, crecer y alcanzar el pleno desarrollo de sus capacidades.

¿Pero es lo mismo hacer referencia a la equidad en salud que a la equidad en el cuidado de la salud?, al respecto Whitehead establece una diferenciación al definir la equidad con relación al cuidado de la salud, que significa “igual acceso a la atención para igual necesidad, igual utilización para igual necesidad, igual calidad de la atención para todos (Organización Mundial de la Salud, 1991) (Oliver & Mossialos, 2004).

Por lo tanto, la equidad en la atención del cáncer infantil involucra varios frentes, desde la gobernanza el contar con marcos regulatorios equitativos, cobertura de seguro, recursos para la investigación en nuevos tratamientos y medicamentos, sistemas de información y desde la prestación de servicios incluye la detección temprana, disponibilidad y acceso oportuno en igualdad de condiciones para todas las niñas, niños y adolescentes con cáncer

a métodos diagnósticos confirmatorios, medicamentos, servicios especializados, tratamientos integrales incluyendo los paliativos, talento humano multidisciplinario especializado, centralización de la atención (Sullivan, y otros, 2013).

1.3 Los derechos de las niñas, niños y adolescentes

El Derecho Internacional de los Derechos Humanos reconoce a las niñas, niños y adolescentes como titulares de derecho y no solo objeto de protección (Parra, 2003), es decir que no se trata de una población objeto pasivo de intervención por parte de la familia, el Estado y la sociedad, sino que se da un pleno reconocimiento de ellos y ellas como sujetos de derechos que se desprende de su carácter de persona humana (Morlachetti, 2014).

El marco legal universal más relevante en materia de niñez y adolescencia es la Convención sobre los Derechos de la Niñez y la adolescencia - CDN que combina en un sólo tratado los derechos civiles y políticos, económicos, sociales y culturales, considerándolos como interdependientes y complementarios para asegurar la protección integral de las niñas, niños y adolescentes, que incluye en su ámbito de aplicación a “... todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad” (Morlachetti, 2014).

En Colombia, desde la norma superior se reconoce que las niñas, niños y adolescentes son sujetos de especial protección, dada su condición de debilidad y vulnerabilidad merecen mayor protección, de forma tal que se promueva su dignidad (Constitución Política de Colombia, 1991). Otros componentes del marco normativo y programático colombiano como la Ley 1098 de 2006 que expide el Código de la Infancia y la Adolescencia, propenden mediante normas sustantivas y procesales garantizar el ejercicio de los derechos de los NNA dispuestos en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en otras leyes.

Haciendo ahora referencia a la salud desde el enfoque de derechos humanos implica que como derecho es universal, irrenunciable, inherente a la persona humana, integral e integrador, esencial para la materialización de una vida digna y con calidad (Organización de Naciones Unidas, 2000). Su vínculo con otros derechos humanos es complejo, en el sentido que éste opera como multiplicador, cuando se garantiza contribuye a la realización de los demás derechos humanos y cuando se niega, anula el disfrute de la mayoría, sino de todos (Organización Mundial de la Salud, 2002).

Esta comprensión identifica en el derecho a la salud dos dimensiones: i) una prestacional de carácter asistencial y programática desde el diseño y planificación de las instituciones; ii) una ligada al derecho a la vida y a la dignidad humana (Parra, 2003). Estas dos dimensiones son interdependientes, la salud como servicio público implica que un sistema que garantiza los servicios de salud, su continuidad, calidad y vigilancia no puede desconocer la existencia y prevalencia del derecho fundamental (Parra, 2003).

Por lo tanto, “cuando la falta de suministro del servicio médico afecta los derechos a la salud, a la integridad física y a la vida de las niñas y los niños, se deberán modular o inaplicar las disposiciones que restrinjan el acceso a los servicios que requieren, teniendo en cuenta que tales normas de rango inferior impiden el goce efectivo de sus garantías superiores.” (Corte Constitucional, 2013).

1.4 Situación epidemiológica del cáncer infantil

En el mundo cada año se diagnostican con cáncer aproximadamente 300.000 niñas y niños de entre 0 y 19 años de edad, de los cuales mueren 90.000. El cáncer infantil constituye una de las principales causas de mortalidad en este grupo de edad (Organización Mundial de la Salud, 2018). En cuanto a la incidencia global, cada año se presentan entre 50 y 200 nuevos casos por cada millón de niñas y niños (Steliarova-Foucher, y otros, 2017). De su parte, mientras que la sobrevivencia en países de altos ingresos el 80% de las NNA afectados de cáncer se curan debido al acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento, en países de ingresos medianos sólo se curan el 20% (Organización Mundial de la Salud, 2018).

En Colombia, la mortalidad es de 18,5 niñas y niños por cada un millón de habitantes menores de 18 años. En 2016, fallecieron 287 niñas y niños con cáncer (Cuenta de Alto Costo, 2018). Los principales tipos de cáncer en la población menor de 18 años en nuestro país son la leucemia linfocítica aguda, seguidas por las neoplasias del sistema nervioso central, el linfoma no Hodgkin y las neoplasias renales y otros órganos urinarios y el tipo de cáncer con mayor tasa de mortalidad es la leucemia; lo cual es coincidente con datos mundiales (Cuenta de Alto Costo, 2018).

Según el Registro Poblacional de Cáncer de Cali², la probabilidad de supervivencia de niñas y niños con cáncer a 5 años en esta ciudad fue del 48%, durante el periodo de 1994- 2003, mientras en países desarrollados la supervivencia durante ese mismo periodo osciló entre el 70- 80% (Bravo, Collazos, García, & Gutiérrez, 2009). En Cali, las niñas y niños con cáncer sin ningún tipo de afiliación en salud tienen un indicador de supervivencia tres veces inferior comparado con niñas y niños del régimen subsidiado y régimen contributivo.

Es importante mencionar que en nuestro país no existe a la fecha de esta investigación un registro poblacional de cáncer infantil, por lo tanto los datos de tasas de supervivencia provienen de diferentes fuentes de información y con diferencias en los datos entre éstas (Cuenta de Alto Costo, 2018). De manera similar, los resultados de supervivencia libre de enfermedad y supervivencia global en Colombia se encuentran muy bajos si se contrastan con datos de países de altos ingresos. Es evidente que una supervivencia alrededor del 80% no ha sido alcanzada en todo el país.

1.5 El Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia

El Sistema General de Seguridad Social en Salud- SGSSS, es creado a partir del año 1993 con la expedición de la Ley 100, que establece las condiciones de acceso a los servicios de salud de la población, mediante un seguro que cubre los gastos de salud definido en un paquete de beneficios para los habitantes del territorio nacional, colombianos y extranjeros. (Ministerio de la Protección Social, 2004). Este sistema se basa en los principios de eficiencia, solidaridad, integralidad y unidad; con un enfoque económico de competencia regulada entre instituciones públicas y privadas, así como en la lógica del aseguramiento³ para acceder a los servicios, es un sistema mixto donde hay la coparticipación del Estado y el mercado (Uribe, 2009).

1.5.1 Componentes del SGSSS

²Este es uno de los registros más confiables de cáncer en el país ya que Colombia en la actualidad no cuenta con un registro poblacional nacional de cáncer. Durante cuarenta años el Registro Poblacional de Cáncer de Cali (RPC-Cali) fue la única fuente de información válida de la incidencia de cáncer en Colombia. Esta iniciativa se ha difundido a las ciudades de Pasto, Manizales y Bucaramanga.

³ De acuerdo con la Ley 1122 de 2011, el aseguramiento consiste en la administración del riesgo financiero, la gestión del riesgo en salud, la articulación de los servicios que garantice el acceso efectivo, la garantía de la calidad en la prestación de los servicios de salud y la representación del afiliado ante el prestador y los demás actores sin perjuicio de la autonomía del usuario

El sistema integra una serie de instituciones que desarrollan funciones de rectoría, financiamiento en salud, el aseguramiento, la prestación de servicios de salud, el de talento humano en salud, los sistemas de información y el acceso a tecnologías en salud.

Rectoría del Sistema: Las funciones de rectoría están en cabeza del Ministerio de Salud y Protección Social que formula las políticas, planes y programas, dirige el funcionamiento del sistema y evalúa el resultado de las políticas ejecutadas. En los territorios, las Entidades Territoriales de Salud del orden departamental, distrital y municipal ejercen algunas funciones de rectoría con la generación de planes, programas y proyectos en armonía con las directrices nacionales y con las particularidades de cada región; garantizan la prestación adecuada de los servicios de salud, ejercen funciones de vigilancia y control, y gestionan la salud pública en cada territorio (Congreso de la República, 1993).

La inspección, vigilancia y control del SGSSS está a cargo de la Superintendencia Nacional de Salud que realiza el seguimiento y evaluación del sistema y ordenar los correctivos y sanciones para mejorar las situaciones que se presenten. Finalmente los recursos financieros del sistemas son gestionados de manera centralizada mediante Administradora de los Recursos del SGSSS -ADRES.

Después de 25 años de la Ley 100 de 1993 y las leyes posteriores de reforma al Sistema de Salud han sido las críticas sobre el acceso oportuno a una atención de calidad (Yepes, 2010), si bien ha habido una mejora exponencial en la cobertura de afiliación, no se refleja en los resultados en salud y la desigualdad en términos de salud se mantuvo entre el quintil más rico y el más pobre durante el período 1995 y 2005. De igual manera, la cobertura no se tradujo necesariamente en mejor atención, por lo que empezaron a ser recurrentes las quejas de los usuarios contra las entidades intermediarias (EPS) y los prestadores de los servicios de salud.

Aseguramiento: El acceso a los servicios se da con la afiliación de los ciudadanos al SGSSS mediante la inscripción en un asegurador denominado Empresa Promotora de Salud -EPS de naturaleza pública o privada, que tiene la responsabilidad de asegurar y garantizar el contenido del plan de beneficios a sus afiliados -cotizantes y beneficiarios- (Ministerio de la Protección Social, 2004).

Dicha afiliación se da en función de las condiciones económicas de nuestra población, para lo cual existen dos regímenes: contributivo y subsidiado. En el régimen contributivo se encuentra la población con ingresos y capacidad de pago, le es aplicable el pago de cuotas moderadoras y copagos y el régimen subsidiado cubre la población pobre del país y sin capacidad de pago (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014). También existen entidades con régimen especial de salud como las Fuerzas Militares y de la Policía y de régimen de excepción como el Magisterio y Ecopetrol, a quienes les aplican otras condiciones y coberturas en salud. Por su parte los gastos en salud de aquella población pobre no asegurada, corren por cuenta de las Entidades Territoriales de Salud.

En cuanto a las cifras de aseguramiento, en 2019, el 94,74% (47.383.203) de la población del país se encuentra afiliada; el régimen contributivo tiene una cobertura del 47% (22.425.262), el régimen subsidiado del 48% (22.814.565) y los regímenes de excepción y especiales cubren aproximadamente a 2.144.376 personas (5%). La población pobre no asegurada corresponde al 1% de la población (312.696) y su atención está a cargo de las Entidades Territoriales de Salud (Ministerio de Salud y Protección Social , 2019).

Plan de Beneficios en Salud: El SGSSS dispone de mecanismos para operativizar sus principios, mediante la definición de un paquete básico de atenciones conocido como Plan de Beneficios en Salud (PBS). En 1993, el paquete de beneficios para el régimen subsidiado era limitado y con diferencias en el acceso a tratamientos, procedimientos y medicamentos, en comparación con el régimen contributivo. En consecuencia, el costo per cápita del régimen subsidiado era menor. En 2013 el paquete de beneficios fue unificado para ambos esquemas de aseguramiento (Departamento Nacional de Planeación, 2015).

En el año 2017, se revisó el plan de beneficios con el fin de proteger y promover el derecho humano a la salud de acuerdo con las necesidades de las poblaciones, para abordar los problemas de la presión tecnológica y para resolver las decisiones judiciales con la incorporación de nuevas tecnologías de salud. Como resultado el paquete de beneficios pasó de la lista positiva (qué servicios de salud están cubiertos) a la lista negativa (qué servicios de salud no están cubiertos). A 2018, el plan de beneficios cubría el 100% de los procedimientos; se financiaba con diferentes fuentes y abarcaba las diferentes fases de atención de todas las enfermedades, a toda la población afiliada incluidas las personas más pobres sin seguro. Algunas excepciones de cobertura del plan de beneficios en salud son:

servicios estéticos, suntuarios o cosméticos, terapias, medicamentos o tratamientos experimentales cuya efectividad no está científicamente probada, o los ofrecidos en el extranjero, teniendo en cuenta que existen alternativas en Colombia (Congreso de Colombia, 2015).

De igual forma, se identifican en el sistema barreras de acceso a los servicios de salud por limitaciones en los planes de beneficios, por dificultades administrativas, barreras geográficas y la existencia de desigualdades de ingresos, entre regiones y entre zonas rural y urbana, así como diferencias entre los dos regímenes paralelos de afiliación (subsidiado-contributivo) que han sido también sugeridas como factores de inequidad en el acceso (Hernández & Vega, 2001).

Prestación de Servicios de salud: La prestación directa de los servicios la realizan los prestadores de servicios de salud entre los cuales existen Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud -IPS públicas y privadas, profesionales independientes, Entidades con Objeto Social Diferente y los transportadores de pacientes. Según el Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud- REPS⁴, en 2019 existen 53.544 prestadores de servicios de salud de los cuales el 20% (10.461) son Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS) y la oferta se concentra en profesionales independientes que representan el 70% (40.865) (Ministerio de Salud y Protección Social, 2019).

La prestación de servicios de atención en cáncer infantil requiere tratamientos largos, un abordaje multidisciplinario, múltiples tecnologías en salud, lo que representa desafíos importantes para el sistema de salud a nivel de financiación, aseguramiento y sobre todo la garantía en la prestación de servicios (Instituto Nacional de Cancerología, 2016).

Frente a los servicios oncológicos con base en información suministrada por la Dirección de Prestación de Servicios y Atención Primaria del MSPS a fecha de corte febrero de 2019, se encuentran habilitados un total de 200 servicios oncológicos específicos para pediatría del total de servicios oncológicos (1234), distribuidos en consulta médica especializada (82) y quirúrgicos (119). El 99,5% son prestados por IPS y el 0,5% por profesionales independientes. Entre los servicios de cirugía existe baja oferta de profesionales pediatras con subespecialización de cirugía oncológica, y como resultado los profesionales oncólogos

⁴ El Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud, es la fuente de datos oficial del Ministerio de Salud y Protección Social sobre los prestadores y los servicios de salud del país. Decreto 780 de 2016.

clínicos o pediatras generales realizan los procedimientos quirúrgicos en menores de 18 años con cáncer (Instituto Nacional de Cancerología, 2016).

La mayoría de la consulta corresponde a la consulta de oncología y hematología pediátrica seguida por la de cirugía oncológica, de acuerdo con la Asociación Colombiana de Hematología Pediátrica – ACHOP, en Colombia hay suficiencia de oncohematólogos pediatras (comunicación personal)⁵.

En referencia a los servicios de apoyo diagnóstico existen en el país 173 servicios de quimioterapia, sin embargo no se pueden distinguir cuántos tienen oferta pediátrica, asimismo ocurre con los servicios de internación, en la que el REPS no tiene variables para especificar la oferta oncológica, sin embargo se encuentran 17 servicios de trasplante de progenitores hematopoyéticos habilitados. En general la oferta de estos servicios se concentra en los principales centros poblados del país Bogotá D.C, Medellín, Cali y Barranquilla. De igual forma, las quejas por la negación, demoras en el acceso a los servicios y tecnologías sanitarias han obligado a los usuarios al uso activo de mecanismos de acción como la tutela e intervenciones de la Corte Constitucional.

Acceso a medicamentos: El plan de beneficios garantiza la cobertura del grupo de medicamentos esenciales según los perfiles de morbi-mortalidad y a las necesidades del país, aquellos medicamentos no incluidos en el PBS son cubiertos a través de “MI PRES”, posteriormente le son suministrados los medicamentos al paciente por la EPS sin que medie comité alguno. Algunos medicamentos de uso hospitalario requieren condiciones especiales para su administración o seguimiento al paciente por ello deben ser empleados únicamente en IPS habilitadas y con servicios de internación. En algunos casos se pueden requerir medicamentos que no están disponibles en el país y el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos- Invima, ha establecido un trámite para su consecución como medicamentos vitales no disponibles.

El PBS, se ha ampliado de manera considerable en los últimos años mediante la incorporación de medicamentos biotecnológicos para el cáncer, no obstante estos avances importantes en equidad representan un gran reto financiero para el SGSSS por el alto costo

⁵ Según Mauricio Chaparro presidente de ACHOP, hay cien oncohematólogos pediatras, si se tiene en cuenta que se diagnostican 1400 casos nuevos de cáncer por año, se tendrían aproximadamente 14 pacientes por médico año.

de algunos de éstos, sumado a la presión que ejercen las nuevas tecnologías sobre el gasto. Razón por la cual el gobierno ha regulado paulatinamente sus precios (Gaviria, Vaca, Gómez, & Morales, 2016). No obstante, la investigación y desarrollo de nuevos fármacos para el tratamiento del cáncer infantil es limitada.

Sistemas de Información: La gestión de la información como un elemento esencial dentro del sistema para la toma informada de decisiones, ha evolucionado en las últimas décadas, para el año 2012 se hizo la integración de las 28 bases de datos de salud, la construcción de la bodega de datos y la generación del Observatorio Nacional de Salud con veinticuatro observatorios temáticos especializados, entre los cuales se encuentra el del cáncer con indicadores relevantes de morbilidad, mortalidad y oportunidad en la atención.

No obstante, hay enormes retos en materia de información para la toma de decisiones frente al cáncer infantil, si bien se cuenta con una estrategia de seguimiento a los pacientes con leucemias agudas pediátricas, notificación obligatoria de casos, reporte de casos y atenciones a la Cuenta de Alto Costo, varios de las fuentes de información no se encuentran integradas, en el país no hay una adecuada cultura del reporte, los datos de la historia clínica no son interoperables y solo en cuatro ciudades se lleva un registro poblacional de cáncer (Cuenta de Alto Costo, 2018).

1.6 Antecedentes de la Política de Atención en Salud del Cáncer Infantil en Colombia

A partir de los Objetivos de Desarrollo del Milenio, se describe brevemente dos décadas de desarrollo y evolución de políticas y lineamientos relacionados con la atención del cáncer infantil.

Año 2000

- Compromiso de disminución de la mortalidad infantil en la agenda de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM).

Año 2007

- De este año en adelante toma mayor fuerza en la agenda legislativa la meta de reducir la mortalidad por cáncer infantil por medio de dos proyectos de ley: i) la atención del cáncer adulto, y ii) de cáncer infantil.

Año 2010

- Hito más importante en la atención del cáncer infantil con el fin disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad por cáncer en las niñas, niños y adolescentes (Ley 1388 de 2010: Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia).
- Estrategia Nacional de Atención Integral a la Primera Infancia “De Cero a Siempre”, que incluye la salud como uno de sus principios estructurales para el desarrollo integral de las niñas y niños (Plan Nacional de Desarrollo 2010-2014 “Prosperidad para Todos”).

Año 2011

- Eliminación de los periodos mínimos de cotización para acceder a los servicios y los procedimientos, incluida la atención en salud de las niñas y niños con cáncer (Ley 1438 de 2011).

Año 2012

- Creación del Sistema Nacional de Información del Cáncer y del Observatorio Nacional de Cáncer (Resolución 4496 de 2012).
- Autorización integral de atención de quimioterapia y radioterapia en pacientes con cáncer adulto y pediátrico, y determina que las entidades responsables de pago garantizarán la continuidad en el suministro de los medicamentos (Resolución 4331 de 2012).
- Creación del Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años y el Registro Nacional de Cáncer Infantil (Resolución 4331 de 2012).
- Creación del Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 133 de 2010 (Resolución 2590 de 2012).
- Reglamentación de las funciones del Consejo Nacional y de los Consejos Departamentales Asesores en Cáncer Infantil (Resolución 1639 de 2012).
- Condiciones que deben cumplir los prestadores de servicios de salud para habilitar las Unidades de Atención del Cáncer Infantil (Resolución 4504 de 2012).

Año 2013

- Definición de la meta para garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento al 100% de los menores de 18 años con sospecha de Leucemia Aguda Pediátrica (LAP) (Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021).

- Adopción de las Guías de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de la Leucemias y Linfomas en niñas, niños y adolescentes (Resolución 1442 de 2013).
- Regulación de los tiempos de oportunidad para las consultas especializadas de los pacientes con diagnóstico presuntivo o confirmado de leucemia (Resolución 1552 de 2013).
- Organización y gestión de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer (Resolución 1419 de 2013).
- Condiciones de funcionamiento de los hogares de paso como un servicio de apoyo social para los menores de 18 años, con presunción diagnóstica o diagnóstico confirmado de cáncer (Resolución 1440 de 2013).
- Criterios para el apoyo académico a los menores con cáncer (Decreto 140 de 2013).
- Inicio de la estrategia de seguimiento nominal a los casos de leucemias agudas pediátricas por parte Ministerio de Salud y Protección Social.

Año 2014

- Definición de la ruta de atención para las niñas y niños con presunción o diagnóstico de leucemias agudas pediátricas y del protocolo de vigilancia en salud pública del cáncer en menores y se adopta la Estrategia AIEPI⁶ para la detección temprana del cáncer infantil (Resolución 418 de 2014).
- Reporte de los pacientes con cáncer por parte de las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios a la Cuenta de Alto Costo (Resolución 247 de 2014).
- Condiciones esenciales para la prestación de servicios de salud entre los cuales se encuentran los oncológicos (Resolución 2003 de 2014).
- Instrucciones respecto de la prestación del servicio de salud en personas con sospecha o diagnóstico confirmado de cáncer (Circular 000004 de 2014 de la Superintendencia Nacional de Salud).

Año 2015

- Compromiso de la agenda global de desarrollo sostenible a 2030 que incluye como una de sus metas el garantizar una vida saludable y promover el bienestar universal.

⁶ Atención integrada de enfermedades prevalentes de la infancia AIEPI, se constituye actualmente en la principal herramienta para mejorar la salud de la niñez centrando su atención en el estado de salud de los menos de cinco años y no en las enfermedades que ocasionalmente pueden afectarlos.

- La salud como derecho fundamental y llamado a mejorar la salud de personas de escasos recursos, de los grupos vulnerables y de los sujetos de especial protección como las niñas, niños y adolescentes con cáncer (Ley 1751 de 2015).
- Criterios para la conformación de la Red Virtual de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (Resolución 1868 de 2015).

Año 2016

- Política de Atención Integral en Salud que promueva la igualdad de trato y oportunidades en el acceso (principio de equidad) y el abordaje integral de la salud y la enfermedad, consolidando las actividades de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación para todas las personas (Resolución 429 de 2016).
- Reestructuración de los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil “UACAI” (Resolución 1477 de 2016).
- Criterios para conformación de las redes integrales de prestadores de servicios de salud y obligación de las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios de incluir el componente complementario a las Unidades de Atención de Cáncer Infantil – UACAI (Resolución 1441 de 2016).

Año 2018

- Creación de la primera unidad del país para la atención integral del cáncer infantil (Hospital Los Ángeles de la ciudad de Pasto).
- Actualización del Plan de Beneficios en Salud y cobertura de pruebas diagnósticas del cáncer infantil así como los medicamentos y otras tecnologías para su tratamiento.

1.7 Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

En 2008, el Instituto Nacional de Salud –INS inició en 23 entidades territoriales y mediante la notificación al Sistema de Vigilancia en Salud- Siviigila la vigilancia centinela de casos probables y confirmados de enfermedades la leucemias agudas pediátricas (Leucemia Linfocítica y Mielocítica Aguda) en niñas y niños menores de 15 años (Ministerio de la Protección Social, 2008). El objetivo de la estrategia es identificar y monitorear las barreras y continuidad en la atención de las niñas, niños y adolescentes con cáncer, a partir de la notificación obligatoria y el seguimiento al proceso de atención, desde la consulta inicial hasta el inicio del tratamiento. De igual forma, dentro del proceso de vigilancia fueron definidos tres

indicadores para medir y evaluar la oportunidad del proceso de atención del cáncer infantil: i) presunción del diagnóstico, ii) confirmación del diagnóstico e iii) inicio del tratamiento.

En el año 2013 el Ministerio de Salud y de Protección Social - MSPS inició la estrategia de seguimiento nominal mediante un *contact center* con el fin de monitorear el estado, avances y desenlaces de los casos de leucemias agudas pediátricas notificadas a partir del Sivigila. En el año 2014, la notificación y seguimiento se amplió incluyendo casos probables y confirmados de todos los tipos de tumor en personas menores de 18 años de edad.

Frente al flujo de información de la fuente de seguimiento a cohortes inicia con la identificación del caso en la IPS (Institución Prestadora de Servicios de Salud) donde el niño acude a recibir atención médica inicial. Este contacto inicial genera un reporte de caso a las Entidades Territoriales en Salud - ETS, a las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios –EAPB y a la Cuenta de Alto Costo-CAC. De estos tres niveles de reporte se genera una respuesta que traslada la información a los centros de expedición de autorizaciones de las EAPB para la atención y al Sivigila para el seguimiento de los casos por parte del Instituto Nacional en Salud y el MSPS. Por otro lado, el INS y la CAC por diferentes procesos realizan el traslado de la información al MSPS. (Ver anexo 4. Flujo de la información).

Entre las limitaciones de la estrategia es posible describir las siguientes. En primer lugar, si bien la fuente de información para la estrategia de seguimiento implementadas por el MSPS y el INS es la base de datos de casos de cáncer en menores de 18 años notificados al Sivigila, solo ingresan a la estrategia de seguimiento los casos de leucemia linfocítica aguda en los que se puede establecer contacto telefónico con los padres o cuidadores del menor. En segundo lugar, la estrategia solo incluye el seguimiento a casos de leucemia linfocítica aguda y no a todos los tipos de cáncer. Y en tercer lugar, no todas las niñas y niños tienen la oportunidad que les sea monitoreado su proceso de atención a causa de la calidad del dato de contacto; se desconoce entonces si en esos casos se presentan o no barreras de acceso en el diagnóstico oportuno y tratamiento integral de su enfermedad. Tan solo para el año 2016, el 32,6% de los casos de leucemias notificados por el Sivigila, no fueron ingresados a la estrategia por información incompleta para el contacto o no respuesta al llamado telefónico.

1.8 Desarrollo normativo de la Ley 1388 de 2010

La promulgación de la Ley 1388 de 2010 es una declaración del Estado y la sociedad por defender el derecho inalienable a la salud de una población doblemente vulnerable, dada su edad y su condición de salud. En sus pretensiones la Ley mediante la definición de distintos mecanismos procura incidir en la garantía del derecho a la salud, para que no se vea menoscabado por aspectos inherentes al SGSSS y la propia realidad social del país.

La siguiente matriz analiza las estrategias y componentes de la Ley, el estado de reglamentación de los programas, planes y proyectos y estrategias para la atención del cáncer infantil. Este análisis delimita a los desarrollos normativos y su cumplimiento con las estrategias y componentes de la política, bajo los siguientes criterios:

-  Cumple: Cuando se ha reglamentado totalmente el contenido de la Ley en la estrategia y componente analizado.
-  Parcial: Cuando existe algún desarrollo del contenido de la Ley.
-  Incompleto: No ha tenido ningún desarrollo o éste es incipiente.

Tabla 1. Desarrollo normativo de la Ley 1388 de 2010

Componente por implementar	Planes, programas y proyectos para la implementación	Estado de la reglamentación			Observaciones
		C	P	I	
ESTRATEGIA 1. MODELO INTEGRAL DE ATENCIÓN					
Autorización Integral de Servicios	Resolución 4331 de 2012 "Por medio de la cual se adiciona y modifica parcialmente la Resolución 3047 de 2008, modificada por la Resolución 416 de 2009"				<ul style="list-style-type: none"> - No incluye una autorización integral para la atención continua. - La autorización es integral en servicios de quimioterapia y radioterapia. - No establece en la autorización integral para las fases de diagnóstico, rehabilitación y paliación, manejo nutricional, salud mental, cirugía, entre otros.
Guías de Atención en Salud y protocolos.	Resolución 1442 de 2013 "Adopción de las Guías de Práctica Clínica (GPC)"				<ul style="list-style-type: none"> - Reglamentación parcial sobre guías para todos los cánceres infantiles. - A la fecha del presente estudio, el Ministerio de Salud y Protección Social cuenta únicamente con las guías para leucemias y linfomas.
Eliminación de copagos, cuotas moderadoras, períodos mínimos de cotización	*Resolución 5521 de 2013 "Por la cual se define, aclara y actualiza integralmente el Plan Obligatorio de Salud (POS)." y subsiguientes hasta la Resolución 5259 de 2017 (vigente para el año 2018) Ley 1438 de 2011 "Por medio de la cual se reforma el Sistema General de Seguridad Social en Salud y se dictan otras disposiciones"				<ul style="list-style-type: none"> - Establecen que los servicios de alto costo como los referidos al cáncer para el régimen contributivo y el subsidiado, eliminación de copagos y cuotas moderadoras. - El plan de beneficios incluye el reconocimiento de pruebas especializadas como Citogenética en médula ósea, marcadores tumorales, entre otras, procedimientos como trasplantes de médula ósea y acceso a medicamentos antineoplásicos (Imatinib, Rituximab, capecitabina, gadolinio, gemcitabina, imatinib, pegfilgrastim, rituximab, trastuzumab). - Si bien esta Ley no es un desarrollo de la Ley 1388 de 2010, se considera que el componente se cumple ya que desde el 1 de enero de 2012 no existen períodos mínimos de cotización en el SGSSS para ningún servicio ni procedimiento, lo anterior en el marco de la universalización del aseguramiento.
Modelos de atención de Servicios de los aseguradores	Resolución 1441 de 2016 "Por la cual se establece los estándares, criterios y procedimientos para la habilitación de las redes integrales de prestadores de servicios de salud y se dictan otras disposiciones"				<ul style="list-style-type: none"> - No es reglamentaria de la Ley 1388 de 2010, pero es esencial en el desarrollo de los modelos de atención integral de atención en cáncer infantil. - Establece que la Red integral de prestadores de servicios de salud de las EPS debe incluir de manera preponderante a las Unidades de Atención de Cáncer Infantil. - A la fecha del presente estudio, no se han implementado las redes en las condiciones previstas por la norma y se han ampliado los plazos para su implementación. - No existe una reglamentación específica sobre la coordinación entre actores en salud.
ESTRATEGIA 2. PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE SALUD					
Unidades de Atención de Cáncer Infantil.	Resolución 1477 de 2016 "Por la cual se define el procedimiento, los estándares y los criterios para la habilitación de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil "UACAI" Resolución 2003 de 2014 "Procedimientos y condiciones de inscripción de los Prestadores de Servicios de Salud y de habilitación de servicios de salud."				<ul style="list-style-type: none"> - La Resolución 4504 de 2012 estableció la creación y requisitos de las UACAI, no obstante, durante su tiempo de vigencia no se conformó ninguna de estas unidades. Posteriormente la Resolución 1477, reorganiza los criterios y estándares de calidad para la conformación y funcionamiento de estas unidades. A la fecha en el país solo se ha conformado una UACAI que funciona desde el año 2018 en la ciudad de Pasto. Implementación crítica. - La Resolución 2003 define procedimiento y condiciones que deben cumplir los Prestadores de Servicios de Salud para la atención en salud de cualquier patología y contiene algunas especificidades para el cáncer infantil.
Comité de tumores	Resolución 1477 de 2016 "Procedimiento, los estándares y los criterios para la habilitación de las "UFCA" y "UACAI"				<ul style="list-style-type: none"> - Las IPS que atiendan pacientes con cáncer infantil no cuentan con estos comités, por lo que su existencia es obligatoria solo en las UACAI.
Diagnóstico oportuno	Resolución 1442 de 2013 "Guías de Práctica Clínica (GPC) para el manejo de la Leucemias y Linfomas en niños, niñas y adolescentes, Cáncer de Mama, Cáncer de Colon y Recto, Cáncer de Próstata y se dictan otras disposiciones" Resolución 418 de 2014 "Por la cual se adopta la Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia" Protocolo de Vigilancia en Salud Pública del Cáncer Infantil Estrategia AIEPI				<ul style="list-style-type: none"> - Las guías de práctica clínica establecen las pruebas diagnósticas que se requieren para la confirmación del diagnóstico de leucemias y linfomas en menores y pretender estandarizar la práctica clínica para la atención del cáncer infantil. Las GPC se centraron únicamente para el manejo de las leucemias y linfomas en niñas y niños, excepto otros tipos de cáncer. - Oportunidad entre el diagnóstico y la confirmación, oportunidad entre la confirmación y el inicio del tratamiento y la oportunidad entre el inicio del tratamiento y la finalización. - Protocolo de Vigilancia en Salud Pública define los casos probables y confirmados de Leucemias agudas pediátricas, otros tipos de cáncer y ruta de notificación al Sivigila. - La estrategia AIEPI recomienda a centros de atención con servicios básicos que cuando un menor presente algún signo o síntoma sospechoso de cáncer, el único camino a seguir sea el de referir al paciente inmediatamente a un centro especializado

Componente por implementar	Planes, programas y proyectos para la implementación	Estado de la reglamentación			Observaciones
		C	P	I	
Suministro de medicamentos	Estrategia de vigilancia centinela a leucemias agudas pediátricas Resolución 1383 de 2013 "Por el cual se adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, 2012-2021 "				- El INS realiza la recopilación de los casos mediante la estrategia de vigilancia centinela en el SiviVigila. El seguimiento nominal de casos con sospecha o diagnóstico de cánceres realizado por el Minsalud, únicamente para las leucemias agudas pediátricas en menores de 18 años y excepto otros tipos de cáncer infantil. - El Plan Decenal para el Control del Cáncer plantea a 2021 insta por garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento a 100% de los menores de 18 años con sospecha de Leucemia Aguda Pediátrica (LAP), con el fin de aumentar su supervivencia. Sin embargo, la meta no tiene una línea base y monitoreo definido.
	Resolución 1604 de 2013 "Por la cual se reglamenta el artículo 131 del Decreto ley 019 de 2012 y se dictan otras disposiciones" Resolución 4331 de 2012 "Por medio de la cual se adiciona y modifica parcialmente la Resolución 3047 de 2008, modificada por la Resolución 416 de 2009"				- Reglamenta el acceso a medicamentos faltantes en un término no superior a 48 horas. No obstante, continua múltiples barreras en el tema de medicamentos de alto costo para el tratamiento del cáncer infantil. - La Resolución 4331 de 2012 establece que pacientes con patologías crónicas con manejo farmacológico, las entidades responsables de pago garantizaran la continuidad en el suministro de los medicamentos, mediante la prescripción por periodos no menores a 90 días con entregas no inferiores a un (1) mes.
	Resolución 418 de 2014 " Ruta de Atención para niños y niñas con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia" Resolución 1552 de 2013 "Reglamento parcial art. 123 y 124 Decreto 019 de 2012 " Resolución 4331 de 2012 "Adiciones y modificaciones parciales a la Res. 3047 de 2008, modificada por la Resolución 416 de 2009"				- La ruta establece que las EPS deben autorizar la referencia oportuna de los NNA con cáncer para la prestación de servicios requeridos. A su vez los prestadores deben realizar remisión a servicios de mayor complejidad cuando se requiera. No obstante, la ruta se limita a la presunción o diagnóstico de Leucemia y no otros tipos de cáncer. - La resolución 1552 de 2013, establece que las consultas especializadas para los pacientes con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer deberá darse en los tiempos estipulados por el médico tratante con gestión de la EPS - Aclara mecanismos de referencia y autorización entre pagadores y prestadores
Sistema de referencia temprana.	Resolución 1419 de 2013 "Organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer". Resolución 1868 de 2015 "Criterios para la conformación de la Red Virtual de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil "				- Establece los lineamientos de coordinación de los prestadores de servicios de salud oncológicos pediátricos (como las UACAI), a partir de 4 lineamientos: gestión del servicio, gestión de calidad, resolutivez y equidad. Las EAPB deben reportar a la Supersalud la red de servicios oncológicos. - No establece mecanismos de evaluación del desempeño de redes y funcionamiento de servicios oncológicos. La red virtual de UACAI con fines de investigación y gestión del conocimiento no existe a la fecha.
Red de prestadores de servicios de salud	Resolución 1419 de 2013 "Organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer". Resolución 1868 de 2015 "Criterios para la conformación de la Red Virtual de las Unidades de Atención de Cáncer Infantil "				- Establece los lineamientos de coordinación de los prestadores de servicios de salud oncológicos pediátricos (como las UACAI), a partir de 4 lineamientos: gestión del servicio, gestión de calidad, resolutivez y equidad. Las EAPB deben reportar a la Supersalud la red de servicios oncológicos. - No establece mecanismos de evaluación del desempeño de redes y funcionamiento de servicios oncológicos. La red virtual de UACAI con fines de investigación y gestión del conocimiento no existe a la fecha.
ESTRATEGIA 3. INFORMACIÓN, REGISTRO E INVESTIGACIÓN					
Registro Nacional de Cáncer Infantil.	Resolución 2590 de 2012 " Sistema Integrado en Red y el Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en los menores de 18 años, integrando la base de datos del Registro Nacional de Cáncer Infantil y el Número Único Nacional para los beneficiarios de la Ley 1388 de 2010 " Resolución 247 de 2014 "Reporte para el registro de pacientes con cáncer" Resolución 4496 de 2012 "Sistema Nacional de Información en Cáncer y se crea el Observatorio Nacional de Cáncer				- Funcionamiento de la Estrategia como algo cercano al Sistema Nacional de Información para el Monitoreo, Seguimiento y Control de la Atención del Cáncer en menores de 18 años. - Existen algunas fuentes de información que logran complementariedad, tales como: i) Registro de pacientes con cáncer de la Cuenta de Alto Costo (información sociodemográfica, información del diagnóstico, antecedentes diagnósticos, información específica de la terapia y tratamiento); ii) Estrategia de seguimiento a las leucemias agudas pediátricas (información seguimiento nominal de alertas en la atención de los NNA con diagnóstico presuntivo o confirmado de cáncer); iii) Observatorio Nacional de Cáncer (indicadores de detección temprana, morbilidad, mortalidad, oportunidad); iv) SiviVigila. - Los demás componentes como el registro nacional de cáncer infantil, los registros poblacionales de cáncer infantil, el número único nacional de pacientes con cáncer, no se han implementado completamente. - Tampoco se observa una directriz clara en materia de investigación en cáncer infantil
Notificación obligatoria mediante SiviVigila	Protocolo de Vigilancia en Salud Pública del Cáncer Infantil				- En el protocolo se establecen las definiciones de caso y desenlaces, el flujo y periodicidad de la información
ESTRATEGIA 4. APOYO INTEGRAL AL MENOR CON CÁNCER					

Componente por implementar	Planes, programas y proyectos para la implementación	Estado de la reglamentación			Observaciones
		C	P	I	
Servicios de apoyo social	Resolución 1440 de 2013 "reglamentación parcial los artículos 14 de la Ley 1384 de 2010 y 13 de la Ley 1388 del mismo año"				- Reglamenta los hogares de paso, sus condiciones sanitarias y las obligaciones del Asegurador frente a la autorización y reconocimiento de pago por los mismos.
	Decreto 1470 de 2013 "Apoyo Académico Especial la Ley 1384 de 2010 Y Ley 1388 de 2010 para la población menor de 18 años."				- Pago de traslados de los pacientes y sus acompañantes son reconocidos en el PBS. - El Decreto 1470 de 2013, del Ministerio de Educación establece el apoyo académico a menores con cáncer y planes de apoyo emocional en el marco del proceso educativo.
Coordinación interinstitucional e intersectorial.	Resolución 1639 de 2012 "Funcionamiento del Consejo Nacional y de los Consejos Departamentales Asesores en Cáncer Infantil."				- Establece las funciones, roles, mecanismos de elección d de los miembros del Consejo Nacional y los Consejos Departamentales de Cáncer

Fuente: Elaboración propia con base en la Ley 1388 de 2010 "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer" Congreso de la República de Colombia. Diario Oficial No. 47.721 de 26 de mayo de 2010.

En resumen, la mayor parte de los componentes han logrado algún grado de desarrollo normativo, pero en la práctica su implementación es crítica. Es posible destacar las siguientes situaciones:

- Existe desarrollo normativo, pero no aborda todos los elementos esenciales requeridos según la Ley.
- Ausencia de elementos de articulación y coordinación entre agentes, y de seguimiento a la implementación.
- Se evidencia un componente normativo que no es reglamentario de la Ley pero aborda el cumplimiento de sus objetivos.
- Existe un amplio marco normativo y lineamientos, sin embargo muchos no se han operacionalizado.
- La mayor parte del desarrollo normativo se concentra en la prestación de servicios y sistemas de información. Temas como el financiamiento de la salud, el talento humano en salud y el acceso a medicamentos necesitan más desarrollo.
- De igual forma, el apoyo integral al menor con cáncer representa tal vez la estrategia de la política con menor desarrollo normativo.

1.9 Agentes de la implementación

Dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) se identifican los siguientes actores responsables de la atención del cáncer infantil:

Ámbito nacional

- Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS): gobernanza y regulación de los servicios oncológicos en el territorio nacional.
- Instituto Nacional de Salud (INS): vigilancia epidemiológica del cáncer infantil.
- Defensoría del Pueblo: promoción, el ejercicio y la divulgación de los derechos humanos.
- Superintendencia Nacional de Salud: inspección, vigilancia y control de aseguradores, prestadores de servicios de salud y las Entidades Territoriales de Salud.
- Cuenta de Alto Costo (CAC): gestión de información y ajuste mecanismo financiero de redistribución de riesgo entre las EAPB.
- Instituto Nacional de Cancerología Empresa Social del Estado: Experto técnico en la atención integral y la investigación del cáncer en Colombia, asesor nacional en la formulación, ejecución y evaluación de políticas relacionadas con el cáncer.

Ámbito territorial

- Entidades Territoriales de Salud (ETS): dirigir la prestación de servicios de salud en sus territorios y la inspección, vigilancia y control de los servicios de salud de oncología.
- Empresas Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB): organizar la forma y mecanismos mediante los cuales los afiliados y sus familias pueden acceder a los servicios de salud mediante la conformación de redes prestadores de servicios de salud. Estas entidades administran los dos regímenes principales de afiliación al SGSSS: Subsidiado y Contributivo.
- Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud (IPS): prestación directa de los servicios de salud a los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Usuarios, comunidades e investigación

- Asociaciones de pacientes de cáncer infantil: acompañamiento en la mejora de la calidad de vida a los padres, cuidadores y niños con cáncer, intercambio de experiencias y creación de lazos de apoyo, integración social y gestión en la eficacia en la prestación de los servicios de salud

- Asociaciones científicas: investigación científica, promover el ejercicio idóneo de la profesión y la educación continuada de los especialistas, en la búsqueda del bienestar de los niños con cáncer y sus familias.

Capítulo 2. Resultados y hallazgos

La sección de resultados está organizada de acuerdo con los diferentes tipos de información recolectada en el enfoque cualitativo y cuantitativo. La primera parte describe los componentes de la política pública de atención en salud del cáncer infantil en Colombia, específicamente en el uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento. Esta sección es resultado de la revisión de literatura. La segunda sección describe las orientaciones generales, planes, programas y procesos de coordinación entre responsables de la implementación de la política. Esta sección es resultado del enfoque cualitativo de investigación a partir de la información obtenida en las entrevistas a profundidad con informantes clave. Y la tercera sección presenta los resultados del análisis de desigualdades en el uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento del cáncer infantil durante 2010-2017, a partir de los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia. Esta sección es resultado del enfoque cuantitativo de investigación a partir del análisis descriptivo.

2.1 Componentes de la política pública de atención del cáncer infantil

A partir de la revisión de literatura de los contenidos de la Ley 1388 de 2010 se identificaron los componentes de la política pública de atención en salud del cáncer infantil relacionados con el uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento de las niñas, niños y adolescentes desde un enfoque de equidad y de derechos. La Tabla 2 presenta los cuatro tipos de estrategias, catorce componentes y diez agentes clave de la política.

Tabla 2. Estrategias, componentes y responsables de la política pública de atención del cáncer infantil en Colombia

Estrategia	Componentes	Responsables
Modelo Integral de Atención	1. Autorización Integral de Servicios 2. Guías de Atención en Salud y protocolos. 3. Eliminación de copagos, cuotas moderadoras, períodos mínimos de cotización 4. Modelos de atención de servicios de los aseguradores	Entidades Territoriales de Salud, Empresas Administradoras de Planes de Beneficios EAPB; Ministerio de Salud y Protección Social; Superintendencia Nacional de Salud

Estrategia	Componentes	Responsables
Prestación de Servicios de Salud	<ol style="list-style-type: none"> 1. Unidades de Atención de Cáncer Infantil. 2. Comité de tumores 3. Diagnóstico oportuno. 4. Suministro de medicamentos 5. Sistema de referencia temprana. 6. Red de prestadores de servicios de salud. 	Ministerio de Salud y Protección Social; Instituto Nacional de Cancerología; Sociedad de Onco-Hematología Pediátrica; Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, otros prestadores de servicios de salud
Información, registro e investigación	<ol style="list-style-type: none"> 1. Registro Nacional de Cáncer Infantil. 2. Notificación obligatoria mediante el Sivigila 	Ministerio de Salud y Protección Social; Instituto Nacional de Salud
Apoyo integral al menor con cáncer	<ol style="list-style-type: none"> 1. Servicios de apoyo social. 2. Coordinación interinstitucional e intersectorial. 	Ministerio de Salud y Protección Social; Ministerio de Educación Nacional; Superintendencia Nacional de Salud; Consejo Nacional y territorial Asesor de Cáncer Infantil

Fuente:Elaboración propia con base en la Ley 1388 de 2010 "Por el derecho a la vida de los niños con cáncer" Congreso de la República de Colombia. Diario Oficial No. 47.721 de 26 de mayo de 2010.

Modelo integral de atención: De acuerdo con la Ley 1388 de 2010, el modelo de atención integral implica que una vez haya confirmación del diagnóstico de cáncer y hasta que el tratamiento concluya, los aseguradores deberán autorizar de manera integral e inmediata todos los servicios que requieran las niñas, niños y adolescentes con cualquier diagnóstico confirmado o sospechoso de cualquier tipo de cáncer o enfermedad hematológica.

El siguiente componente para configurar el modelo de atención integral, incluye la eliminación de cuotas moderadoras, copagos y la no exigencia de períodos mínimos de afiliación a los beneficiarios. Asimismo, el modelo planteado en la Ley establece que los aseguradores en la configuración de la red de atención de sus usuarios incluyan prioritariamente a prestadores de servicios de salud especializados en la atención del cáncer infantil, mediante las denominadas Unidades de Atención del Cáncer Infantil que la Ley crea.

De esta manera la Ley evidencia que los aspectos administrativos pueden ser limitantes del acceso a la atención y establece un plazo perentorio para que el gobierno nacional defina el procedimiento para agilizar los recobros, de esta manera le da un sentido prioritario de atención a la población menor de 18 años. Por esta razón, aquellos actores que creen barreras en el acceso a los servicios serán sancionados económicamente. Aunque la integralidad de la atención no debe reducirse a la esfera administrativa, la Ley no manifiesta otro tipo de elementos de este principio como el de la dignidad de los pacientes y sus familias, la continuidad y la eficiencia de la prestación de los servicios.

Prestación de Servicios de Salud: La articulación de servicios de salud en una misma estructura es lo que la Ley denomina Unidades de Atención de Cáncer Infantil - UACAI, las cuales deben cumplir con unos requisitos esenciales de infraestructura, talento humano y servicios. Estas unidades deben contar con una instancia técnico-científica llamada Comité de Tumores para asesorar el manejo clínico y emocional del paciente y realizar el seguimiento nominal y evaluación del tratamiento. Adicionalmente las UACAI como agentes principales de la atención tendrán a su cargo el tratamiento integral, que incluye que realicen el suministro de los medicamentos antineoplásicos, con el fin de garantizar la continuidad del tratamiento.

El siguiente componente de la estrategia de prestación de servicios tiene que ver con un elemento que se convierte en hito de la atención del cáncer infantil: el diagnóstico oportuno. La Ley tiene como compromiso eliminar barreras relacionadas con el diagnóstico e inicio del tratamiento tardíos. De manera específica, plantea que sean siete días o menos, desde la toma de la prueba diagnóstica hasta la emisión del resultado final. Se propone entonces un

sistema de referencia temprana desde los centros de atención con servicios básicos hacia las UACAI, con el fin de monitorear signos o síntomas sospechosos de cáncer, sin necesidad de haber sido estudiado en el centro básico de atención y aun sin la certeza del diagnóstico, de tal manera que toda demora y trámites se puedan disminuir si la referencia es directa.

Finalmente, la estrategia de prestación de servicios incluye un componente de articulación colaborativa, con la creación de una red virtual colaborativa de UACAI para facilitar el apoyo, la gestión del conocimiento, difusión de buenas prácticas y la realización de estudios e investigaciones científicas. La Ley no especifica la forma como se debe conformar y quién o quienes estarán a cargo de su coordinación. Es necesario mencionar que si bien la Ley reconoce que un componente principal en la atención es la detección temprana, éste se aborda de forma general y no incluye completamente las acciones para definir e implementar la gestión del riesgo por parte de los aseguradores, el diagnóstico oportuno y la vigilancia y monitoreo como actividades que pueden impactar positivamente las tasas de mortalidad.

Información, registro e investigación: La importancia de estructurar y organizar la información de cáncer puede lograrse desde observatorios, registros poblacionales,

sistemas de seguimiento en los que se monitorean componentes de morbi-mortalidad, factores de riesgo, servicios de salud, análisis de la situación de salud y determinantes sociales del cáncer. Con respecto a esto, la Ley establece la creación de un Registro Nacional de Cáncer Infantil que contiene un número único para cada paciente, y recava la información sobre el diagnóstico, seguimiento, muertes, abandonos y evolución del tratamiento del paciente. Esta información es usada para evaluar la atención de calidad, llevar a cabo estudios científicos y proporcionar evidencia para el pago entre prestadores y aseguradores.

No puede hablarse en estricto sentido que la Ley plantee que éste sea un registro poblacional de cáncer que recopile, depure con rigor los datos y clasifique todos los casos nuevos de cáncer en la población colombiana.

Adicionalmente no es claro si existirá algún tipo de interrelación entre los indicadores de monitoreo de los resultados de las acciones para el control de cáncer de adulto propuestos en la ley 1384 de 2010 “Ley Sandra Ceballos, por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia”. Relación que debería darse con el fin de tener una información completa que constituya un único registro que permita mejorar los análisis de la enfermedad desde la salud pública.

Por otro lado, la notificación a partir del Sivigila ha logrado ser implementada y posicionada en el país, por tanto la recopilación de datos, el análisis, la interpretación y la divulgación de información sobre cáncer infantil se ha fortalecido. No obstante, el componente de investigación no está desarrollado completamente, porque la Ley no contempla la gestión del conocimiento y la inteligencia epidemiológica de forma más amplia, con el fin de explorar los datos para identificar necesidades, mejorar y salvar vidas de las niñas y niños e influenciar positivamente la prestación de servicios de salud.

Apoyo integral al menor con cáncer: En el artículo 13, la Ley 1388 de 2010 hace una apuesta por considerar las condiciones sociales de los niñas, niños y adolescentes con cáncer y sus familias, de manera explícita establece la cobertura de los costos de transporte, hogares de paso para el menor y su responsable, cuando se requiera acceder al diagnóstico y tratamiento de su enfermedad y no estén en calidad de cubrirlos. A estos costos les es asignada una fuente de financiación que son los recursos que no se ejecutan del Fosyga⁷o

⁷Hoy reemplazado por la Administradora de los Recursos del Sistema General de Seguridad Social en Salud (ADRES)

sus rendimientos financieros. No obstante, la Ley no menciona otros servicios de apoyo tales como el cuidado paliativo, manejo del dolor, la nutrición, la rehabilitación y la salud mental. Es importante destacar que la Ley integra otros componentes sociales como la educación e involucra intersectorialmente al Ministerio Educación y las instituciones educativas, con el fin de apoyar al menor con cáncer en su rendimiento académico y garantizar su derecho fundamental a la educación.

De otra parte, la Ley incluye un componente de coordinación interinstitucional con la creación de dos instancias asesoras: una nacional (Consejo Nacional Asesor de Cáncer Infantil) y otra por cada departamento (Consejos Departamentales asesores en Cáncer Infantil). Estos consejos estarán integrados por instancias rectoras, instancias técnicas, instancias defensoras de los derechos de las niñas, niños y padres de menores con cáncer. Finalmente, existen vacíos en la práctica e implementación de este componente ya que no se definen las sinergias y objetivos compartidos en la atención en cáncer infantil desde los diferentes agentes, tampoco se identifica la inclusión de mecanismos de coordinación intersectorial, con el fin de solucionar inconvenientes que impactan la atención de los NNA con cáncer y que escapan a las competencias y capacidades del sector salud.

El enfoque de equidad en la política de atención del cáncer infantil

En este sentido vale la pena cuestionar en qué medida, de qué manera y cómo la Ley 1388 de 2010, incluye el concepto de equidad en la atención en salud para las niñas, niños y adolescentes con cáncer. En la Ley no hay una mención explícita a la equidad, a la igualdad, la justicia social o la dignidad en la atención en salud de las niñas, niños y adolescentes, no obstante, se hacen algunas aproximaciones a estos contenidos.

La primera es que su alcance tiene definido un enfoque diferencial: menores de edad quienes en nuestra Constitución son considerados sujetos de especial protección, quienes además padecen una enfermedad catastrófica como el cáncer. Asimismo, la Ley propende eliminar algunas barreras administrativas en la atención, unas previas a la atención que están condicionadas a pagos, y otras en el durante, con la conjunción de servicios oncológicos en una misma infraestructura, con lo que pretende orientar la integralidad de la atención. Sin embargo, este enfoque en mecanismos descuida el compromiso directo de los actores de la política encaminado a que ninguna niña o niño con cáncer muera por causas injustificables.

Si bien algunos de los mecanismos propuestos en la Ley para la superación de barreras administrativas, logísticas que se dan en el SGSSS, pueden eventualmente abordar algunas dificultades en la atención, no actúa sobre determinantes estructurales que las producen y que condicionan el acceso equitativo a una atención integral en salud. De tal manera la Ley no considera un enfoque de determinantes sociales en cáncer tales como condiciones previas a la atención en los servicios de salud, la confianza de los usuarios en el sistema y el conocimiento de sus derechos.

La equidad en la atención en salud está siendo determinada por múltiples determinantes, tales como:

- Disponibilidad y oferta de los servicios de salud, y limitado talento humano en salud en zonas alejadas del país.
- Entrenamiento y capacidad del personal asistencial en el reconocimiento oportuno de los síntomas, especialmente en los servicios de baja complejidad.
- Dificultad en las agendas del personal médico especializado para la atención de usuarios con pronósticos de salud complejos.
- Relaciones paciente, familia y personal asistencial.
- Sistema de incentivos y de contratación entre pagadores y aseguradores.
- Concentración de los servicios especializados en grandes centros urbanos.
- Esquemas de aseguramiento en salud (brecha contributivo vs subsidiado).
- Falta de enfoques diferenciales en salud en la base de necesidades, identidades y circunstancias de las niñas y niños: etnia, procedencia (rural, urbana), su nivel socioeconómico, su contexto familiar y social, como el nivel de educación de los cuidadores, el impacto de la enfermedad en las familias, así como su posición activa y participante en las decisiones y expectativas frente a su atención.

En conclusión, la ley ofrece algunas alternativas que si bien mejoran el proceso de la atención per se no abordan la superación de las desigualdades en salud en materia de atención del cáncer infantil, en particular entre los diferentes grupos sociales, entre diferentes áreas geográficas, regímenes de afiliación y los distintos prestadores y aseguradores.

El enfoque de derechos en la política de atención del cáncer infantil

Un enfoque de derechos debe ir más allá de las nociones conceptuales para lograr materializarlo en la práctica. En su objeto la Ley plantea la disminución de la tasa de

mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, y determina que la garantía de todos los servicios que requieren en la detección temprana y tratamiento integral debe ser el mecanismo para tal fin. La dimensión prestacional del derecho a la salud prevalece como carácter asistencial y programático, y como única vía para la disminución de la mortalidad en cáncer infantil. No obstante, en el ámbito prestacional no son mencionados elementos importantes del ciclo de la atención, específicamente relacionados como el acceso a los cuidados paliativos, el manejo del dolor y servicios de rehabilitación. Lo anterior con el fin de asegurar su bienestar, estimulando de esa manera su incorporación a la vida social.

Otra dimensión del derecho que define la Ley, está ligada al derecho a la vida y a la dignidad humana, lo cual protege múltiples ámbitos de la vida humana, desde diferentes perspectivas respondiendo la necesidad de garantizar al individuo una vida en condiciones dignas, se desarrolla incipientemente. Por otro lado, se reconoce como derechos el apoyo al pago del costo del desplazamiento hacia los centros de atención, el hogar de paso, el soporte psicosocial y escolar.

Así que la esencia de la protección del derecho a la salud de un menor, que implica entender que su desarrollo es integral teniendo en cuenta las diversas dimensiones de la persona (intelectual, afectiva, deportiva, social, cultural), la Ley se centra solo en la protección social y los servicios de salud. En otro contexto, la Ley hubiese dado mayor relevancia al compromiso indelegable del Estado y los agentes en la protección del derecho a la salud de las niñas y niños con cáncer haciendo explícita la conexidad con las condiciones de equidad para su realización efectiva.

Asimismo, hubiese sido deseable que la Ley en sus propuestas y estrategias hubiese considerado todos los elementos que integran el derecho a la salud de acuerdo con lo planteado por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en la Observación General 14⁸.

⁸El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en la Observación General 14, inscribe los elementos esenciales del derecho a la salud, juntos dan la connotación de integralidad al concepto de salud así:

Disponibilidad: Deberá haber un número suficiente de establecimientos, bienes y servicios públicos de salud y centros de atención de la salud, así como de programas

Accesibilidad: Los establecimientos, bienes y servicios de salud deben ser accesibles a todos, sin discriminación alguna, dentro de la jurisdicción del Estado Parte. La accesibilidad presenta cuatro dimensiones superpuestas: *No discriminación, accesibilidad física, Accesibilidad económica (asequibilidad), Acceso a la información.*

Si bien la ley contempla que deba regularse el número de UACAI de acuerdo con la demanda, no considera la relación entre factores asociados al usuario como su lugar de procedencia, su género, su etnia, aspectos culturales y las condiciones de la prestación de servicios oncológicos pediátricos en el país, como la concentración de servicios, el tipo de especialidades disponibles, la capacitación del personal en salud y en general las fallas estructurales del SGSSS que en la justificación que realizó el Congreso para la expedición de la Ley fueron planteadas.

2.2 Orientaciones generales y mecanismos de implementación

Esta sección de resultados está organizada de acuerdo con los diferentes tipos de información recolectada mediante las entrevistas a profundidad, fueron entrevistadas ocho personas relacionadas con la implementación de la política de cáncer infantil en Colombia en distintos niveles de acción: formulación y monitoreo de la política, prestación de servicios de salud en cáncer infantil, aseguradores, academia y pacientes que son relacionadas en el anexo 3 del presente estudio.

Cada sección presenta información específica sobre las cuestiones indagadas en el cuestionario (ver anexo 2):

- Conocimiento y apropiación de mecanismos para la implementación de la política
- Estado de implementación de la política, facilitadores y barreras de la implementación.
- Prestación de Servicios de Salud y cáncer infantil

En un primer momento se analizan el conocimiento, percepción y apropiación de mecanismos para la implementación de la política por parte de actores del sistema de salud. En particular, a partir del conocimiento de la normatividad para garantizar los derechos de las niñas y niños con cáncer, detallando las percepciones sobre la políticas a partir de aciertos y desaciertos en la implementación y las diferentes perspectivas dentro del marco normativo. En un segundo momento se analiza el estado de implementación de la política detallando los facilitadores y barreras de la misma. Finalmente, se analiza la prestación de

Aceptabilidad: Todos los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser respetuosos de la ética médica, culturalmente apropiados y sensibles a los requisitos del género y el ciclo de vida, y deberán estar concebidos para respetar la confidencialidad y mejorar el estado de salud de las personas de que se trate

Calidad: Los establecimientos, bienes y servicios de salud deberán ser apropiados desde el punto de vista científico y médico y ser de buena calidad.

servicios de salud y cáncer infantil con especial énfasis en las percepciones y barreras que socavan la realización en una atención más equitativa en cáncer.

2.2.1. Conocimiento y apropiación de mecanismos para la implementación de la política

En términos generales, puede decirse que las personas entrevistadas conocen a profundidad la política y están apropiadas de su contenido, varios describieron detalladamente cada uno de sus componentes. Sólo una de las personas entrevistadas reconoció conocerla brevemente.

“Conozco la política la política de cáncer y no solo la conozco, sino que he trabajado con ella, porque soy trabajador de la salud, y desde su gestación e inicio en la Ley de cáncer infantil, es decir desde el 2010 en adelante.” [Entrevista Defensoría del Pueblo]

*-¿Conoce la política de cáncer infantil?
-Más o menos, que yo la conozca en profundidad sería decirle mentiras (...)*
[Entrevista Asegurador]

Uno de los entrevistados cuestionó el origen de la política y expresó la necesidad de una norma de cáncer infantil desde el poder ejecutivo (Ministerio de Salud y Protección Social) en lugar de las iniciativas del poder legislativo.

“A mí siempre me ha parecido que lo de la ley es más porque un congresista saca el cuerpo, la verdad sea dicha, yo no conozco en detalle la Ley porque siempre me da rabia cada vez que sale una Ley, que la Ley de fulanito, la de sutanito, la de parangue, para eso está el sistema de salud, el sistema de salud es quien debería resolver los temas de integralidad en la prestación de los servicios, que es lo que fundamentalmente buscan todas las leyes y todas las políticas (...)
[Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social]

Esto se reconoce a partir de discursos que demuestran las tensiones que hubo en la agenda de la política de cáncer infantil.

“...en su momento hace 12 años visibilizamos y pusimos en la agenda pública del gobierno el cáncer infantil como una prioridad, digamos que hasta ese momento no había una voz que se elevara en representación de los niños con cáncer y de sus necesidades (...) a partir de esa labor mediática (...) y de diferentes campañas, logramos que se priorizara el cáncer infantil como la agenda pública (...)” [Entrevista asociación de pacientes con cáncer]

“...yo que llevo 22 años trabajando en salud, el papel lo aguanta todo, porque cuando hacen esas leyes nunca invitan, la Ley de cáncer infantil, por qué no invitan a las personas que estamos en el día a día con la lucha del paciente” [Entrevista Prestador de servicios de salud de cáncer infantil]

Seis de los ocho entrevistados estuvieron de acuerdo con el hecho que la política contempla todos los elementos necesarios para la atención del cáncer infantil.

“Entonces yo creo que el esfuerzo por plantear todo esto ha sido pensado desde el deber ser, desde lo que es ideal, desde lo que le deberíamos apuntar y en ese orden de ideas pienso que se debieran calificar bien desde la concepción...” [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social].

En resumen, aunque muchas de estas personas se mostraron críticas frente a la forma en la cual el sistema de salud responde a los casos de niñas y niños con cáncer, tienen una percepción positiva de la Ley y han reconocido los avances en la equidad en salud. Entre estos avances se destaca: el aumento de la sobrevivencia de las niñas y niños con cáncer, el posicionamiento en la agenda y la definición de rutas de atención en salud.

Tal como se señala en el siguiente fragmento, para seis de las personas entrevistadas fue importante resaltar que a partir de los avances atribuidos a la Ley, se ha podido empezar a identificar fallas en el sistema de salud; y en particular inequidades en el acceso a los servicios de salud en la base del aseguramiento.

“La sobre vida de los niños con cáncer ha mejorado en el país antes de la Ley y después de la Ley y ha hecho que podamos clasificar las EPS en buenas y malas y nos hemos terminado dando cuenta que el sistema tiene una inequidad espantosa, espantosa, entre el régimen subsidiado y el régimen contributivo.” [Entrevista asociación científica]

De manera que, si bien para seis de las personas entrevistadas la Política está cumpliendo con su objetivo de “Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años...”; por otro lado, para siete entrevistados fue necesario hacer la claridad de que esta disminución está explicada por los avances dentro del régimen contributivo, y no precisamente por el régimen subsidiado.

“-Y consideras que la Ley sí ha cumplido su objetivo, al menos impactar los indicadores de mortalidad y decir, que uno pueda decir, gracias a la Ley y a esos mecanismos...”

-En el régimen contributivo sí.

- ¿Sí ha disminuido las tasas de mortalidad?

- En el régimen contributivo sí, en el régimen subsidiado no. (...) Mientras un paciente del régimen contributivo tiene un porcentaje de sobre vida de un 70%, en el régimen subsidiado es del 58% más o menos, aproximadamente” [Entrevista Prestador de servicios de salud de cáncer infantil]

También, existió acuerdo entre los participantes sobre cómo la equidad y el cierre de brechas no se encuentran contemplados explícitamente en la Política, aunque se inste a los agente por asegurar la atención integral en salud. Sin embargo, es importante resaltar que la percepción que tienen todos los participantes de la política sobre su lenta implementación, señalan un estancamiento en la operativización, así como momentos de dificultad y

deficiente coordinación entre actores, inclusive los mismos funcionarios del MSPS, así lo manifiestan.

“¿Dónde veo vacíos?, por ejemplo, hay un tema que aún tiene limitaciones y es lo que en la ley se plantea como los servicios de apoyo social a niños con cáncer, entonces, esa se considera como una de las medidas que puede favorecer esa reducción de brechas...” [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social]

“(...) si tardó mucho porque esta Ley es de mayo del 2010, estamos casi a diez años de haberse promulgado y muchas cosas se han venido reglamentando recientemente, entonces, ha sido un proceso largo, ahora, independientemente que se haya implementado hace algún tiempo hay muchas cosas que no se ve la implementación de inmediato, sino que también toma tiempo hacer esa implementación.” [Entrevista asociación de pacientes]

2.2.2. Estado de implementación de la política, facilitadores y barreras de la implementación.

Frente a la implementación, las posiciones son variadas entre los informantes. Esta percepción tiene mucho que ver con las funciones que desempeñan y el componente de la política donde son activos. Aquellos que opinan que la política se ha implementado en gran parte, también son críticos con la demora en este proceso.

“Está implementada yo creo que casi en su mayoría, creemos que casi en un 100%, sin embargo si tardó mucho porque esta Ley es de mayo del 2010” [Entrevista Asociación de Pacientes]

Entre los que perciben que la política no se ha implementado completamente se tienen las siguientes opiniones:

“- ¿cómo ve el estado de implementación de lo que dice la Ley?, ¿se ha implementado totalmente, parcialmente?”

-F: Es parcialmente, parcialmente, digamos aquí, el que más ha hecho digamos una labor de alguna manera es el Instituto Nacional de Cancerología, por ser el Instituto Nacional adscrito al Ministerio. [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social]

“- ¿Cuál es su opinión acerca del estado de implementación de la Ley? ¿La Ley funciona en la práctica?”

F: Para algunos aseguradores funciona, para otros no, y yo no sé si pueda decirte nombres de EPS, pero te quiero decir que hay EPS muy juiciosas, como una EPS COMPENSAR que funciona la Ley de cáncer para ellos. [Entrevista Prestador de Servicios de salud de Cáncer Infantil]

En general, las percepciones frente al estado de la implementación fueron críticas y señalaron las barreras constantes y los facilitadores en los mecanismos de implementación de la Política. A partir de lo anterior, durante las entrevistas, cuando se les preguntó a las personas no sólo por la percepción general que tienen sobre la Política sino, de manera específica, sobre la implementación de ésta, se mencionaron constantemente barreras que impiden su operación en la práctica.

A continuación, se presentan los acuerdos y desacuerdos de los participantes frente a las barreras y facilitadores de la implementación; es importante aclarar que ambos se refieren a factores que inciden total o parcialmente en la implementación de una política o acción determinada, para el caso: la atención con equidad del cáncer infantil a partir de la Ley 1388 de 2010. Este análisis se centró en identificar facilitadores: factores que impulsaron la implementación de las acciones para garantizar la atención en salud de niñas y niños con cáncer en términos de funcionamiento; y brechas: barreras que emergen como críticas dentro de esa implementación y que necesitan ser abordadas para el mejoramiento.

La tabla 3 muestra las barreras y facilitadores que los informantes clave determinaron como relevantes es sus percepciones sobre la implementación de la política

Tabla 3. Procesos facilitadores y barreras para la implementación de la política de atención del cáncer infantil.

Tipo	A nivel de gobernanza (Acción política)	A nivel de prestación de servicios de salud	A nivel de determinantes sociales
Procesos facilitadores	<ul style="list-style-type: none"> - Posicionamiento del tema en la agenda pública. - Acciones de control social. - Acciones jurídicas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Articulación de procesos entre prestadores y aseguradores. - Eliminación de copagos. - Especificidad en los criterios y rutas existentes. - Herramientas de monitoreo y evaluación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Existencia de un marco legal y normativo.
Barreras de la implementación	<ul style="list-style-type: none"> - Débil vigilancia y sanciones. - Negación de medicamentos oncológicos por trámites relacionados con registros sanitarios. - Exceso de normas y contradicciones en las mismas. - Altos estándares para la conformación de Unidades de Atención del Cáncer Infantil – UACAI. - Baja calidad de la información notificada de niñas y niños con cáncer. - Insuficiente coordinación interinstitucional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Problemas relacionados con los mecanismos de contratación y pago entre prestadores y pagadores. - Fragmentación y dispersión geográfica de servicios de salud. - Tiempos de espera para la autorización y prestación de los servicios. - Insuficiente oferta de servicios de apoyo social y de gestores de cáncer infantil. - Ausencia de enfoques diferenciales en la atención en cáncer infantil. - Ausencia de talento humano y tecnologías en salud en zonas alejadas 	<ul style="list-style-type: none"> - nivel socioeconómico. - zona de residencia. - bajo nivel educativo de los padres o cuidadores. - pertenencia étnica.

Fuente: Elaboración propia de los autores a partir del análisis de información.

2.2.2.1. Procesos facilitadores

Fue posible identificar procesos facilitadores que han incidido positivamente dentro de la implementación de la política en atención en salud del cáncer infantil en Colombia. Los facilitadores que los entrevistados mencionaron con mayor frecuencia fueron agrupados así: 1) Facilitadores a nivel de gobernanza y 2) Facilitadores a nivel de servicios de salud.

2.2.2.1.1. A nivel de gobernanza

Estos facilitadores hacen referencia a todos aquellos mecanismos del accionar de los agentes que han permitido posicionar como un tema prioritario en la agenda y el diálogo social y político la atención del cáncer infantil en condiciones de calidad y equidad. Algunos de estos mecanismos han sido contemplados en la Política y otros se han dado como parte del ejercicio de abogacía por parte de los agentes para incidir positivamente en el logro de los objetivos de la política.

Posicionamiento del tema en la agenda pública: en primer lugar, poner en el centro de la agenda pública el cáncer infantil fue fundamental. Esto fue posible evidenciarlo en el momento de indagar sobre el conocimiento de la política y notar que la mayoría de las personas lograron definir con claridad objetivos, así como proporcionar indicadores de mortalidad y supervivencia. Otro aspecto importante señalado por Ministerio de Salud y Protección Social tiene que ver como entre el 85 al 90% de las Direcciones Territoriales de Salud incluyó en sus planes al menos una meta relacionada con cáncer infantil. También se destacó como el plan de desarrollo actual considera una meta de cáncer infantil. A nivel internacional, la Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS reconoció la política de cáncer infantil de Colombia como una buena práctica en la región.

Acciones de control social: La acciones de la sociedad civil como asociaciones de pacientes y sociedad científica fueron identificadas como factores facilitadores para la implementación de la política de cáncer, ya que lograron incidir positivamente en las decisiones, mejorar las condiciones de vida y abordar la vulneración de derechos. En consecuencia, la participación ciudadana y su capacidad de organización resultó fundamental durante los procesos de monitoreo de la implementación, favoreció la interlocución entre prestadores, aseguradores, gobierno, pacientes, y facilitó eficientemente alternativas de solución y diálogo a todos los niveles.

“Pues nosotros desde el OICI lo que hemos hecho es como una estrategia también de seguimiento, de control social, porque creemos que eso también ayuda a minimizar esas barreras (...) hacemos seguimiento a los niños en tratamiento activo y vamos identificando cuáles son las principales fallas, identificamos también cuáles son las principales EPS, la que está poniendo mayor dificultad, mayor problema a los niños, y eso nos sirve también para hacer eventos en donde nosotros convocamos a estas EPS y hacemos llamados de atención”

Acciones jurídicas: Aunque no debería ser el mecanismo de acceso a los beneficios del SGSSS, la acción de tutela constituye una herramienta de impacto positivo. Por un lado, ha contribuido como base para el desarrollo de jurisprudencia reivindicando el derecho a la vida y la salud de las niñas y niños, en especial aquellos más vulnerables. Por otro lado, es un mecanismo resolutivo de barreras de acceso al diagnóstico y tratamiento de cáncer infantil. En algunos casos, la acción de tutela se convierte en el único mecanismo que garantiza la atención de las niñas y niños con cáncer especialmente del régimen subsidiado.

“Entonces yo tengo ahorita pacientes, a todos los pacientes desde que llegan toca decirles señor, o sea, a nosotros no nos gusta inducir la tutela, pero la única manera que el mismo Ministerio ha dicho para que le paguen los medicamentos (...) [Entrevista prestador de servicios de salud]

“Entonces, a punta de tutela atendemos los pacientes, eso es la ruta de cáncer, o sea, la ruta de cáncer es para el régimen subsidiado barreras totales y tutelas...” [Entrevista Prestador de servicios de salud de cáncer infantil].

2.2.2.1.2. A nivel de servicios de salud

En esta sección se agrupan todos los mecanismos considerados por los entrevistados como procesos facilitadores que han contribuido positivamente a avanzar en servicios de salud integrales y equitativos para las niñas y niños con cáncer y que se han reflejado en el mejoramiento de los resultados de salud, tales como las tasas de sobrevivencia.

Articulación de procesos entre prestadores y aseguradores: Los entrevistados manifestaron que definitivamente la coordinación y los objetivos compartidos entre las IPS y las aseguradoras constituyó un proceso facilitador en la atención en salud. Un ejemplo destacado de ésta eficiente articulación fue la estrategia de atención denominada “gestor de cáncer”. El gestor es una persona designada tanto en el asegurador como en el prestador para resolver problemas en la atención, actuar como enlace entre ambos, guiar y acompañar al paciente a través de las rutas de atención (autorizaciones, agendas, etc.). Los

entrevistados lograron acuerdo en que el gestor contribuye con la disminución de tiempos para el inicio del tratamiento.

“Pero si yo tengo una buena comunicación, o sea, yo a veces tengo con algunas instituciones, que puedo entrar a la página web y me autoriza los servicios, después vendrá una pertinencia médica, hay que ser racional, tiene que ser pertinente, debe haber una responsabilidad, pero entonces las cosas son, el gestor y el modelo de comunicación para que el usuario realmente se dedique a ser atendido y no tenga que hacer los procesos administrativos.”

Eliminación de copagos: fue sin duda uno de los procesos facilitadores de alto impacto dentro de la política y que eliminó sustanciales barreras de acceso y evitó el empobrecimiento de las familias como lo indica el fragmento a continuación.

“Un acierto para el tema de la Ley de cáncer fue el no cobro de los copagos y los copagos para los niños, porque que sucedía antes, listo, tú estás en el régimen subsidiado, pero cuando se pasa al no POS el ente territorial decía, le toca pagar, ya los entes territoriales sacaron la exoneración de copago realmente para los pacientes porque es que es algo para ayudarlos”.

Criterios específicos y rutas de atención existentes: De igual forma, fue destacado por las personas entrevistadas que la Ley fue clara y concisa con respecto a la definición y adopción de guías de práctica clínica y la ruta de atención del cáncer infantil. Esto constituyó un factor facilitador dentro de la implementación de la política contribuyendo con una mayor comprensión de responsabilidades y procesos. Particularmente en la ruta de atención como elemento positivo, resaltan el hecho que ésta se concentre en las oportunidades del diagnóstico y del inicio del tratamiento.

“...como la ruta para ese primer nivel de atención en donde a través de los semáforos le dice al médico general, a la enfermera a estos médicos de primer nivel de atención les va diciendo los pasos a seguir si tienen un niño con unos síntomas que llamen la atención y va dando como todo el paso a paso, remítalo o descarte o sospeche y entonces haga X o Y.”

Herramientas de monitoreo y evaluación: Finalmente, las herramientas de monitoreo y evaluación fueron destacadas por las personas entrevistadas como un factor facilitador. Por ejemplo, reconocer problemas con el subregistro de datos, implementar planes de mejoramiento de las fuentes de información para aumentar la calidad y cobertura del dato facilitaron sustancialmente la estrategia de seguimiento nominal de las niñas y niños con leucemias agudas.

“...pero hemos visto que se han preocupado por hacer algunos seguimientos caso a caso que eso pues de alguna manera reduce los tiempos, agiliza los diagnósticos, los laboratorios, la entrega de medicamentos (...)

2.2.2.1.3 Incidencia de las acciones de la política sobre los NNA

Desde la perspectiva de los informantes clave, la suma de los mecanismos antes descritos ha logrado un impacto positivo en varios aspectos en las niñas, niños y adolescentes con cáncer, aunque reconocen que para todos, la política no llega de la misma manera y que los avances han sido lentos, dadas ciertas condiciones que se abordan más adelante.

Cuatro de los entrevistados reconocen que la política ha logrado su objetivo en la disminución de la mortalidad por cáncer.

“...sí se ha ido mejorando la sobre vivencia del país y creemos que eso desde luego tiene que ver con la normatividad vigente en el país. Cuando nosotros empezamos a trabajar desde el OICI, en el 2007, la mortalidad por cáncer en el país se decía que era alrededor del 60% y que solamente el 40% de los niños que se diagnosticaban lograban sobrevivir. Hoy en día es al revés, más del 60% de los niños se curan y estamos hablando de una mortalidad evitable de más o menos el 40%.” [Entrevista Asociación de Pacientes]

Asimismo reconocen que se ha logrado que la atención del menor con cáncer sea relevante para los aseguradores.

“(...) hemos logrado sensibilizar, hemos logrado que nos prioricen, hay veces nos resuelven los casos y las situaciones de manera oportuna, pero ha sido un trabajo arduo y un trabajo uno a uno con estas (...) Entonces ahí vemos como una voluntad clara frente a la atención y una responsabilidad frente a la atención de los niños con cáncer. Entrevista Asociación de Pacientes]

Tres entrevistados reconocen que los tiempos en los hitos de la atención han mejorado:

¿Qué hemos visto?, que ha mejorado un poco los días, o sea, los días entre lo que era el diagnóstico, o la impresión diagnóstica, la confirmación y un poco el tratamiento. [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social]

2.2.2.2. Barreras de la implementación

Las barreras a las que se refirieron las personas durante las entrevistas fueron agrupadas en tres tipos: 1) barreras asociadas con la gobernanza; 2) barreras asociadas a los servicios

de salud; 3) barreras asociadas a los determinantes sociales de la salud. A continuación, se detalla cada uno de estos tipos de barreras.

2.2.2.2.1. Barreras asociadas con la gobernanza

A partir de los discursos de las personas entrevistadas fue posible identificar un primer grupo de barreras relacionadas con el ejercicio de la autoridad por parte de los actores o instituciones responsables de la regulación y direccionamiento del sector, tales como el MSPS; o de la inspección y el control de la operación de las IPS, EAPB y ETS por parte de la Supersalud.

Falta de vigilancia y sanciones: uno de los principales acuerdos en este tema entre las personas participantes tuvo que ver con la falta de vigilancia y de sanciones por parte de la Superintendencia Nacional de Salud a las EPS o IPS que no cumplen con los lineamientos del MSPS para la atención de niñas y niños con cáncer. Tal como se observa en los siguientes fragmentos, para muchas de las personas entrevistadas existe la percepción de ineficiencia de la Superintendencia, razón por la cual unos perciben que las reglas aplican con severidad para algunos y para otros no, lo que podría deslegitimar la credibilidad de esta entidad y que eventualmente sus vigilados perciban que pueden incumplir sin que haya consecuencias.

“la Superintendencia, pues ellos tienen una tarea muy importante, porque es, pues vigilar que lo que sacó el Ministerio se cumpla, no solo vigilar sino sancionar, entonces aquí es donde uno siempre queda como un poquito inquieto de qué tan efectivo está siendo, porque, vuelvo y digo, a manera de percepción pues pareciera a veces que no pasa nada.” [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social]

Las EAPB perciben que en general los prestadores de servicios de salud de naturaleza pública no tienen la capacidad para la atención del cáncer en muchos lugares del país, pero la Supersalud se centra en que los aseguradores contraten el 60% de la prestación con la red pública, sin que se vigile la calidad de la prestación de los servicios. También existen casos en los cuales una IPS es obligada a garantizar la atención de los pacientes, pero no toma medidas para garantizar el pago de sus servicios por parte del asegurador.

-Hablando de los aseguradores y las autorizaciones:

- “(...) Yo he mandado como tres quejas a la Supersalud y ni siquiera me han contestado ni una palabra. Pero eso sí la Supersalud, sí me llama y me dice ¿por qué no has atendido este paciente? (...)” [Prestador de servicios de salud]

“Pues la Supersalud no ha a nosotros que tienen un millón ochocientos mil quejas represadas, entonces ahí usted puede ver el rol.” [Defensoría del Pueblo]

Incluso el MSPS y la Defensoría del Pueblo como organismo de control perciben la omisión del cumplimiento de las funciones por parte de la Supersalud en torno a la protección de los derechos de las niñas y niños con cáncer.

“Por el lado por ejemplo de los entes de control como la Supersalud, pues si sentimos que definitivamente ahí falta mucho, ahí falta mucho, ahí se queda corta la Supersalud porque la Ley también establece unas sanciones para los actores que incumplan la Ley, pero nunca hemos sabido de una sanción frente a ese tema, frente a la vulneración a la vida, a los derechos a la salud y a la vida de un niño con cáncer, una sanción ejemplarizante de la Supersalud nunca la hemos conocido (...) [Entrevista asociación de pacientes]

No hay que olvidar que parte de la inspección, vigilancia y control, especialmente de los prestadores de servicios de salud recaen en la Entidades Territoriales de Salud de acuerdo con lo establecido en la Ley 715 de 2001⁹, al respecto el funcionario de la Defensoría del pueblo mencionó que éstas no asumen la rectoría de la prestación de los servicios en su territorio.

Negación de medicamentos oncológicos por trámites con el registros sanitarios:

Otra de las preocupaciones compartidas por las personas entrevistadas se refiere a la negación de los medicamentos para el tratamiento de las niñas y niños con cáncer, debido a que éstos hoy en día no cuentan con el registro o no están avalados para el uso en menores de edad por el Instituto Nacional de Vigilancia de Medicamentos y Alimentos (Invima). Ésta representa una de las barreras más comunes y que enfrentan todas las niñas y niños con cáncer independientemente del régimen de afiliación al sistema de salud.

Uno de los entrevistados señaló que las empresas farmacéuticas no están interesadas en gestionar los registros sanitarios de los medicamentos oncológicos ante el Invima debido a la baja prevalencia de la enfermedad. Tal como se puede evidenciar en el siguiente fragmento, llama la atención que los medicamentos sin registro sanitario, aparecen en las guías de práctica clínica del MSPS para el tratamiento del cáncer infantil.

“Entonces esa es la realidad que estamos viviendo, lo que a uno más le causa curiosidad es eso, guías del Ministerio con medicamentos con restricción Invima, que por acá el ministerio dice, cúmplala, pero por este lado dice, no le pago, no puede formular, esa es la contradicción en medicamentos.” [Entrevista prestador de servicios de salud de cáncer infantil]

⁹Congreso de Colombia. Ley 715 de 2001. “Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (Acto Legislativo 01 de 2001) de la Constitución Política y se dictan otras disposiciones para organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros.”

Exceso de normas y contradicciones en las mismas: Existe acuerdo entre los participantes sobre la existencia de múltiples normas que regulan la atención en salud dentro de un mercado de múltiples actores con múltiples responsabilidades, lo que resulta en diferentes interpretaciones, contradicciones en la apropiación de lineamientos y uso inadecuado de los servicios de salud para la atención del cáncer infantil en la práctica. Por esta razón, una de las barreras desde la gobernanza estuvo relacionada con el exceso de normas y algunas contradicciones al interior de éstas; incluso el mismo regulador es consciente de esta situación como lo indica el siguiente fragmento.

“Entonces, ese es un punto de pronto que no te he mencionado ahorita que es ya de lo macondiano de nuestro país, en el cual la disponibilidad de tantas normas, de tanta política, yo te nombré ya el cáncer, como cinco planes como tal que lo contemplan, más otras dieciséis resoluciones que hablan del tema, más la ruta, más el lineamiento, mas no sé qué.

Como que al final tanta proliferación normativa lo que genera es en algún caso contradicciones y se presta a malas interpretaciones que suponen barreras, entonces depende como el auditor de determinada EPS interprete la norma se hace una glosa y como me glosaron entonces yo ya no vuelvo a prescribir ese medicamento y entonces, no yo ya no le puedo prescribir el medicamento porque es que me glosaron entonces, pun, barrera y quién fue el afectado, el niño.”

[Entrevista 1 Ministerio de Salud y Protección Social]

Dado el exceso de normas, así como la falta de coherencia entre ellas, la dispersión de la competencia para la regulación y la asignación ineficiente de capacidades para su aplicación, esto ha generado un efecto contrario al deseado como la poca comprensión de los mandatos o su omisión¹⁰. El siguiente fragmento refleja esta realidad.

“no es una norma sino son varias leyes, varias normas hablando del tema, que en algunos aspectos se contradicen (...) entonces a la hora de la verdad no es que se complementen, sino que cada una está pidiendo algo diferente en cáncer.”

[Entrevista 2 Ministerio de Salud y Protección Social]

Altos estándares para la conformación de Unidades de Atención del Cáncer Infantil

– ***UACAI:*** Una barrera que vale la pena destacar pese a que fue mencionada solo en un par de ocasiones por parte de un prestador de servicios de salud de cáncer y la asociación científica, se refiere a las altas exigencias que se imponen a las IPS para conformar las Unidades de Atención de Cáncer Infantil (UACAI), unidades que fueron constantemente señaladas como un acierto de la Política.

- La ley dice que se debe contratar con las UACAI, ¿pero usted por qué considera que no se han formado, por ejemplo, este hospital por qué no ha podido ser una UACAI?

¹⁰De acuerdo con el Instituto de ciencia política Hernán Echavarría Olózaga, en Colombia este es un fenómeno generalizado en todo el poder ejecutivo “entre los años 2000 y 2016, la Rama Ejecutiva ha emitido 94.748 normas que incluyen decretos (17.168), circulares (2.376), Acuerdos (2.057), resoluciones (68.698) y otros (4.449). Tan voluminosa producción regulatoria contrasta con la calificación del país en cuanto al cumplimiento y aplicación de las normas: el Rule of Law Index elaborado por el World Justice Project lo ubica en el puesto 72 de 113 países evaluados y en el 19 de 30 en América Latina.”

- Porque en los sistemas de gestión de calidad se incluyeron cosas gigantescas para ser UACAI, que son prácticamente como lograr una acreditación y creo que deberían tener un mecanismo un poco más expedito, para que los centros con experiencia logren ser UACAI, el Hospital de la Misericordia todavía no es UACAI y aquí imagínate la cantidad de pacientes que hay en tratamiento. [Entrevista sociedad científica]

Por su parte una de las funcionarias del MSPS, considera entre las razones que no han facilitado la conformación de estos centros de alta complejidad y los cuales no se requieren en cantidad; es la no obligatoriedad para su conformación por una parte y la falta de incentivos a los prestadores que se decidan conformar como tales unidades. En otras palabras, las IPS piensan que los esquemas de contratación son poco atractivos.

“Pero por ejemplo a mí me llama la atención como una [IPSx] el Instituto [xxx], bueno, hablemos de esos dos que son los que tenemos aquí cerquita, hoy no son UACAI, si ya ellos pues pudieran cumplir casi que con todo, entonces ahí uno dice, bueno, o no necesitan serlo, no les interesa, no están motivados, tienen limitaciones de lo básico que no les permiten avanzar a lo que ya es la unidad como tal, aunque pudieran serlo, eso es.” [Entrevista 1 Ministerio de Salud y Protección Social]

Baja calidad de la información notificada de niñas, niños y adolescentes con cáncer:

Finalmente, una barrera que determina la toma de decisiones es precisamente las dificultades de contar con información oportuna y completa de las niñas y niños con cáncer. Especialmente cuando el monitoreo al cumplimiento de la política se centra en el incremento de la sobrevivencia de las niñas y niños con cáncer. Al respecto tres de los entrevistados hicieron referencia a esta barrera.

“(…) la mayor dificultad que hemos encontrado es que lo que se notifica en el sistema de vigilancia no corresponde a la realidad de lo que se encuentra digamos en los otros registros administrativos, o sea, podemos decir que si hay trece mil niños diagnosticados en Colombia, en el sistema de vigilancia solo están entrando alrededor de cinco mil más o menos (...)” [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social].

También fue posible notar el flujo de la información, complementariedad y gestión de datos en cáncer que ejercen diferentes agentes. A partir de los registros poblacionales de cáncer, la notificación de casos al Sivigila, la gestión de datos de las EAPB del régimen contributivo de la Cuenta de Alto Costo, y finalmente el uso de esta información por parte del Ministerio de Salud y Protección Social para establecer las líneas bases de sus metas de política. Por otro lado, también fue posible identificar posibles explicaciones a la baja calidad de información de los datos en cáncer infantil.

(...) yo soy médica también entonces, por lo menos desde mi experiencia, no nos enseñaron a hacer esto. (...) yo por ejemplo no sabía que los cánceres se notificaban (...) [Entrevista Instituto Nacional de Salud].

Insuficiente coordinación interinstitucional: Los entrevistados identificaron desarticulación en dos ámbitos: a nivel regulatorio entre entidades del gobierno nacional y a nivel operativo entre aseguradores y prestadores. A nivel regulatorio una de las personas entrevistadas mencionó los problemas estructurales se originan desde la misma incidencia a nivel normativo en la mejora del derecho a la salud de las niñas y niños con cáncer.

“Entonces, vamos a estar cada uno desde su sector construyendo instrumentos de política pública para ese evento [cáncer infantil], (...) y se está desconociendo al problema general no se le está metiendo el diente”

En la operación se reconoce que ciertos aseguradores logran un trabajo unificado con el prestador mediante mecanismos como el gestor de cáncer en cada entidad; sin embargo, las diferencias entre la operación del régimen subsidiado y contributivo se consolida como una barrera para que estos mecanismos se den de manera diferenciada por el régimen de afiliación. Esta situación es descrita en las barreras asociadas a la prestación de servicios, pues es allí donde su incidencia es directa.

2.2.2.2. Barreras asociadas a los servicios de salud

Las barreras que más lograron acuerdo durante las entrevistas pueden agruparse bajo este título. En efecto, para la mayoría de las personas, la forma en la que opera el sistema de aseguramiento es resultado de un determinante estructural crítico como la gobernanza y el direccionamiento del sistema de salud. A continuación, se presentan las barreras relacionadas con la prestación del servicio de salud que compromete una adecuada implementación de la Política. Éstas se ordenan de acuerdo a la relevancia y acuerdos entre las personas entrevistadas.

Débil contratación y mecanismos de pago entre prestadores y pagadores: La barrera más señalada por las personas entrevistadas fue la forma en la que se relacionan las EPS e IPS mediante los mecanismos de contratación. Muchos coinciden que el SGSSS no está garantizando la red prestadora de servicios oncológicos, lo que se resulta en la demora o en falta de contratación de los mismos. A su vez, esta situación determina la oportunidad en los diagnósticos y la continuidad de los tratamientos, indicadores de calidad y de desempeño del sistema de salud.

Asimismo, se constituye en una barrera aún más problemática en la medida en que afecta principalmente a las niñas y niños del régimen subsidiado, pues, tal como fue mencionado constantemente, esta falta de contratación de servicios oncológicos se presenta fundamentalmente en las EPS de este régimen.

“ (...)los niños que vienen por subsidiado pues tienen digamos unos determinativos de la salud mucho más difíciles que los del contributivo por un lado, por el otro lado es que este tema del 60% de la contratación con la república, no es un tema menor, es un tema mayor, yo no puedo controlar la puerta de entrada (...), en el sentido de manejar la calidad que se requiere para hacer el diagnóstico temprano de eso, (...), inclusive en el segundo y tercer nivel en la misma zona, entonces eso no es menor, esa diferencia entre contributivo y subsidiado tiene que ver particularmente por las deformidades entre uno y otro sistema que tienen que ver con ese subsidio a la oferta disfrazada a las ESES”

Las razones mencionadas por el funcionario entrevistado que representa las aseguradoras del régimen subsidiado develan otro panorama que va más allá de la gestión del asegurador, sin desconocer las fallas estructurales del SGSSS y los determinantes sociales de la salud que se aborda en la siguiente sección. Para este es funcionario algunas aseguradoras tiene mejor desempeño que otras, pero el SGSSS les impone una condición de desventaja frente a las del régimen contributivo con respecto a la obligación de contratar con la red pública el 60% de la contratación, la cual en muchos casos es ineficiente, sin capacidad operativa y sin todos los niveles de complejidad de la atención en cáncer.

También fue posible notar que las aseguradoras del régimen subsidiado son las que con mayor frecuencia están ubicadas en zonas dispersas y de difícil acceso o que tienen población afiliada viviendo en altos índices de pobreza, sumado lo anterior a que el SGSSS mantiene una unidad de pago por capitación diferencial. Entonces, la buena atención de las niñas y niños con cáncer termina dependiendo de una buena relación entre pagadores y prestadores.

“Cuando nosotros tenemos un niño diagnosticado de cáncer y ya está en un Centro de Atención Integral, de ahí en adelante el tratamiento depende de que haya una buena interacción entre la IPS y la EPS, porque en el régimen subsidiado, sobre todo, pasa mucho que las EPS que tienen afiliado al paciente, incluso hemos encontrado que ni siquiera tienen contratado el servicio de oncología pediátrica en ninguna parte, o sea, el paciente se diagnostica y empieza a dar vueltas a ver dónde lo atienden, y terminan siendo atendidos donde han contratado dos o tres meses de servicio de oncología pediátrica o donde no tienen ni siquiera contratado y les toca ir pagando en efectivo la atención del paciente.” [Entrevista asociación científica]

Las dificultades en los mecanismos de contratación se presentan como una gran barrera

de acceso en la atención en salud, junto a las anteriormente descritas: falta de vigilancia y sanción por parte de la Supersalud; y falta de claridad sobre la manera de proceder en algunos casos, como en la autorización de medicamentos que no tienen la autorización por el Invima para ser usados en menores de edad.

Fragmentación y dispersión geográfica de los servicios de salud: En estrecha relación con débil contratación y mecanismos de pago entre prestadores y pagadores, otra de las barreras señaladas por las personas entrevistadas fue la fragmentación de estos servicios de salud donde y cuando son requeridos. Fue posible notar como algunas entidades tiene dificultades para apropiar sus propias funciones y responsabilidades. En general, las personas entrevistadas observan que en las EPS centran su responsabilidad en el acceso a los servicios de salud oncológicos, desconociendo la gestión del riesgo para garantizar que el servicio sea realmente prestado en condiciones de calidad.

Ellos [las EPS] hoy día no tiene problema en entregar la autorización pero pareciera que se desentienden con el tema de “yo le entregué la autorización, vaya gestione con el prestador la atención”, y entonces cuando van al prestador, pues el prestador puede tener la agenda cerrada, puede que no tenga la oportunidad en ese momento no tiene el servicio, no contesta el Contac center y como, yo ya le di la autorización, entonces ahí como que se pierde. [Entrevista Ministerio de Salud y Protección Social.]

No existe integralidad en los servicios de atención en salud cuando los usuarios deben asistir a determinados puntos de la red de prestadores con considerables diferencias de tiempos y distancias. Por ejemplo, fue posible evidenciar esta fragmentación cuando las personas entrevistadas criticaron la existencia de una atención integral, basados en los desplazamientos de un servicio a otro que deben realizar las niñas y niños con sus familias y cuidadores para recibir un servicio completo.

“Entonces, cuál ruta de cáncer integral, si el usuario tiene que ir a Cajicá, tiene que ir a Ubaté, el usuario de Bogotá pues tiene que ir a los hospitales de la red pública, entonces los exámenes de primero, segundo nivel, un RX, una resonancia, están fraccionados, entonces la EPS nos dicen, yo tengo la ruta de cáncer, pero es que el cáncer no es solamente quimioterapia, el cáncer tiene un tema integral de atención. [Entrevista prestador de servicios de salud]

El Instituto Nacional de Cancerología coincide que la atención del cáncer no está pensada desde la integralidad, ya que generalmente los servicios se centran en una única modalidad terapéutica y no tiene presente la interacción de diferentes disciplinas como aquellas de soporte y cuidados paliativos. En tal caso integralidad va más allá de la completitud de los

servicios y la posibilidad de hallar en un solo lugar todos los servicios esenciales para su atención.

Por otra lado, la coordinación entre prestadores y aseguradores resulta fundamental para superar esta barrera, por esta razón la identificación de roles y alcances de cada prestador es importante para asegurar un cuidado y atención continua.

“Las EPS no tienen solamente el rol de armar la red sino de acompañar, eso es parte de ese rol, se llama la representación del afiliado que le dio la 1122, que algunas la han desarrollado pero la mayoría no lo han desarrollado como deberían haberlo hecho.

Muchas veces por las dificultades que tienen en términos de las zonas donde trabajan, pero otras veces no está claro tampoco.

(...) hay alguna EPS que digamos lograron organizarse con sus prestadores de tal forma que son casi una sola unidad (...) hay otras que digamos siguen armando la red, pero no hacen a los prestadores como digamos socios de sus resultados (...) [Entrevista aseguradores]

Finalmente, la creación de UACAI fue indicada como una necesidad urgente y que podría solucionar muchos de los problemas de fragmentación y dispersión geográfica de los servicios de salud oncológicos, como los anteriormente descritos.

Tiempos de espera para la autorización y prestación de los servicios: La demora en las autorizaciones constituyó otra barrera, principalmente en el régimen subsidiado. Algunos entrevistados señalaron problemas en el flujo de los recursos para cubrir las necesidades de acceso a servicios de salud de niñas y niños con cáncer dentro de este esquema de aseguramiento. Asimismo, esta barrera resulta de problemas en los mecanismos de contratación y pago de servicios oncológicos, la falta de organización de la red de prestación de servicios, la limitada oferta de estos servicios cuándo y dónde se necesitan, lo que obliga acceder al sistema de salud por otras vías de defensa de derechos, como la acción de tutela.

Insuficiente talento humano en salud: Los entrevistados señalaron la necesidad de equipos interdisciplinarios para el abordaje del paciente y su familia, asimismo cuestionan el entrenamiento y conocimiento de los médicos generalistas en los servicios de baja complejidad, que son los profesionales de primer contacto con aquellas niñas y niños con sospecha de cáncer. De manera similar, la concentración del talento humano especializado en cáncer infantil en grandes centros poblados, representa otra barrera importante y visible dentro del sistema de salud, a pesar que la Asociación Colombiana de Hematología y

Oncología Pediátrica informa que existe un número suficiente de médicos oncólogos pediatras, comparado con el número de caso nuevos anualmente.

Insuficiente oferta de servicios de apoyo social: Finalmente, pero no menos importante los participantes señalaron la existencia de otras barreras relacionados con la limitada o casi inexistente oferta de servicios de apoyo social contemplados en la Ley, con el fin de facilitar el transporte y alojamiento necesarios y que comúnmente representan barreras durante el acceso al inicio de tratamiento de las niñas y niños. Como indica el siguiente fragmento los hogares de paso en las ciudades con centros especializados para ofrecer este servicio, fueron identificados como uno de los apoyos sociales más difíciles de hacer realidad debido a que aunque contemplado en la Ley, no se han implementado completamente en la práctica.

“Lo otro que es muy grave es que la mayoría de los pacientes no viven en el sitio donde se tratan, entonces las familias tienen dificultades grandísimas para lograr acceder a los servicios en otra ciudad, entonces no está completamente regulado cuál es el albergue, quién paga el albergue, cómo se sostiene la familia en la ciudad, quién los debe soportar mientras están viviendo en otra ciudad. Porque, si tú vas a un centro, casi siempre, el 50% de los pacientes son propios de la ciudad, pero hay un 50% que viven fuera. Entonces, imagínate, si es del régimen subsidiado, que no les dan ni siquiera las autorizaciones, qué les van a dar las otras cosas”. [Entrevista asociación científica].

Como consecuencia de la falta de operativización de los servicios de apoyo se profundizan las inequidades en el acceso al diagnóstico e inicio de tratamiento, igualmente otros determinantes de la salud como la zona de residencia y tipo de afiliación en salud actúan para aumentar la vulnerabilidad a estas inequidades. Existió acuerdo entre las personas entrevistadas, como estas intersecciones durante la falta de apoyo de estos servicios sociales comúnmente resultaban en el abandono de los tratamientos, aumento del gasto de bolsillo y por tanto un empobrecimiento de las familias en el momento de acceder a los servicios oncológicos.

Un entrevistado manifestó que parte de la solución puede estar en el fortalecimiento de la Atención Primaria en Salud (APS), servicios de mediana complejidad en aquellos lugares con difícil acceso geográfico o poca densidad poblacional; y uso de la telemedicina.

2.2.2.2.3 Barreras asociadas a los determinantes sociales de la salud

También surgió un tercer grupo de barreras que comprometen el acceso efectivo y equitativo de los servicios de salud oncológica, y está relacionado con los siguientes determinantes sociales: tipo de afiliación en salud, zona de residencia, nivel educativo, pertenencia étnico-racial y conflicto armado.

Tipo de afiliación en salud: El mayor acuerdo entre los entrevistados fue indicar el tipo de aseguramiento en salud (subsidiado) como la barrera más frecuente al momento de acceder a la atención en salud y que crea gradiente en los indicadores de salud de las niñas y niños y con cáncer.

“En la práctica lo que uno ve es que los niños de régimen subsidiado son más vulnerables y tienen menores probabilidades de sobrevivencia comparativamente con los niños de régimen contributivo. [Entrevista asociación de pacientes con cáncer]

Zona de residencia: en segundo lugar, la zona de residencia de las personas fue otro determinante muy común en la oportunidad y calidad de la atención de niñas y niños con cáncer. De manera concreta, vivir en zonas dispersas, fue señalado como una barrera de acceso y que requiere de los servicios de apoyo que incluye la Ley (hogares de paso y transporte). Y es que el impacto de esta enfermedad no es únicamente sobre el menor sino sobre todo su núcleo familiar.

“la atención está concentrada en las grandes ciudades y estos niños tienen estas dificultades porque pues tienen que socialmente moverse a vivir a otro lado, sus condiciones de trabajo, dejar los trabajos y movilizarse a una ciudad principal porque los tratamientos son de dos años promedio, entonces una cabeza de familia que tiene cuatro hijos, que tiene uno con leucemia, que vive en un sitio lejano, pues...” [Entrevista a prestador de servicios de salud]

“(...) imagínate una mamá que tenga cuatro o cinco hijos en un área rural, pues seguramente va a preferir ir a cuidar a los cuatro que están sanos y no dejarlos a todos abandonados y venirse a la ciudad en malas condiciones a cuidar al niño que está en tratamiento.” [Entrevista a asociación científica]

Nivel educativo y pertenencia étnico-racial: El bajo nivel educativo y la pertenencia étnico-racial fueron dos determinantes sociales mencionados simultáneamente como barreras para el acceso de niñas y niños con cáncer a los servicios oncológicos. De manera específica, no saber leer o tener dificultades para acceder a la información en español si se tiene como propio otro idioma.

“(...) sufrimos mucho con las comunidades indígenas porque a veces no nos podemos comunicar por el idioma, entonces tenemos que buscar traductor (...) si la persona no tiene la educación, aquí vienen muchos papás que no saben leer, entonces todas las indicaciones e instrucciones para su hijo les va a traer un poco más de dificultad.” [Entrevista prestador de servicios de salud]

Áreas afectadas por el conflicto armado: Fue posible identificar que en muchas áreas geográficas con presencia de grupos armados ilegales, sin protección social y con abandono del Estado, la única presencia para la comunidad es el asegurador, los cuales desde el sector salud afrontan toda la problemática social de las personas como describe el siguiente fragmento.

“(...) también hay una deuda histórica con el régimen subsidiado ¿pero en qué sentido?, en el sentido en que, en un país como el nuestro, el lugar donde están nuestras organizaciones, donde está la guerra, eso también dificulta, es donde no hay vías, donde a veces no entra, no llega sino la EPS, o sea, lo único social que hay es la EPS, ni siquiera hay educación.

El tipo de afiliación en salud de entrada representa en muchos casos la mayor desventaja en cáncer infantil; no obstante, las intersecciones que resultan del hecho de vivir en una región rural dispersa, el nivel socioeconómico bajo y la pertenencia étnico-racial están determinando tanto las inequidades en la atención en salud, así como la vulnerabilidad de las niñas y niños con cáncer y sus desenlaces en salud (mortalidad, incidencia y sobrevida).

(...) La EPS pues mueve por lo menos lo que tiene que ver con la enfermedad, claro, aquí para allá no voy a poder manejar los determinantes, pues yo no voy a poder manejar los ríos contaminados, no voy a poder manejar que cocine con leña, yo no voy a poder, nada de eso.”

[Entrevista aseguradores]

Así, aunque la igualdad se encuentra como uno de los principios fundantes de la Ley, aunque el país mejore las cifras de cobertura del aseguramiento y las personas porten un carnet para el acceso, el derecho a la salud se materializa cuando se cumplen todas sus dimensiones: prestacional y de dignidad humana.

2.3 Análisis descriptivo de los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Esta sección contiene el análisis descriptivo de los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia del Ministerio de Salud y Protección Social en el período 2013-2017.

2.3.1 Análisis descriptivo

La base de datos cuenta con 1968 registros nominales anonimizados desde el inicio de la estrategia en el año 2013 hasta la el 30 de noviembre de 2017, fecha de corte establecida para el presente estudio. Se debe tener en cuenta que solo hasta el año 2014 se incluyeron los casos de leucemia linfocítica aguda a menores de 18 años, en el año 2013 el seguimiento se realizaba únicamente a los menores de 15 años. La base de datos se estructura en 3 sub-

bases de datos organizadas de la siguiente forma: i) datos de los pacientes con leucemia que aún continúan en tratamiento; ii) datos de los pacientes que fallecieron mientras se encontraban en tratamiento; y iii) datos de los pacientes que cumplieron 18 años. Las variables con las que cuenta la base de datos se encuentran en el Anexo 5.

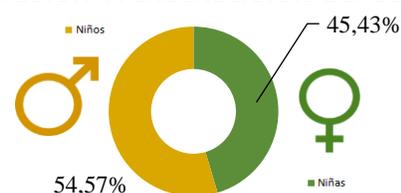
2.3.1.1. Variables sociodemográficas

Sexo: En relación con la variable sexo la tabla 4 y la ilustración 1, muestran que de 1968 menores registrados en la base 894 (45%) son niñas y 1074 (55%) son niños. Es decir que en la estrategia de seguimiento las leucemias agudas pediátricas afectan en mayor proporción a los niños que a las niñas.

Tabla 4. Distribución del sexo

Sexo	Frecuencia	Porcentaje (%)
Femenino	894	45,4
Masculino	1074	54,6
Total	1968	100,0

Ilustración 1. Distribución del sexo

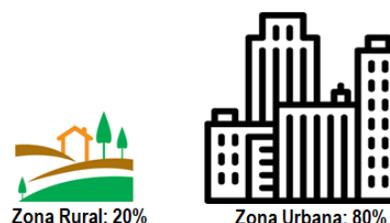


Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Zona de Residencia: Al observar la distribución por zonas donde residen las niñas, niños y adolescentes de la tabla 5 y la ilustración 2 se encuentra que: el 80% residen en zonas urbanas, mientras que el 20% restante reside en zonas rurales. Para esta variable debe tenerse en cuenta que de acuerdo con el Instituto Nacional de Salud se ha identificado que la residencia del paciente se determina erróneamente en la notificación por el lugar donde fue realizado el diagnóstico definitivo (Instituto Nacional de Salud, comunicación personal), sin embargo se desconoce la proporción de estos casos.

Tabla 5. Distribución de la zona de residencia e Ilustración 2. Distribución zona de residencia

Zona	Frecuencia	Porcentaje
Rural	386	19,6
Urbana	1582	80,4
Total	1968	100,0



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Departamento de Residencia: Con base en los resultados de la tabla 6, se observó que el 55,1% de los niños, niñas y adolescentes residen departamentos considerados como los principales centros poblados del país: Bogotá (18,8%), Antioquia (12,8%), Valle del Cauca (9,8%), Cundinamarca (7,4%) y Santander (6,4%), estos fueron los que registraron más de cien casos. Adicionalmente la representación de los casos coincide con el hecho que estas jurisdicciones concentran los prestadores con servicios de salud de mediana y alta complejidad requeridos para la atención del cáncer, en contraste con los porcentajes más bajos (0,1%) que se ubicaron en departamentos de baja densidad poblacional, alta ruralidad y dispersión geográfica como Guainía, Guaviare, Vaupés y Vichada que no cuentan con oferta de servicios de salud de alta complejidad. Se aclara que en San Andrés Islas no hubo o no se notificaron registros.

Tabla 6. Distribución departamentos de residencia

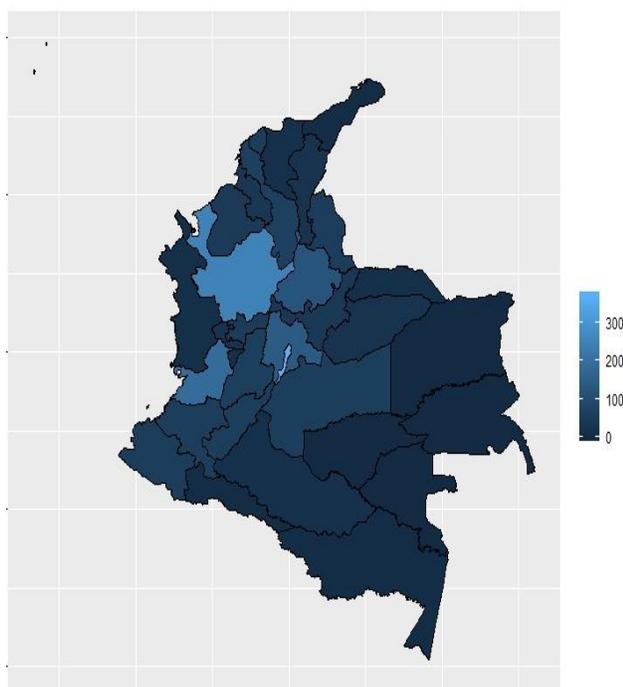
Departamento	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)	Departamento	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
Bogotá D.C.	370	18,8	18,8	Risaralda	31	1,6	90,9
Antioquia	252	12,8	31,6	Casanare	29	1,5	92,4
Valle del Cauca	192	9,8	41,4	Cesar	29	1,5	93,9
Cundinamarca	146	7,4	48,8	Caquetá	20	1,0	94,9
Santander	125	6,4	55,1	Magdalena	19	1,0	95,8
Bolívar	69	3,5	58,6	Quindío	19	1,0	96,8
Tolima	65	3,3	61,9	Arauca	15	0,8	97,6
Huila	62	3,2	65,1	Chocó	15	0,8	98,3
Meta	62	3,2	68,2	Putumayo	10	0,5	98,8
Cauca	60	3,0	71,3	Amazonas	9	0,5	99,3
N. Santander	57	2,9	74,2	La Guajira	9	0,5	99,7
Nariño	56	2,8	77,0	Guainía	1	0,1	99,8
Atlántico	55	2,8	79,8	Guaviare	1	0,1	99,8
Caldas	52	2,6	82,5	Vaupés	1	0,1	99,9
Córdoba	50	2,5	85,0	Vichada	1	0,1	99,9
Boyacá	45	2,3	87,3	#N/A	1	0,1	100,0
Sucre	40	2,0	89,3	Total	1968	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

La ilustración 3 permite observar cuáles son los departamentos donde se concentran los sitios de residencia; los colores claros representan la mayor concentración y los oscuros los de menor frecuencia. Tomando como referencia las zonas naturales del país, se tiene que la mayor proporción de casos se da en la Región Andina, que es la que concentra el desarrollo económico del país, seguida en menor proporción de casos por la región Caribe y Pacífico, por último la región de la Orinoquía, donde llama la atención la alta proporción de

casos en los departamentos del Meta, Casanare y Cauca. En esta variable aplica la consideración sobre los errores en la notificación asociados al hecho que se sumen los casos al lugar donde se realiza el diagnóstico definitivo y no donde realmente reside el paciente.

Ilustración 3. Distribución de los casos por departamento



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Estrato socioeconómico: De acuerdo con la tabla 7, el 82,5% de los NNA con cáncer pertenecen a estratos socioeconómicos 1 y 2, de éstos el 46,3% pertenecen al estrato 1 y el otro 36,1% son del estrato 2, el estrato de menos presencia fue el 6 con un 0,3%. Si se comparan los datos con los lugares de residencia, se tiene que una gran proporción de NNA con cáncer y sus familias residen en los departamentos con mayor desarrollo económico del país, pero poseen menores recursos.

Tabla 7. Distribución del estrato socioeconómico

Estrato	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
1	912	46,3	46,3
2	711	36,1	82,5
3	269	13,7	96,1
4	60	3,0	99,2
5	11	0,6	99,7

Estrato	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
6	5	0,3	100,0
Total	1968	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Pertenencia étnico-racial: Al observar la tabla 8 se encuentra que el 95% de los registros se categorizan en la variable “Otras Etnias”, el 3% son de pertenencia étnica indígena y el otro 1.7% de registros de niños, niñas y adolescentes son de pertenencia étnica negro(a), mulato(a), afrocolombiano(a) o afrodescendiente. Estos datos son congruentes con lo referido en la variable departamento de procedencia, pues en las zonas que concentran la población indígena y afro son las que tienen menor proporción de casos de cáncer infantil.

Tabla 8. Distribución por etnia

Pertenencia étnica	Frecuencia	Porcentaje (%)
Otras etnias	1869	95,0%
Indígena	65	3,3%
Negro(a), mulato(a), afrocolombiano(a) o afrodescendiente	34	1,7%
Total	1968	100,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Régimen de afiliación: De acuerdo con la tabla 9, el 48% de las niñas, niños y adolescentes se encuentran afiliados al régimen contributivo, el 47% pertenecen al régimen subsidiado, el 4,2% con excepción y 0,4% es población no asegurada. Es decir que el 99% de los NNA con cáncer, cuenta con algún tipo de aseguramiento. La proporción entre regímenes de afiliación es equilibrada. En tanto menos del 1% de los NNA no cuentan con algún tipo de seguridad social. Si se comparan los datos del tipo de afiliación al sistema con el número de casos de cáncer infantil reportados por estrato socioeconómico, no hay una congruencia entre éstos, pues bajo el entendido que aquellas familias con dificultades económicas reciben subsidios a la salud, debe explicarse por qué esta proporción no se mantiene.

Tomando ahora los datos de las EAPB referidos en la tabla 10, se encuentra que del total de afiliados al régimen contributivo (943), el 60% se concentran en las siguientes entidades: Salud Total, Nueva EPS, Coomeva, Sanitas, Sura y Compensar. En cambio los afiliados al régimen subsidiado se hayan dispersos entre las EAPB que aseguran los dos regímenes o

las que gestionan exclusivamente el régimen subsidiado. No es posible identificar en los regímenes de excepción y especiales¹¹ el nombre de las entidades a las cuales pertenecen.

Tabla 9. Distribución del régimen de afiliación

Régimen	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
Contributivo	943	47,9	47,9
Subsidiado	934	47,5	95,4
Excepción	83	4,2	99,6
No Asegurado	7	0,4	99,9
Especial	1	0,1	100,0
Total	1968	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

En la tabla 10 se identifican 59 Empresas Administradoras de Planes de Beneficios, donde se observa que Medimás EPS S.A.¹² (10,0%) fue la entidad con el mayor porcentaje de registros, seguida de Salud Total¹³(6,2%), Nueva EPS¹⁴ (5,6%) y Coomeva EPS S.A.¹⁵ (5,5%), éstas se destacaron por ser las entidades con más de 100 registros de niñas, niños y adolescentes que recurrieron para consulta, diagnóstico o tratamiento del cáncer. Se destacó Capresoca EPS (0,9%) como la entidad con menos porcentaje de niñas, niños y adolescentes afiliados con cáncer.

La base de datos no clasifica las EAPB frente al régimen de afiliación, tampoco es posible determinar entre las EAPB que atienden tanto al régimen contributivo como al subsidiado como es el caso de Emssanar EPS, Medimás y Servicio Occidental De Salud EPS, cuántos casos pertenecen a cada régimen respectivamente. Es de anotar que de estas 59 entidades, se tienen 13 datos en los que no es posible determinar el nombre de la EAPB, pues únicamente aparecen sus códigos lo que dificulta su análisis. Sin embargo, de acuerdo con una búsqueda realizada en sitio web de Ministerio de Salud y Protección Social referente al ranking¹⁶ de EPS, de aquellas EAPB que tienen nombre en la base y que no atienden los dos regímenes, es posible determinar que la mayoría de éstas (24) atienden usuarios del régimen subsidiado frente a 15 que atienden el régimen contributivo.

¹¹ Se entiende por régimen especial aquellos sectores de la población que se rigen por las normas legales concebidas antes de la entrada en vigencia de la Ley 100 de 1993. Los exentos son: Fuerzas Militares, Policía Nacional, Ecopetrol, y los especiales: Magisterio (Docentes), Universidades Públicas

¹² Atiende usuarios de los dos regímenes

¹³ Atiende usuarios del régimen contributivo

¹⁴ Atiende usuarios del régimen contributivo

¹⁵ Atiende usuarios del régimen contributivo

¹⁶ Este ranking es desarrollado por el Ministerio de Salud y Protección Social y mide la satisfacción de los usuarios de las EPS en 2017 utilizando una batería de 51 indicadores. Estos indicadores se agrupan en tres dimensiones: Oportunidad con 24 indicadores; Satisfacción, 19; y Acceso, 8.

Tabla 10. Empresas Administradoras de Planes de Beneficios a las que pertenecen las niñas, niños y adolescentes con cáncer

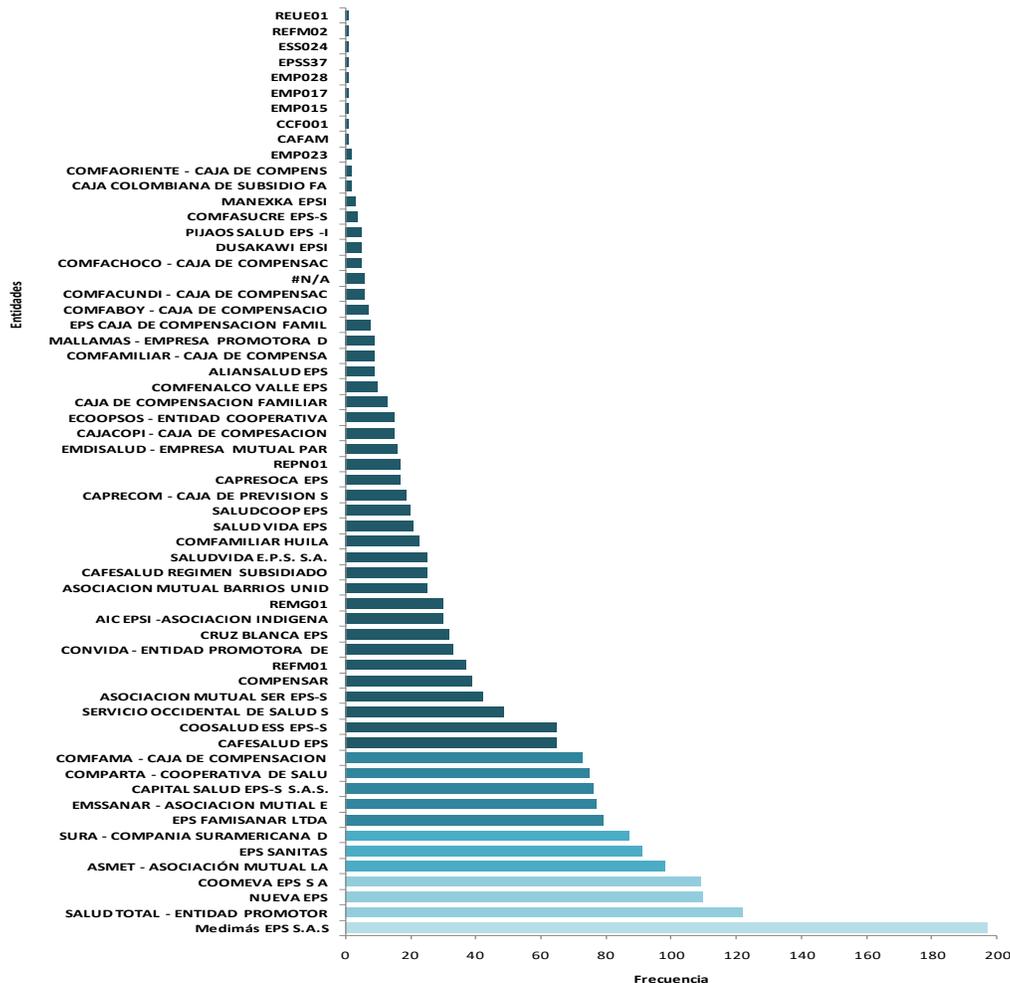
EAPB	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)	EAPB	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
Medimás EPS S.A.S	197	10,0	10,0	REPN01	17	0,9	91,9
Salud Total - Entidad Promotor	122	6,2	16,2	Emdisalud - Empresa Mutual Par	16	0,8	92,7
Nueva EPS	110	5,6	21,8	Cajacopi	15	0,8	93,4
Cooameva EPS S A	109	5,5	27,3	Ecoopsos - Entidad Cooperativa	15	0,8	94,2
Asmet - Asociación Mutual La	98	5,0	32,3	Caja De Compensacion Familiar	13	0,7	94,9
EPS Sanitas	91	4,6	36,9	Comfenalco Valle EPS	10	0,5	95,4
Sura - Compania Suramericana D	87	4,4	41,4	AliansaludEPS	9	0,5	95,8
EPS Famisanar Ltda	79	4,0	45,4	Comfamiliar - Caja De Compensa	9	0,5	96,3
Emssanar - AsociacionMutial E	77	3,9	49,3	Mallamas - Empresa Promotora D	9	0,5	96,7
Capital Salud EPS-S S.A.S.	76	3,9	53,2	EPS Caja De CompensacionFamil	8	0,4	97,2
Comparta - Cooperativa De Salu	75	3,8	57,0	Comfaboy	7	0,4	97,5
Comfama - Caja De Compensacion	73	3,7	60,7	Comfacundi	6	0,3	97,8
Cafesalud EPS	65	3,3	64,0	#N/A	6	0,3	98,1
Coosalud EssEPS-S	65	3,3	67,3	Comfachoco	5	0,3	98,4
Servicio Occidental De Salud S	49	2,5	69,8	DusakawiEPSi	5	0,3	98,6
Asociacion Mutual Ser EPS-S	42	2,1	71,9	Pijaos Salud EPS -I	5	0,3	98,9
Compensar	39	2,0	73,9	Comfasucre EPS-S	4	0,2	99,1
Refm01	37	1,9	75,8	ManexkaEPSi	3	0,2	99,2
Convida - entidad promotora de	33	1,7	77,4	Caja colombiana de subsidio fa	2	0,1	99,3
Cruz Blanca EPS	32	1,6	79,1	Comfaorient - Caja De Compens	2	0,1	99,4
AicEPSi -AsociacionIndigena	30	1,5	80,6	Emp023	2	0,1	99,5
Remg01	30	1,5	82,1	Cafam	1	0,1	99,6
Asociacion Mutual Barrios Unid	25	1,3	83,4	Ccf001	1	0,1	99,6
Cafesalud Regimen Subsidiado	25	1,3	84,7	Emp015	1	0,1	99,7
Saludvida E.P.S. S.A.	25	1,3	85,9	Emp017	1	0,1	99,7
Comfamiliar Huila	23	1,2	87,1	Emp028	1	0,1	99,8
Salud Vida EPS	21	1,1	88,2	EPSS37	1	0,1	99,8
SaludcoopEPS	20	1,0	89,2	Ess024	1	0,1	99,9
Caprecom - Caja De Prevision S	19	1,0	90,1	Refm02	1	0,1	99,9
CapresocaEPS	17	0,9	91,0	Reue01	1	0,1	100,0
			Total		1968	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia.

Si se toman las cinco entidades con el mayor número de afiliados en la base de datos, se tiene que en el ranking mencionado para el año 2018 la EPS Sura se mantiene como la mejor calificada, la EPS Salud Total ocupa el puesto 5, Nueva EPS el sexto lugar, Coomeva el séptimo, Asmet Salud ocupa el puesto 17. Medimás la EPS con mayor número de NNA con cáncer, no aparece en el ranking del año 2018, pues tomó la operación de Cafesalud, la EPS peor calificada. Si bien las EPS indígenas son las que menor número de niños con cáncer tienen, en el ranking ocupan las últimas posiciones.

En la ilustración 4, los colores van de los menos intensos que muestran las EPS con mayor número de afiliados.

Ilustración 4. Empresas Administradoras de Planes de Beneficios a las que pertenecen las niñas, niños y adolescentes con cáncer



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

2.3.1.2 Variables de atención

Acciones legales para acceder a los servicios: De acuerdo con los datos de la tabla 11 y la ilustración 5, se observa que el 26,9% de los pacientes han tenido que interponer algún recurso legal para tener acceso a los servicios de salud, medicamentos y otras tecnologías en salud durante su proceso de atención. Es posible notar la tutela es el mecanismo más usado por las niñas y niños para acceder a los servicios, seguida por el derecho de petición.

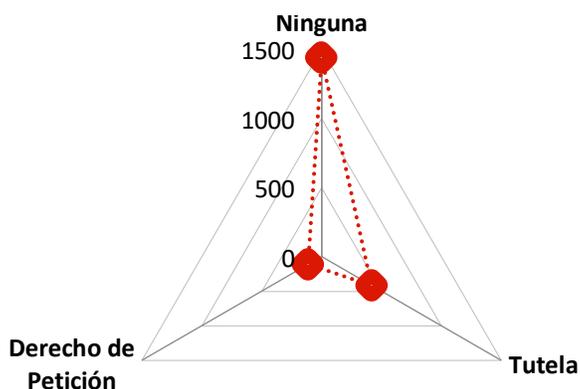
Sin embargo la mayor parte de las familias no están tomando ninguna acción para acceder efectivamente a la atención en salud. Dada la codificación de la base no es posible determinar cuáles han sido las EPS con el mayor número de inconsistencias en la atención que derivan en la interposición de acciones legales para acceder a los servicios.

Tabla 11. Acciones legales para acceder a los servicios

Ha interpuesto acciones legales para acceder a los servicios	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
Ninguna	1439	73,1	73,1
Tutela	417	21,2	94,3
Derecho de Petición	112	5,7	100,0
Total	1968	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Ilustración 5. Acciones legales para acceder a los servicios



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Casos de Leucemia Aguda Pediátrica: Se debe tener en cuenta que la base únicamente recopila datos de leucemias agudas pediátricas y no de los demás tipos de cánceres infantiles. De acuerdo con los datos de la tabla 12, se encuentra que la leucemia linfocítica aguda es la patología más frecuente entre las leucemias agudas pediátricas, son 1714 casos de niñas, niños y adolescentes que representan (87,1%) de los casos notificados en comparación con los 254 casos de Leucemia Mieloide Aguda que representa el 12,9%.

Tabla 12. Distribución de los casos de leucemia aguda pediátrica

Diagnóstico	Frecuencia	Porcentaje (%)	Porcentaje acumulado (%)
Leucemia Linfocítica Aguda	1714	87,1	87,1
Leucemia Mieloide Aguda	254	12,9	100,0
Total	1968	100,0	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Tiempos de atención: Los contenidos de la estrategia AIEPI y las guías de práctica clínica del MSPS para el diagnóstico de leucemias y linfomas en niñas, niños y adolescentes establecen la “Ruta de Atención para niñas y niños con presunción o diagnóstico de Leucemia en Colombia” que define los hitos de la atención como determinantes para la disminución de la mortalidad por esta enfermedad. Estos hitos se operativizan para su seguimiento en tres variables que dan cuenta del proceso de atención en términos de tiempos:

- Tiempo entre la consulta y la toma del cuadro Hemático (diagnóstico probable).
- Tiempo entre diagnóstico probable y diagnóstico confirmado de Leucemia.
- Tiempo entre el diagnóstico confirmado y el inicio del tratamiento.

Con base en lo anterior, el Ministerio de Salud y Protección Social, traza las siguientes metas de oportunidad de acuerdo con la definición de los hitos dispuestos en la ruta que se muestran en la tabla 13.

Tabla 13. Metas de oportunidad en los hitos de atención de los NNA con cáncer

1-Probable (días)	2-Confirmación (días)	3-Inicio tratamiento (días)
Oportunidad alta: < de 2 días	Oportunidad alta: < 8 días	Oportunidad alta: < 2 días
Oportunidad media: 3-10 días	Oportunidad media: 9-15 días	Oportunidad media: 3-4 días
Oportunidad baja: > 10 días	Oportunidad baja: > 16 días	Oportunidad baja: > 5 días

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social, 2016

Con base en lo anterior, la base de datos de la estrategia contiene las siguientes variables de atención:

- Tiempo entre la primera consulta y el diagnóstico probable: Se obtiene de la diferencia entre la fecha de realización del cuadro hemático y la fecha de la primera consulta.
- Tiempo entre la primera consulta y el diagnóstico definitivo: Se obtiene de la diferencia entre la fecha del diagnóstico definitivo y la fecha de la primera consulta.
- Tiempo entre el diagnóstico definitivo y el inicio del tratamiento: Se obtiene de la diferencia entre el inicio del tratamiento y la fecha del diagnóstico definitivo.

Antes de presentar los datos en estos hitos, se debe mencionar que en general en la base el total de casos válidos cambia de acuerdo al hito, esto debido a que no se toman en cuenta, por el momento, datos atípicos o que faltan por corroborar, ya que afectan el cálculo de los estimadores. En lo que refiere a las fechas para calcular los tiempos de atención en la base de datos (fecha de consulta, fecha de toma cuadro Hemático, fecha Diagnóstico y fecha de tratamiento) se encontraron 47 registros, con fechas incoherentes por lo cual no se tomaron en cuenta en los análisis que proceden

Adicionalmente se encontraron 461 casos con tiempos en negativo por los cual se debe primero variar los resultados en cuanto al número de casos validos (mayores a cero) para que así tenga sentido la información y segundo se identifiquen cuáles son los individuos con casos en negativo para su posterior verificación. No obstante lo anterior, la base cuenta con una importante proporción de casos válidos, siendo la más alta en el hito de inicio de tratamiento (92,0%) y la proporción más baja en el hito de confirmación (85,1%).

Es de resaltar que en cada uno de los hitos de acuerdo con los datos de la tabla 14, se observan casos con valores extremos muy por encima de las metas propuestas por el Ministerio de Salud y Protección Social.

Tabla 14. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento a nivel general

Hito	casos validos	Promedio	Desviación estándar	Min.	Máx.	Mediana	RIQ		Proporción casos validos
							Q1	Q3	
1-Probable (días)	1796	5,4	31,9	0,0	852,0	0,0	0,0	2,0	91,3
2-Confirmación (días)	1675	10,7	41,2	0	952	2,7	0,5	7,0	85,1
3-Inicio tratamiento (días)	1810	42,4	280,0	0	4597	1,4	0,0	5,0	92,0

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Hitos de atención por departamento de procedencia de los pacientes

Hito de atención: Diagnóstico probable (días): De acuerdo con la ruta dispuesta por el MSPS, se miden los días del diagnóstico probable para cada departamento de procedencia de las niñas, niños y adolescentes con cáncer. Si se toma como referencia las metas planteadas en la tabla 13 y se comparan con lo observado en la tabla 15, se encuentra que el departamento de Cesar (17,2 días) presenta el promedio más alto de días transcurridos entre el consulta y la toma del cuadro hemático, mientras que Vaupés (0 días), fue el más bajo.

En cinco departamentos se presenta baja oportunidad, en 20 oportunidad media y en 5 oportunidad alta de realización del cuadro hemático y la fecha de la primera consulta para el diagnóstico probable. Llama la atención los datos de la media del departamento de Antioquia que teniendo centros especializados de atención se clasifican en baja oportunidad, en contraste con Bogotá o Valle del Cauca que se ubican en oportunidad media. Así únicamente el 4% (77) de los NNA tuvieron oportunidad alta para determinar un diagnóstico probable.

Al observar el la ilustración 5, si se toma por regiones las demoras en los tiempos para el diagnóstico probable son más críticos en tres departamentos de la costa atlántica y los mejores tiempos se dan básicamente en departamentos de la zona andina

El promedio general para la base se ubica en oportunidad media, donde hubo datos extremos que muestran que algunos NNA tuvieron una demora de más de un año entre la consulta y la realización del cuadro hemático en departamentos como Antioquia, Meta, Córdoba y Atlántico.

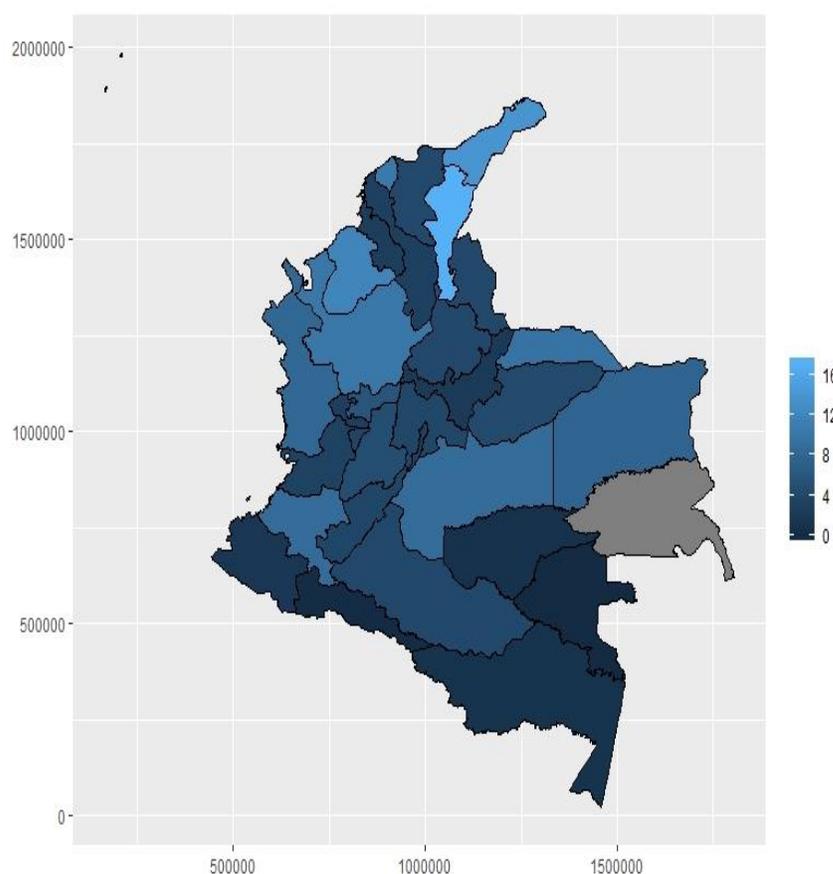
Tabla 15. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico probable (días)

Departamento de residencia	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 75	Recuento
Cesar	17,2	71,2	1,5	0	365	0,0	5,0	26
La Guajira	13,9	24,4	0,0	0	66	0,0	22,0	7
Córdoba	12,0	55,8	0,0	0	384	0,0	2,0	49
Atlántico	10,6	57,1	0,0	0	379	0,0	1,0	44
Antioquia	10,3	64,0	0,0	0	852	0,0	3,0	226
Arauca	9,7	25,2	0,0	0	92	0,0	5,0	13
Cauca	8,9	49,1	0,0	0	365	0,0	3,0	55
Meta	8,8	33,8	0,0	0	244	0,0	2,0	54
Chocó	8,3	25,7	1,0	0	101	0,0	4,0	15
Vichada	8,0		8,0	8	8	8,0	8,0	1
Caldas	6,0	12,7	0,5	0	72	0,0	5,0	44
Tolima	4,9	21,1	1,0	0	159	0,0	3,0	57
Casanare	4,5	9,2	0,5	0	38	0,0	5,0	26
Magdalena	4,4	7,8	0,0	0	25	0,0	5,0	14
Norte De Santander	4,3	10,2	1,0	0	63	0,0	3,0	50
Santander	4,2	11,5	0,0	0	61	0,0	2,0	116
Caquetá	4,2	8,9	1,0	0	39	0,0	5,0	19
Cundinamarca	4,0	14,1	0,0	0	102	0,0	1,0	136
Huila	3,9	13,6	0,0	0	93	0,0	3,0	59
Quindío	3,7	4,6	1,0	0	17	0,0	6,0	17
Valle Del Cauca	3,4	10,6	0,0	0	89	0,0	1,0	181
Bolívar	3,2	9,7	0,0	0	67	0,0	1,0	61
Bogotá D.C.	3,1	19,4	0,0	0	343	0,0	1,0	345
Risaralda	3,0	7,1	0,0	0	35	0,0	3,0	30
Sucre	2,8	6,4	0,0	0	31	0,0	2,0	37
Boyacá	2,4	9,0	0,0	0	57	0,0	1,0	43
Nariño	1,9	7,6	0,0	0	54	0,0	1,0	51
Amazonas	1,3	1,4	1,0	0	3	0,0	3,0	7
Guaviare	1,0		1,0	1	1	1,0	1,0	1
Putumayo	0,2	0,4	0,0	0	1	0,0	0,0	10
Vaupés	0,0		0,0	0	0	0,0	0,0	1
#N/A	0,0		0,0	0	0	0,0	0,0	1
Total	5,4	31,9	0,0	0	852	0,0	2,0	1796

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

En la Ilustración 6 se observan los departamentos con la mejor y peor oportunidad para la obtención de un diagnóstico probable; los colores oscuros representan mejores cifras de oportunidad y los claros las más críticas.

Ilustración 6. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico probable (días)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Hito de atención: Diagnóstico definitivo (días): El tiempo para diagnóstico definitivo es aquel que se da entre la primera consulta y la realización del aspirado o biopsia de médula ósea. En la tabla 16, se observa que el departamento de Risaralda (31,5 días) presentó el promedio más alto de días transcurridos entre la fecha de la consulta y el diagnóstico definitivo, mientras que Vaupés (0 días), fue el más bajo. De nuevo para Guainía no fue posible calcular dicho indicador dado que el único dato es atípico para este hito.

Para el caso de la mediana se observó que el departamento con el dato más alto fue La Guajira (12,0 días) y el más bajo fue Amazonas y Vaupés, con cero días respectivamente. 17 departamentos se ubicaron con en la categoría alta oportunidad, 14 departamentos en media oportunidad y 5 en baja oportunidad.

En la ilustración 7, se observa que en todas las zonas del país, hay más de un departamento que se sale del tiempo estimado como ideal en la oportunidad diagnóstica. Nuevamente departamentos como Córdoba y Antioquia tienen tiempos con oportunidad baja tanto para el diagnóstico probable como para el definitivo. Bogotá y Boyacá desmejoraron los tiempos notablemente en este hito en comparación con el hito 1.

Tabla 16. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico confirmado (días)

Departamento de residencia	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 75	Recuento
Risaralda	31,5	97,5	4,0	0	396	1,4	9,6	29
Norte De Santander	30,1	138,0	6,0	0	952	1,0	17,0	47
Meta	20,7	61,3	3,7	0	380	0,5	18,7	54
Córdoba	20,0	55,4	7,0	0	369	1,4	14,0	46
La Guajira	19,9	23,4	12,0	0	69	3,0	30,0	8
Caldas	12,5	19,1	4,0	0	75	0,7	19,0	37
Santander	11,4	38,1	2,2	0	366	0,8	5,7	108
Antioquia	11,4	44,7	2,8	0	464	0,5	7,0	214
Boyacá	10,9	34,7	1,9	0	205	0,0	6,9	36
Arauca	10,5	26,1	2,0	0	99	0,6	6,0	14
Magdalena	10,5	11,3	6,0	0	43	5,0	12,5	12
Bogotá D.C.	10,4	40,1	2,0	0	365	0,3	5,0	328
Guaviare	9,0		9,0	9	9	9,0	9,0	1
Tolima	8,4	22,7	4,0	0	160	0,8	8,0	49
Casanare	8,0	9,5	4,5	0	38	2,0	12,0	26
Huila	8,0	15,2	3,5	0	93	0,0	8,0	55
Quindío	7,9	9,6	6,0	0	37	0,6	11,9	16
Sucre	7,8	9,5	5,0	0	41	0,4	12,4	34
Valle Del Cauca	7,7	15,3	2,2	0	105	1,0	7,0	162
Bolívar	7,5	13,0	3,0	0	68	0,5	7,0	55
Atlántico	7,5	14,3	2,4	0	84	1,0	9,0	41
Caquetá	7,4	12,8	3,0	0	58	1,0	9,5	20
Cundinamarca	6,0	13,6	2,0	0	93	0,7	5,0	125
Nariño	6,0	14,2	2,0	0	78	0,0	4,0	49
Cesar	5,8	9,3	3,0	0	39	0,0	7,5	24
Cauca	4,7	6,8	2,0	0	32	0,0	7,0	53
Choco	3,4	2,8	4,0	0	8	0,7	5,6	13
Putumayo	3,2	4,1	1,4	0	13	1,0	4,0	9
Amazonas	2,0	3,5	0,0	0	10	0,0	3,0	8
Vichada	2,0		2,0	2	2	2,0	2,0	1
Vaupés	0,0		0,0	0	0	0,0	0,0	1
Total	10,7	41,2	2,7	0	952	0,5	7,0	1675

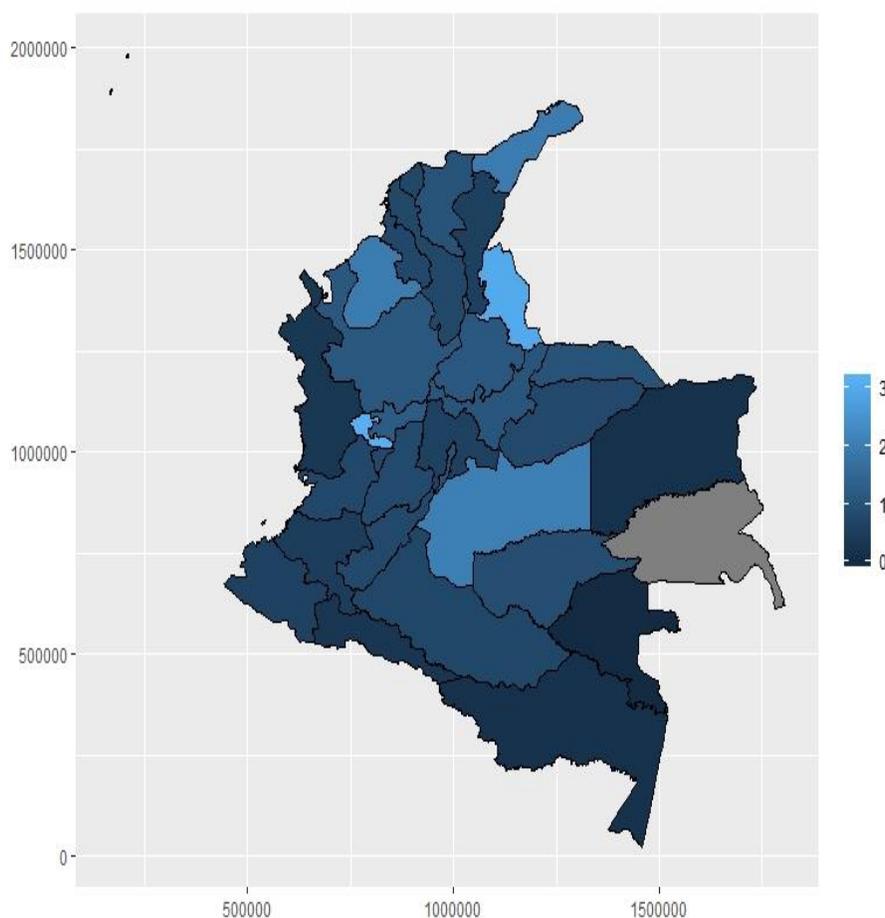
Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

El promedio general de la base se ubica en oportunidad media y se identifican valores extremos donde el diagnóstico confirmado se dio hasta luego de uno o dos años desde la primera consulta en departamentos como Norte de Santander, Meta, Córdoba, Antioquia,

entre otros. Para este hito, aproximadamente el 40% tuvo un diagnóstico oportuno. Es de resaltar al departamento de Nariño que tiene una oportunidad alta en los dos hitos y Valle del Cauca que tiene una oportunidad media en el hito 1 y alta para el hito 2.

En la Ilustración 7 se observan los departamentos con la mejor y peor oportunidad para la obtención de un diagnóstico definitivo; los colores oscuros representan mejores cifras de oportunidad y los claros las más críticas.

Ilustración 7. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Diagnóstico Confirmado (días)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Hito de atención: Inicio de Tratamiento (días): Al observar la tabla 17, se encuentra que el departamento de Quindío (171,7 días) presenta el promedio más alto de días transcurridos entre la fecha del diagnóstico definitivo y el inicio del tratamiento, mientras que Vaupés (0 días), fue el más bajo. Cinco departamentos se encuentran en oportunidad alta, siete departamentos con oportunidad media y la mayoría de los departamentos (17) tienen una baja oportunidad en el inicio de tratamiento. Por lo anterior, el promedio de la base para el inicio del tratamiento se encuentra ubicado en baja oportunidad (42,4 días).

Tabla 17. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Inicio de Tratamiento (días)

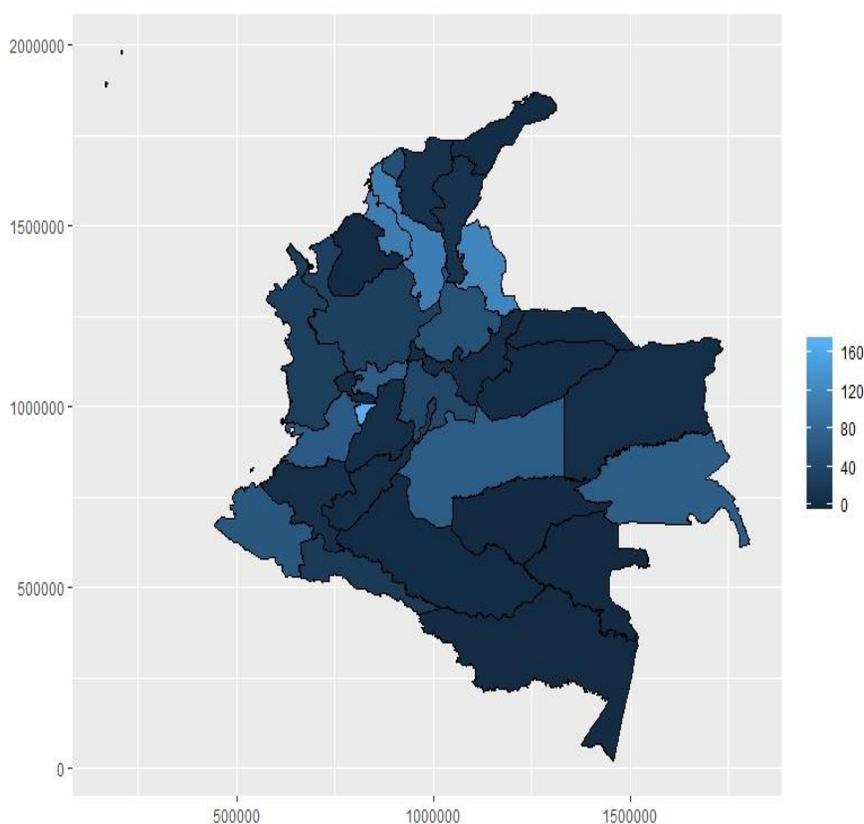
Departamento de residencia	Media	Desviación estándar	Mediana	Mínimo	Máximo	Percentil 25	Percentil 75	Recuento
Quindío	171,7	436,6	2,0	0	1354	0,4	5,0	17
N. Santander	119,7	549,1	7,0	0	3589	0,4	16,0	51
Bolívar	112,1	583,3	1,0	0	4597	0,0	7,0	66
Sucre	110,0	613,3	1,5	0	3875	0,0	8,5	40
Caldas	70,6	299,7	3,0	0	1800	1,0	5,0	50
Guainía	70,0		70,0	70	70	70,0	70,0	1
Meta	68,4	466,1	1,5	0	3397	0,0	3,6	53
Valle del cauca	66,7	359,6	2,0	0	3626	0,0	5,0	181
Nariño	61,8	323,6	1,0	0	2140	0,0	2,2	49
Santander	54,6	193,0	2,0	0	1098	0,0	6,0	115
Atlántico	53,3	249,1	4,0	0	1751	0,0	11,0	53
Cundinamarca	40,1	327,9	1,0	0	3663	0,0	4,0	127
Antioquia	30,8	160,3	1,0	0	1470	0,0	4,0	238
Chocó	29,9	99,0	1,0	0	373	0,0	5,0	14
Bogotá D.C.	27,5	203,6	1,0	0	2860	0,0	3,7	326
Putumayo	22,4	63,2	2,0	0	191	0,0	2,0	9
Cesar	11,8	39,9	2,0	0	217	1,0	6,0	29
Magdalena	9,9	17,6	4,0	0	70	0,0	9,0	19
Cauca	7,7	27,1	1,0	0	203	0,0	5,0	58
Huila	6,6	7,4	4,0	0	27	0,0	12,0	57
Boyacá	6,5	28,4	1,0	0	184	0,0	3,0	42
Vichada	6,0		6,0	6	6	6,0	6,0	1
Tolima	5,3	9,1	2,5	0	50	0,0	7,0	62
La Guajira	4,6	7,1	1,0	0	22	1,0	7,0	9
Risaralda	4,1	7,7	1,0	0	36	0,0	5,3	26
Casanare	4,1	4,5	3,0	0	16	0,0	6,0	26
Arauca	4,0	4,9	4,0	0	19	1,0	5,0	14
Córdoba	3,6	4,2	2,4	0	18	0,0	5,5	45
Caquetá	2,8	3,5	1,8	0	15	0,0	4,5	20
Amazonas	2,7	3,8	1,0	0	11	0,0	5,0	9
Guaviare	0,0		0,0	0	0	0,0	0,0	1
Vaupés	0,0		0,0	0	0	0,0	0,0	1
#N/a	1,0		1,0	1	1	1,0	1,0	1
Total	42,4	280,0	1,4	0	4597	0,0	5,0	1810

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Departamentos como Meta, Norte de Santander, Antioquia al igual que en el hito 1 y 2, tienen una oportunidad baja para el inicio del tratamiento. Departamentos que tenían una oportunidad alta o media en los primeros hitos, en el hito 3, desmejoraron notablemente los tiempos de oportunidad. Los departamentos del Amazonas, Guaviare, Vaupés reportaron en todos los hitos una oportunidad alta, sin embargo debe considerarse que registra un número muy bajo de casos. La cantidad de datos extremos para este hito es superior en comparación con los hitos 1 y 2. Existen datos que deberían validarse pues alcanzan hasta más de 4 años en la demora del inicio del tratamiento.

En la Ilustración 8 se observan los departamentos con la mejor y peor oportunidad el inicio del tratamiento; los colores oscuros representan mejores cifras de oportunidad y los claros las más críticas.

Ilustración 8. Hitos de atención para toda la cohorte de seguimiento por departamento: Inicio de Tratamiento (días)



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Panorama de los hitos de atención para el año 2017: En la tabla 18 se resumen los días promedios de atención para cada uno de los hitos de interés en las niñas, niños y adolescentes para el año 2017.

Tabla 18. Promedios de tiempos para los tres Hitos de atención por departamento 2017

Departamento de residencia	Tiempo promedio diagnóstico probable (días)	Tiempo promedio diagnóstico definitivo (días)	Tiempo promedio inicio de tratamiento (días)
Amazonas	2	0	2
Antioquia	3,6	5,3	67,1
Arauca	4	0	5
Atlántico	2	5,8	5
Bogotá D.C	4,2	14	59,5
Bolívar	0,6	3	0
Boyacá	0,8	0	1,3
Caldas	0,6	2,8	64,7
Caquetá	1,8	3,8	2
Casanare	2,3	11	1
Cauca	38	4	7
Cesar	62,2	2,8	3,4
Chocó	0,5	2	1,5
Córdoba	10,6	17,2	0,3
Cundinamarca	1,4	1,5	2,5
Guainía	0	0	0
Guaviare	0	0	0
Huila	2,7	4,6	3,5
La Guajira	0	3	0
Magdalena	2,3	8,3	4,3
Meta	1,1	6,3	1,6
Nariño	2,3	2,8	1
Norte de Santander	3,7	9,7	331,1
Putumayo	0	0	2
Quindío	5	20,7	2,5
Risaralda	1	8,7	0,3
Santander	6,8	10,3	1,7
Sucre	5,3	13	10
Tolima	1	4,3	2,8
Valle del cauca	4,5	12,1	3,2
Vaupés	0	0	0
Vichada	0	0	0
General	6,4	8	39,7
Total casos	229	206	216

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Se destaca Cesar (62,2 días) por tener el promedio más alto en cuanto al diagnóstico probable de Leucemia, mientras que Quindío (20,7 días) resalta por tener el promedio más alto en diagnóstico definitivo y Norte de Santander (331,1 días) se caracterizó por tener la media más alta de inicio de tratamiento para la Leucemia en los NNA. Esta tabla tiene una semaforización por color de acuerdo con la oportunidad en cada hito con base en la tabla 13, así: verde (oportunidad alta), naranja (oportunidad media), rojo (oportunidad baja).

Alertas: La base contiene una variable denominada alerta que se relaciona con inconvenientes referidos por los padres o cuidadores de los pacientes, que afectan la oportunidad en el diagnóstico, tratamiento y continuidad de éste. Llama la atención que aun cuando se presentan demoras en la oportunidad del diagnóstico e inicio de tratamiento se reporten un número mínimo de alertas en estos hitos, teniendo en cuenta que el seguimiento que hace la estrategia incluye tanto casos probables como confirmados, no obstante, en la base no puede identificarse la definición de caso de acuerdo con el protocolo de notificación del Sivigila para esta variable.

La Tabla 19 describe como las alertas se concentran en la variable de continuidad del tratamiento asociado a demoras, interrupciones por autorizaciones, copagos y viáticos.

Tabla 19. Alertas generadas en el diagnóstico e inicio de tratamiento

Tipo de alerta	Número
Oportunidad diagnóstica autorizaciones	1
Oportunidad diagnóstica copagos	0
Oportunidad diagnóstica viáticos	0
Inicio de tratamiento autorizaciones	0
Inicio de tratamiento copagos	1
Inicio de tratamiento viáticos	2
Continuidad autorizaciones	1995
Continuidad copagos	552
Continuidad viáticos	1277
Total	3828

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

El 52% (1995) se asocia con alertas en la continuidad por autorizaciones, no se discriminan en la base si estas autorizaciones están asociadas a medicamentos o procedimientos. Un 33% (1277) se reportan por la continuidad en los viáticos de transporte y albergue para el

niño y su acompañante. El 14% (552), hace referencia a alertas en la continuidad del tratamiento asociado a los copagos.

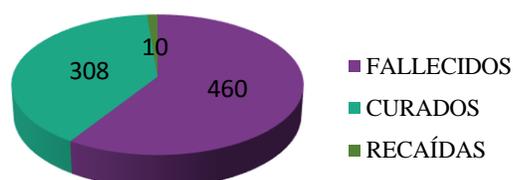
Condición final: De los 778 pacientes con registro de condición final observados en la tabla 20 y la ilustración 9, se encontró que el 59,1% falleció, el 39,6% se curó y el 1,3% tuvo recaída. El 60,5% que corresponde a 1190 casos no cuentan con reporte de condición final, ya que bien siguen en seguimiento por la estrategia o no fue posible volverlos a contactar, pudiéndose inferir que siguen en seguimiento por la estrategia.

Tabla 20. Condición Final

Condición final	Frecuencia	Porcentaje (%) sobre el total de casos	Porcentaje (%) sobre el total de casos no vacíos (778)
FALLECIDOS	460	23,4	59,1
CURADOS	308	15,7	39,6
RECAÍDAS	10	0,5	1,3
VACÍOS	1190	60,5	-
Total	1968	100	

Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Ilustración 9. Condicional final



Fuente: Elaboración propia a partir de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia

Capítulo 3. Discusión y conclusiones

Esta investigación aporta nueva evidencia para entender los procesos facilitadores y brechas en la implementación de la política de atención del cáncer infantil en Colombia. Desde la expedición de la Ley 1388 de 2010 se ha avanzado notablemente en la apuesta por la consolidación de un marco normativo sólido para la atención de las niñas, niños y adolescentes con cáncer, aunque es innegable el mejoramiento de su atención, también existen desigualdades en acceso oportuno a su diagnóstico e inicio de tratamiento. La mayoría de estas desigualdades son resultado de múltiples barreras a nivel de gobernanza, de la prestación de servicios de salud y de determinantes sociales de la salud. En general, la mayoría de las niñas, niños y adolescentes con cáncer se diagnostican e inician el tratamiento tardíamente, esto a su vez contribuye el empeoramiento de indicadores de mortalidad y sobrevida, en particular cuando los datos son estratificados según el nivel de aseguramiento (subsidiado). No obstante, es importante reflexionar frente a los objetivos propuestos por la investigación.

En primer lugar, con respecto a los componentes de la política pública de atención en salud del cáncer infantil, específicamente en el uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento. A partir de la evidencia generada es posible notar que Colombia tiene una política para la atención del cáncer infantil garante de derechos y de equidad, tal y como insta la Constitución Política y el bloque de constitucionalidad¹⁷. La implementación de estrategias como el modelo de atención integral en salud, la prestación de los servicios de salud, la investigación y la gestión de los datos, y la atención integral centrada en las necesidades y circunstancias de las niñas y niños con cáncer permitieron ajustar el enfoque de derechos y de equidad.

Lo anterior se ha visto reflejado en el aumento del aseguramiento en salud de la población durante los últimos años, la unificación del Plan de Beneficios en Salud para ambos esquemas de aseguramiento (subsidiado y contributivo), la inclusión de medicamentos, procedimientos y tecnologías en salud para el tratamiento del cáncer infantil, la Ley Estatutaria en Salud que eleva el derecho a la salud a derecho fundamental, la eliminación

¹⁷ El bloque de constitucionalidad se refiere a aquellas normas y principios que, sin aparecer formalmente en el articulado del texto constitucional, son utilizados como parámetros del control de constitucionalidad de las leyes, por cuanto han sido normativamente integrados a la Constitución, por diversas vías y por mandato de la propia Constitución.

de barreras para acceder a la atención (copagos y cuotas moderadoras), la regulación de precios de medicamentos de alto costo (incluidos los requeridos para la atención del cáncer) y la disminución del gasto de bolsillo en salud debido al principio de solidaridad de aseguramiento (Gaviria, Vaca, Gómez, & Morales, 2016). Por otro lado, el país ha sido reconocido globalmente por las iniciativas en la atención del cáncer infantil y los logros alcanzados en la lucha contra el cáncer (The Economist Intelligence Unit, 2017).

Estos avances contrastan con las percepciones identificadas en las entrevistas, y que reconocen que la Ley de cáncer infantil es completa y con los elementos esenciales para la prestación de servicios de salud. Este interés se ve reflejado por la inclusión del tema en la agenda política nacional y territorial, así como en el diálogo social, la definición y puesta en marcha de estrategias y programas sobre las cuales se ha materializado su implementación.

No obstante, la política tiene algunas cuestiones críticas, debido que no ha sido completamente implementada y se evidencian otros vacíos que vale la pena señalar; en particular los servicios integrales para la atención en cáncer infantil, los cuales deben ir más allá de los servicios de salud oncológica, y conectar con los servicios de protección social (transporte, alojamiento, cuidadores, educación, salud mental, etc.) En ese sentido, dentro de las orientaciones generales, planes, programas y procesos de coordinación entre responsables de la implementación de la política fue posible identificar un grupo de factores facilitadores que han contribuido y brechas que han obstaculizado el cumplimiento de la política.

En segundo lugar, sin duda alguna entre los factores que más han contribuido con la implementación de la política es posible destacar a nivel de gobernanza: el posicionamiento del tema en la agenda pública; acciones de control social y acciones jurídicas; a nivel de prestación de servicios de salud: articulación de procesos entre prestadores y aseguradores; eliminación de copagos; definición de criterios y rutas de atención existentes y herramientas de monitoreo y evaluación; y finalmente a nivel de determinantes sociales, la existencia de un marco normativo legal y normativa que ha facilitado de alguna manera todos los anteriores.

Con respecto a los componentes y mecanismos de la política de atención del cáncer infantil que influyen positivamente en la mejora de la oportunidad en el diagnóstico e inicio del tratamiento se encuentran las rutas de atención y las guías de práctica clínica, ya que

han contribuido con eliminar la variabilidad en la práctica clínica y a estandarizar la atención en salud. En cuanto al seguimiento a la atención de los menores con cáncer se resalta como positiva la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia. Por otro lado, la eliminación de cuotas moderadoras y copagos ha sido fundamental para superar una barrera común en el acceso a los servicios de salud oncológica. Otro aspecto destacado tiene que ver con los mecanismos de articulación, coordinación y comunicación entre el prestador y el asegurador; por ejemplo la creación de la figura de un gestor de cáncer, mejoró la relación de confianza y facilitó la eliminación de trámites administrativos durante la prestación de servicios en salud.

En tercer lugar, también merecen especial atención las brechas en la implementación, las cuales impiden que los mecanismos para la atención sean apropiados, desarrollados y puestos práctica; e inciden negativamente sobre la oportunidad en el diagnóstico e inicio de tratamiento de las niñas, niños y adolescentes con cáncer. Entre los principales obstáculos de la implementación de la política fue posible identificar tres grupos, los cuales fueron constantemente señaladas durante el enfoque cualitativo y contrastan con la información del enfoque cuantitativo a partir del análisis descriptivo y de desigualdades en el diagnóstico e inicio de tratamiento.

Existe consenso que las brechas en la implementación desde la gobernanza, y que afectan directamente la atención en cáncer infantil subyacen en un problema de la misma configuración de un mercado de múltiples agentes y procesos del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Esta complejidad del sistema de salud se refleja en la débil vigilancia y sanciones; la negación de medicamentos oncológicos por trámites relacionados con registros sanitarios; exceso de normas y contradicciones en las mismas; altos estándares para la conformación de Unidades de Atención del Cáncer Infantil (UACAI); baja calidad de la información notificada e insuficiente coordinación interinstitucional. Un caso que llamó la atención es cómo los agentes del sector público, en general no confían en las instituciones encargadas de la inspección, vigilancia y control en la prestación de servicios; asimismo identifican un complejo marco normativo con lineamientos algunas veces contradictorios y sin un problema resuelto como el acceso a medicamentos y la atención continua en cáncer.

Por otro lado, a nivel de prestación de servicios de salud las principales brechas en la implementación de política se encuentran: problemas relacionados con los mecanismos de contratación y pago entre prestadores y pagadores; fragmentación y dispersión geográfica de servicios de salud; tiempos de espera para la autorización y prestación de los servicios; insuficiente oferta de servicios de apoyo social y de gestores de cáncer infantil; ausencia de enfoques diferenciales en la atención en cáncer infantil, limitada oferta de talento humano y acceso inequitativo a tecnologías en salud. Lo anterior coincide con la evidencia en otros países sobre brechas que impactan negativamente en las tasas de supervivencia y la disminución de las tasas de abandono del tratamiento (Denburga, y otros, 2017).

Tal vez entre las barreras asociadas a la prestación de servicios fue posible identificar la compleja relación pagador-prestador, en particular con respecto a los mecanismos de contratación y de pago dentro del régimen subsidiado. La falta de regulación y procedimientos en este campo se reflejan en diagnóstico tardíos, abandonos del tratamiento, trámites administrativos y largas listas de espera debido a autorizaciones de medicamentos, dispersión y fragmentación de los servicios. Esto contrasta con una evidencia amplia sobre cómo las deficientes relaciones entre aseguradoras y prestadores de servicios de salud generan desigualdades en los resultados de salud de la población (Molina, Vargas, Berrío, & Muñoz, 2010). En el caso específico de cáncer infantil, a partir del estudio de cohorte de niñas y niños del Instituto Nacional de Cancerología (Suárez, Guzmán, B, & Gamboa, 2011) fue posible conocer que entre los determinantes de mayor contribución con la baja supervivencia infantil, se hallaron las altas tasas de abandono, traslados debidos por problemas sociales, la complejidad de la atención en salud en general, los trámites administrativos y barreras de acceso a las consultas general y especializada.

Por otro lado, fue posible identificar los determinantes estructurales que causan gradiente en la oportunidad de diagnóstico e inicio de tratamiento de las niñas y niños con cáncer. En Colombia, el nivel socioeconómico; la zona de residencia, el bajo nivel educativo de los padres o cuidadores y la pertenencia étnico-racial determinan en gran medida la atención en cáncer infantil. También, fue posible identificar la interseccionalidad de estos determinantes sociales y la forma como se interceptan para profundizar las barreras, la vulnerabilidad y la inequidad. Uno de los mejores ejemplos que proporciona esta investigación a partir del enfoque cualitativo tiene que ver con la interacción del nivel socioeconómico y el tipo régimen

de afiliación, generando un doble gradiente en la oportunidad y calidad de la atención de niñas, niños y adolescentes con cáncer.

A pesar que la distribución de los casos de cáncer no diverge sustancialmente según el tipo de afiliación en salud: el régimen contributivo (48%) y régimen subsidiado (47%). Es importante señalar que el régimen de afiliación se configura como el principal eje de desigualdad en la atención en Colombia. Las desigualdades en el acceso a el diagnóstico, el inicio de tratamiento y los desenlaces como la mortalidad y la sobrevida son bastante amplias e injustas: las niñas y niños del régimen subsidiado experimentan más barreras, una tasa de sobrevida muy inferior y una mortalidad más alta. Estos resultados contrastan con evidencia previa sobre la mortalidad infantil en Colombia, la cual desagregada por tipo de afiliación en salud indica una diferencia de 39% (contributivo) y un 50% (subsidiado) (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016). Al parecer el tipo de afiliación en salud crea gradiente para todos los tipos de cáncer y no solo el cáncer infantil. Hallazgos similares se presentan para otros tipos de cáncer en adultos, y evidencia peores resultados de salud para el régimen subsidiado (Velasquez- De Charry, Carrasquilla, & Roca-Garavito, 2009)

En cuarto lugar, y a partir del análisis de desigualdades en el uso oportuno de los servicios de diagnóstico e inicio del tratamiento del cáncer infantil durante 2010-2017 y usando los datos de la Estrategia de Seguimiento a Cohorte de Niños menores de 18 años con diagnóstico de Leucemia, fue posible reconfirmar que sólo cuatro de cada diez niñas y niños registrados con un desenlace, sobreviven en el país. También, los datos indican que el aseguramiento en salud no es sinónimo de acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento: del total de niñas y niños ingresados a la Estrategia, el 99% cuenta con algún tipo de aseguramiento pero con atención tardía. El hito 1 referido al diagnóstico probable, evidenció que únicamente el 4% de las niñas y niños recibieron el procedimiento oportunamente. Con respecto al hito 2 que indica la oportunidad en el diagnóstico confirmatorio del cáncer, el 60% no tuvo diagnóstico confirmado oportuno. Además los mayores problemas se encuentran en el inicio del tratamiento una vez se ha confirmado el cáncer, pues casi la totalidad de los niñas, niños y adolescentes (99%) inician su tratamiento tardíamente. Esta información también contrasta con el estudio de (Vera, Pardo, Duarte, & Suárez, 2012), que encontró que los desenlaces de los menores con cáncer son determinados por la atención en salud que estos reciben.

Capítulo 4. Recomendaciones de política

A partir de la evidencia generada por esta investigación surgen las siguientes recomendaciones para continuar avanzando en la implementación de la política de atención en cáncer infantil en Colombia.

Actuar sobre los determinantes sociales del cáncer infantil mediante un enfoque transectorial y multidimensional en la implementación de la política. La Ley 1388 de 2010 se concentró en la garantía del derecho a la salud, y puso en un segundo plano la dignidad humana y lucha contra las inequidades sociales de la atención en cáncer infantil. Es urgente que la política materialice estrategias sectoriales y transversales de mediano y largo plazo para trascender períodos de gobierno, e involucre la participación de otros sectores como educación, la academia, trabajo, industria y comercio, planeación nacional, con el propósito de abordar determinantes y otras dimensiones del cáncer infantil que inciden en la atención en salud y que van más allá del alcance del sector salud (pobreza, geografía, el acceso a los servicios básicos, infraestructura vial, el desempleo, cuidadores, innovación, desarrollo y comercialización de medicamentos oncológicos, entre otros). Las desigualdades en el acceso oportuno al diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil no es un asunto exclusivo del sector salud, por el contrario requiere de la coordinación y objetivos compartidos entre diferentes sectores de gobierno para lograr resultados transformadores y mejorar la vida de las niñas, niños, adolescentes, sus familias y su comunidad.

Eliminar las inequidades en el diagnóstico y tratamiento oportunos, en particular en la base del aseguramiento en salud. A pesar de los múltiples agentes dentro del sector salud, el rol de los prestadores de servicios de salud y los aseguradores es fundamental en la reducción de barreras en la atención del cáncer infantil. Un proceso facilitador de esta relación tiene justo que ver cuando los mecanismos de contratación y de pago entre los prestadores y aseguradores son transparentes, eficientes y justos; asimismo cuando se logran acuerdos de articulación para simplificar trámites y garantizar los servicios de salud integrales desde la capacidad de su red de prestadores. También existe la necesidad de lograr el funcionamiento y habilitación de los centros especializados de atención del cáncer infantil como las UACAI, mediante la creación y aplicación de incentivos de contratación con estas unidades, y condiciones especiales para su habilitación una vez exista la capacidad instalada.

Mejorar los mecanismos de contratación y de pago entre los responsables de la prestación del servicio de salud y los pagadores. Entre las acciones para favorecer ésta recomendación se encuentran explícitamente corregir asimetrías en los mecanismos de pago, especialmente dentro del régimen subsidiado; actualizar la regulación las tarifas de prestación de los servicios en salud (aún prevalece el Manual de Referencia SOAT de 1996, y el manual ISS cuyos soportes legales y técnicos han resultado cuestionables); optimizar los procesos de facturación y gestión de cobro por parte de los prestadores de servicios de salud; moverse de pagos por actividad a pagos globales prospectivos (pago por desempeño en los resultados en salud a aseguradores y prestadores). Y finalmente, aumentar el desarrollo de capacidades de la Superintendencia Nacional de Salud en el ejercicio de vigilar, controlar e inspeccionar de forma transparente y justa las aseguradores y prestadores, con el propósito de evitar la negación de los servicios, las demoras injustificadas en la atención, la atención inequitativa por el tipo de afiliación en salud.

Desarrollar capacidades y aumentar la oferta del talento humano en salud de la red de prestadores públicos, en particular en áreas rurales dispersas. Mejorar las capacidades del talento humano de los hospitales públicos ya que son en la mayoría de los casos los únicos prestadores en regiones de difícil acceso geográfico, los responsables de entregar servicios de salud en el régimen subsidiado (los aseguradores tienen la obligación de contratar el 60% de la prestación de servicios). Por otro lado, pueden fortalecerse estrategias como AIEPI para la detección del cáncer infantil en los servicios de baja complejidad. Este desarrollo de capacidades de los prestadores de servicios debe centrarse en las necesidades, identidades y circunstancias en las cuales viven y son diagnosticadas las niñas y niños con cáncer.

De igual forma, se propone que las acciones que lleven a cabo los diferentes actores en la implementación de la política se concreten en el territorio y se enriquezcan teniendo en cuenta los contextos sociales y culturales disímiles de nuestro país. Acciones de gobernanza que pueden promoverse desde Consejos Territoriales Asesores de Cáncer Infantil como espacios de concertación de la voluntad política. En el ámbito nacional el Consejo Asesor debe potenciarse integrando agendas con otras instancias que tienen participación transectorial como la Comisión Intersectorial de Salud Pública (CISP).

Impulsar la gestión de conocimiento e invertir en investigación que oriente la implementación de la política de atención en cáncer con equidad. El debate en torno a la equidad en la atención en salud debe continuar, futuras investigaciones deben realizarse en un escenario organizado y estructurado de recolección de datos de diversa fuentes de información, análisis de la situación de salud y medición de desigualdades en cáncer infantil, a nivel país que se desagregue por departamentos, estrato socioeconómico, etnia entre otras variables que proporcione información desde la presunción diagnóstica, la confirmación, el inicio de tratamiento, hasta su finalización y su desenlace. Asimismo es necesario promover iniciativas de gestión del conocimiento que ahonden en modelos de atención, medicamentos y alianzas estratégicas para el intercambio de experiencias entre los países de la región y otros países que han logrado mejorar notablemente las tasas de sobrevivencia.

Referencias

- Aguilar, L. F. (1993). *La implementación de las políticas públicas*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Aguilar, L. F. (2008). Marco para el Análisis de las Políticas Públicas. *Administración & Ciudadanía*, 1-22.
- Bravo, L. E., Collazos, P. A., García, L. S., & Gutiérrez, A. A. (14 de Abril de 2009). *Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico para la ciudad de Cali, Colombia*. Obtenido de http://rpcc.univalle.edu.co/uicc/Contenido/index.php?accion=mostrar_inicio
- Buse, K., Mays, N., & Walt, G. (2005). *Making Health Policy*. London: McGraw-Hill.
- Centros para el control y la prevención de enfermedades. (03 de Febrero de 2015). *Prevención y control del Cáncer*. Obtenido de Supervivencia al cáncer: El comienzo de la vigilancia global: <https://www.cdc.gov/spanish/cancer/dcpc/research/articles/concord-2.htm>
- Congreso de Colombia. (Sin dato de Noviembre de 2007). Ponencia para primer debate al Proyecto de ley número 094 de 2007 Senado, por el Derecho a la Vida de los Niños con Cáncer en Colombia. *Gaceta del Congreso*(631), 16-29. Bogotá D.C, Bogotá D.C, Colombia: Imprenta Nacional de Colombia. Recuperado el 18 de junio de 2016, de http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.nivel_2
- Congreso de Colombia. (2015). Ley Estatutaria 1751 de 2015. *or medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1751_2015.html
- Congreso de la República. (23 de Diciembre de 1993). Ley 100 de 1993 . "*Por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones*". Bogotá D.C, Colombia: Imprenta Nacional.
- Congreso de la República. (8 de noviembre de 2006). Ley 1098 de 2006. *Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia*. Bogotá D.C, Colombia: Imprenta Nacional. Obtenido de https://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1098_2006.htm
- Congreso de la República. (2007). Gaceta del Congreso 406, 507. Bogotá, Colombia. Recuperado el 15 de Marzo de 2016, de http://www.imprenta.gov.co/gacetap/gaceta.nivel_3
- Congreso de la República. (26 de Mayo de 2010). Ley 1388. *Por el derecho a la vida de los niños con cáncer*. Bogotá D.C, Bogotá D.C, Colombia. Obtenido de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html
- Constitución Política de Colombia. (6 de julio de 1991). Artículo 44. 40. Bogotá D.C, Colombia: Legis.

- Corte Constitucional . (2008). Sentencia 1760 de 2008. *DERECHO A LA SALUD-Es un derecho fundamental*. Bogotá D.C, Colombia.
- Corte Constitucional. (31 de julio de 2008). Sentencia T-760/08. *Derecho a la Salud*. Bogotá D.C, Bogotá D.C, Colombia: No registra. Obtenido de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-760-08.htm>
- Corte Constitucional. (2009). Sentencia C-850. *OBJECIONES PRESIDENCIALES AL PROYECTO DE LEY POR EL DERECHO A LA VIDA DE LOS NIÑOS CON CANCER EN COLOMBIA-Infundadas*. Bogotá D.C, Bogotá D.C, Colombia. Obtenido de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2009/C-850-09.htm>
- Corte Constitucional. (2013). Sentencia T-206. *DERECHO A LA SALUD-Flexibilización del juicio de procedibilidad de la acción de tutela cuando se trata de sujetos de especial protección constitucional*. Bogotá D.C, Bogotá D.C, Colombia. Obtenido de <http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2013/T-206-13.htm>
- Cuenta de Alto Costo. (2017). *Boletín Día Mundial contra el Cáncer*. Bogotá D.C.
- Cuenta de Alto Costo. (2018). *Boletín Día Mundial contra el Cáncer*. Bogotá D.C.
- DANE. (18 de Enero de 2019). *Información para todos*. Obtenido de Encuesta Nacional de Calidad de Vida 2017: <http://www.dane.gov.co/files/dane-para-ninos/sabias-que.html>
- Defensoría del Pueblo. (2013). *La tutela y los derechos a la seguridad social*. Bogotá: Imprenta Nacional.
- Defensoría del Pueblo. (2015). *Derechos en salud de los pacientes con cáncer*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de http://www.defensoria.gov.co/public/pdf/Cartilla_pacientes_Cancer.pdf
- Denburga, A., Wilson, M. G., Johnson, S., Kutluke, T., Torodee, J., & Gupta, S. (2017). Advancing the development of national childhood cancer care strategies in Latin America. *Journal of Cancer Policy*, 7-15.
- Departamento Nacional de Planeación. (2015). *EVALUACIÓN DE RESULTADOS E IMPACTO DE LA UNIFICACIÓN DEL PLAN OBLIGATORIO DE SALUD – POS*. Bogotá D.C. Obtenido de https://www.repository.fedesarrollo.org.co/bitstream/handle/11445/3480/Repor_Junio_2015_Nu%C3%B1ez_et_al.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Dye, T. (2015). *Understanding Public Policy*. Florida: Pearson.
- Fennell, M., Prabhu, D., Clauser, S., Petrelli, N., & Salner, A. (2010). The organization of multidisciplinary care teams: modeling internal and external influences on cancer care quality. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 72-80.
- Fraser, N. (2006). La justicia social en la era de la política de la identidad: redistribución, reconocimiento y participación. En N. F. Honneth, *¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político filosófico* (págs. 83-99). España: Morata.

- Friedrich, P., Lam, C., Itriago, E., Perez, R., Ribeiro, R., & R. A. (2015). Magnitude of Treatment Abandonment in Childhood Cancer. *Plos One*. doi:10.1371/journal.pone.0135230
- García, L. S., Bravo, L. E., Collazos, P., Ramírez, O., Carrascal, E., Nuñez, M., . . . Millán, E. (2018). Métodos del Registro de Cáncer en Cali, Colombia. *Colombia Médica*, 109-120. Obtenido de http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v49n1/es_1657-9534-cm-49-01-00109.pdf
- Gaviria, A., Vaca, C., Gómez, C., & Morales, A. (2016). El debate de la regulación de medicamentos biotecnológicos: Colombia en el contexto internacional. *Rev Panam Salud Publica*, 40-47. Obtenido de <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2016.v40n1/40-47/es>
- Goss, P. E., Lee, B. L., Badovinac-Crnjevic, T., Strasser-Weippl, K., Chavarri-Guerra, Y., Louis, J. S., . . . Werutsky, G. (2013). La planificación del control del cáncer en América Latina y el Caribe. *Lancet Oncology*, 391-443.
- Gupta, S., Howard, S., Hunger, S., Antillon, F., Metzger, M., Israels, T., . . . Rodriguez, C. (2015). Treating Childhood Cancers in Low- and Middle-Income Countries. En P. J. H. Gelband, *Disease Control Priorities: Cancer* (págs. 121-46). Washington, DC: The World Bank. doi: 10.1596/978-1-4648-0350-5
- Gupta, S., Rivera, R., Ribeiro, R., & Howard, S. (2014). Pediatric Oncology as the Next Global Child Health Priority: The Need for National Childhood Cancer Strategies in Low- and Middle-Income Countries. *Plos Medicine*. doi:<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1001656>
- Hernández, A., & Vega, R. (2001). El Sistema Colombiano de Seguridad Social en Salud: Desigualdad y Exclusión. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 48-73.
- Instituto Nacional de Cancerología. (2015). *Modelo de cuidado del paciente con cáncer*. Bogotá: Ediciones INC.
- Instituto Nacional de Cancerología. (2016). *Análisis de la situación del Cáncer en Colombia 2015*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de https://www.cancer.gov.co/Situacion_del_Cancer_en_Colombia_2015.pdf
- Instituto Nacional de Salud. (2017). *INFORME FINAL DEL EVENTO CÁNCER EN MENORES DE 18 AÑOS, COLOMBIA, 2016*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.ins.gov.co/buscador-eventos/Informesdeevento/C%C3%A1ncer%20en%20menores%20de%2018%20a%C3%93os%202016.pdf>
- Instituto Nacional de Salud Observatorio Nacional de Salud. (2015). *Sexto informe ONS, Informe Nacional sobre Desigualdades Sociales en Salud en Colombia*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional de Colombia.
- Joshua, P., Ziwi, K., Moran, P., & White, L. (2015). Prioritizing vulnerable children: why should we address inequity? *Child: Care, Health & Development*, 818-826.

- Martínez, P., Rodríguez, L., & Agudelo, C. (2001). Equidad en la Política de Reforma. *Revista de Salud Pública*, 13-29.
- Ministerio de la Protección Social. (2004). *Sistema de Seguridad Social en Salud. Régimen Contributivo*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/GUIA%20INFORMATIVA%20DEL%20REGIMEN%20CONTRIBUTIVO.pdf>
- Ministerio de la Protección Social. (08 de febrero de 2008). Circular 008 de 2008. *Por la cual se establece el sistema de vigilancia centinela de casos probables y confirmados de leucemias agudas pediátricas*. Bogotá D.C.
- Ministerio de Salud y Protección Social . (2017). *Informe de seguimiento a cohortes*. Bogotá D.C.
- Ministerio de Salud y Protección Social . (10 de mayo de 2019). *Cifras de aseguramiento en salud*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/cifras-aseguramiento-salud.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Todo lo que usted debe saber del plan de beneficios POS*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/RBC/todo-lo-que-usted-debe-saber-sobre-el-plan-de-beneficios.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Observatorio Nacional de Cáncer: Guía Metodológica*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/guia-ross-cancer.pdf>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). *Observatorio para Medición de Desigualdades y Análisis de Equidad en Salud - ODES Colombia*. Bogotá D.C: Imprenta Nacional. Obtenido de http://sia.eurosocial-ii.eu/files/docs/1452159783-OC_guia_ross_odes_colombia.pdf
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Análisis de Situación en Salud 2016*. Bogotá: Imprenta Nacional.
- Ministerio de Salud y Protección Social. (15 de febrero de 2019). *Comunicación en las regiones*. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Regiones/Paginas/El-15-de-febrero-se-conmemora-el-D%C3%ADa-Internacional-de-la-Lucha-contra-el-C%C3%A1ncer-Infantil.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (28 de mayo de 2019). *Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud*. Obtenido de https://prestadores.minsalud.gov.co/habilitacion/consultas/habilitados_reps.aspx?pageTitle=Registro+Actual&pageHlp=
- Ministerio de Salud y Protección Social. (15 de mayo de 2019). *Registro Especial de Prestadores de Servicios de Salud*. Obtenido de Registro Actual:

- https://prestadores.minsalud.gov.co/habilitacion/consultas/habilitados_reps.aspx?pageTitle=Registro+Actual&pageHlp=
- Ministerio de Salud y Protección Social, Organización Panamericana de la Salud. (2012). *AIEPI Libro Clínico*. Bogotá D.C: Organización Panamericana de la Salud.
- Molina, G., Vargas, J., Berrío, A., & Muñoz, D. P. (junio de 2010). Características de la contratación entre aseguradores y prestadores de servicios de salud, Medellín, 2007-2008. *Rev. Gerenc. Polit. Salud, Bogotá*, 103-115.
- Morlachetti, A. (2014). La Convención sobre los Derechos del Niño y la protección de la infancia en la normativa internacional de derechos humanos. En *Manual: Derechos Humanos de los Grupos Vulnerables* (págs. 21-42). Barcelona, España: Red de Derechos Humanos y Educación Superior. Obtenido de https://www.upf.edu/dhes-alfa/materiales/res/dhgv_pdf/DHGV_Manual.21-42.pdf
- Oliver, A., & Mossialos, E. (2004). Equity of access to health care: outlining the foundations for action. *J. Epidemiol. Community Health*, 655-658.
- Organización de Naciones Unidas. (2000). El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, CESCROBSERVACION GENERAL 14. *COMITÉ DE DERECHOS ECONÓMICOS, SOCIALES Y CULTURALES*, (págs. 1-21). Ginebra. Obtenido de <http://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2001/1451.pdf?view>
- Organización Mundial de la Salud. (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. *Conferencia Sanitaria Internacional*, (pág. 100). New York.
- Organización Mundial de la Salud. (1991). *Los conceptos y principios de la equidad en la salud por Margaret Whitehead*. Washington D.C: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud. (2002). *Salud y Derechos Humanos: Veinticinco Preguntas y Respuestas Salud y Derechos Humanos*. Ginebra: WHO. Obtenido de <http://www.who.int/hhr/activities/Q%26AfinalversionSpanish.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Estrategia Mundial para la Salud de la Mujer, el Niño y el Adolescente (2016-2030)*. Washington D.C: WHO publications.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Estrategia Mundial para la Salud de la mujer, el niño y el adolescente 2016-2030. Sobrevivir, Transformar, Prosperar*. Washington D.C: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. (28 de septiembre de 2018). *El cáncer infantil: Datos y cifras*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud. (2007). Capítulo 4. LAS POLÍTICAS PÚBLICAS Y LOS SISTEMAS Y SERVICIOS DE SALUD. En O. P. Salud, *SALUD EN LAS AMÉRICAS, 2007.VOLUMEN I-REGIONAL* (págs. 314-496). Washington, D.C. Obtenido de https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=ediciones-

previas-publicacion-40&alias=22-salud-americas-2007-volumen-i-2&Itemid=231&lang=en

- Organización Panamericana de la Salud. (2012). *Salud en las Américas 2012*. Washington D.C: OPS.
- Parra, O. (2003). *El Derecho a la Salud en la Constitución, la Jurisprudencia y los Instrumentos Internacionales*. Bogotá, Colombia: Imprenta Nacional.
- Piñeros, M., Gamboa, O., & Suárez, A. (2011). Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 15-21.
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD. (2016). *ODS COLOMBIA: herramientas de aproximación al contexto local*. Bogotá D.C. Obtenido de <https://www.undp.org/content/dam/colombia/docs/ODM/undp-co-ODSColombiaVSWWS-2016.pdf>
- Ramírez, O., Aristizábal, P., Zaidi, A., Gagnepain-Lacheteau, A., Ribeiro, R., & Bravo, L. (2019). Childhood cancer survival disparities in a universalized health system in Cali, Colombia. *Pediatric Hematology Oncology Journal*, 79-87.
- Roth, A. N. (2007). *Políticas Públicas: Formulación, Implementación, Evaluación. Cómo elaborar las políticas públicas, quién decide, cómo realizarlas quién gana o pierde* (Sexta ed.). Bogotá D.C: Ediciones Aurora.
- Sánchez, G., Estupiñán, C., & Estupiñán, L. (2014). Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cancer de mama en Colombia. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*, 305-313.
- Silva, J. B., & Azevedo, M. (2002). Epidemiología e desigualdade: notas sobre a teoria e a historia. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 375-383. Obtenido de <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/9950/a05v12n6.pdf?sequence=1>
- Silva, J. B., & Azevedo, M. (2002). Epidemiología e desigualdade: notas sobre a teoria emancipadora e interculturalidad. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 375-383.
- Skovdal, M., & Cornish, F. (2015). *Qualitative Research for Development : A guide for practitioners*. Reino Unido: Practical Action Publishing. doi:10.3362/9781780448534
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., . . . IICC-3 contributors. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *Lancet Oncol*, 18, 719-31. doi:[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Suárez, A., Guzmán, C., B. V., & Gamboa, A. (2011). Abandono del tratamiento: una causa de muerte evitable en el niño con cáncer. *Revista Colombiana de Cancerología*, 22-29.

- Sullivan, R., Kowalczyk, J., Agarwal, B., Ladenstein, R., Fitzgerald, E., Barr, R., . . . Magrath, I. (2013). New policies to address the global burden of childhood cancers. *Lancet Oncol* 2013, 25–35. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/>
- The Economist Intelligence Unit. (2017). *CONTROL DE CÁNCER, ACCESO Y DESIGUALDAD EN AMÉRICA LATINA. UNA HISTORIA DE LUCES Y SOMBRAS*. Obtenido de https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/images/Cancercontrol,acces sandinequalityinLatinAmerica_SPANISH.pdf
- Tomasevski, K. (2004). *El asalto a la educación*. Barcelona: Intermón Oxfam.
- Unicef. (2016). *Estado Mundial de la Infancia 2016*. New York: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Unicef. (15 de enero de 2018). *Estadísticas y Vigilancia*. Recuperado el 10 de septiembre de 2018, de Seguimiento de los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM): https://www.unicef.org/spanish/statistics/index_24304.html
- Universidad Nacional de Colombia. (2011). *Documento de Alcances y Objetivos Guías de Atención Integral 1, 10 y 23*. Bogotá D.C: Universidad Nacional.
- Uribe, M. (2009). La dinámica de los actores en la implementación de la reforma del sistema de salud en Colombia: exclusiones y resistencias (1995-2003). *Rev. Gerenc. Polit. Salud*, 44-68.
- Velasquez- De Charry, L. V.-D., Carrasquilla, G., & Roca-Garavito, S. (2009). Equidad en el acceso al tratamiento para el cáncer de mama en Colombia. *Salud Pública México*, 246-253.
- Vera, A. M., Pardo, C., Duarte, M. C., & Suárez, A. (2012). Análisis de la Mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. *Biomédica*, 355-364.
- Vigicancer. (15 de febrero de 2018). *Sistema de Vigilancia Epidemiológica de Cáncer Pediátrico para la ciudad de Cali, Colombia*. Obtenido de Registro Poblacional de Cáncer de Cali: http://rpcc.univalle.edu.co/uicc/Contenido/index.php?accion=mostrar_inicio
- Villanueva, L. F. (1992). *"Estudio Introductorio" en Problemas Públicos y Agenda de Gobierno. (Antologías de Política Pública)*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Withehead, M. (1991). *Los conceptos y los principios de la Equidad en la Salud*. Washington D.C: OPS.
- Wolfe, I., Thompson, M., Gill, P., Tamburlini, G., Blair, M., Bruel, A. v., . . . Pettoello-Mantovani, M. (2013). Health services for children in western Europe. *The Lancet*, 1224-312344.
- Yepes, F. (2010). Luces y sombras de la reforma de la salud en Colombia. Ley 100 de 1993. *Revista Gerencia Políticas Salud*, 118-123.

Anexos

ANEXO 1. Guía de entrevista semiestructurada para funcionarios del nivel nacional, territorial, prestadores, aseguradores, asociaciones de pacientes

La equidad en la atención en salud: El cáncer infantil en Colombia

Sección I. Caracterización del/a entrevistado/a

Indagar sobre profesión, trayectoria en el cargo/institución.

Dentro de sus funciones ¿cuáles tienen relación con el tema de atención del cáncer infantil? Descríbalas.

Sección I. Conocimiento y apropiación de mecanismos para la implementación de la política

1. ¿Conoce la política para la atención del cáncer infantil? ¿cuáles? ¿puede nombrarlas?
2. ¿Considera que la política aborda integralmente la atención del cáncer infantil? ¿sí o no? y ¿por qué?
3. ¿Cuál es su opinión sobre el estado actual de esta implementación? ¿funciona en la práctica?
4. Entre los aciertos y desaciertos o vacíos de la política ¿cuáles podría nombrar específicamente?
5. Por lo anterior, ¿Considera usted que la implementación de la política de cáncer infantil ha incidido en la mejora de la atención de los niños, niñas y adolescentes con esta enfermedad?
6. ¿En qué aspectos podría mencionar ha incidido desde su perspectiva? ¿De qué forma lo ha hecho?
7. En general ¿Cuáles son los mecanismos adicionales en el marco de la política que más han contribuido con mejorar la atención de los niños y adolescentes con cáncer?
8. ¿Considera que la política considera aspectos de equidad en la atención del cáncer infantil?
9. ¿Considera que la política está cumpliendo con su objetivo “Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años ...”

Sección II: Estado de implementación de la política, facilitadores y barreras de la implementación.

1. ¿Cuáles elementos de la política considera se han implementado y contribuyen al cierre de brechas en la atención en salud de los niños con cáncer?
2. ¿Cuáles elementos de la política de atención del cáncer infantil no se han implementado o se han implementado parcialmente? ¿Por qué no se ha dado su implementación?
3. ¿Cuáles componentes de la política han sido facilitadores para la atención integral y oportuna de los menores con cáncer?
4. ¿Se dan mecanismos de coordinación entre los agentes para la implementación de la política de atención del cáncer infantil? ¿Cuáles son estos mecanismos?
5. ¿Cómo describe el cumplimiento de las competencias en el proceso de atención por parte del Ministerio de Salud y Protección Social, los aseguradores y los prestadores?

Sección III. Prestación de Servicios de Salud y cáncer infantil

1. ¿Qué opina de la prestación de servicios de salud en cáncer infantil?
 2. ¿Piensa que los prestadores de servicios de salud y los aseguradores cumplen con los lineamientos de la política?
 3. ¿Piensa que existen diferencias en la atención entre régimen subsidiado vs contributivo, IPS publicas vs IPS privadas? ¿cuáles puede describir puntualmente?
 4. ¿A nivel de prestación de servicios de salud qué opina puede ayudar de forma significativa a mejorar el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y acceso a medicamentos de los NNA con cáncer?
 5. ¿Cuáles son las principales barreras que un prestador/asegurador de salud origina durante la prestación de servicios de salud de los NNA con cáncer?
¿Desde su perspectiva cómo pueden eliminarse o al menos mitigarse estas barreras?
 6. ¿Desde su institución cuáles considera son las barreras que se presentan para la implementación de la política de cáncer infantil?
 7. Con base en lo anterior, ¿considera que la atención del cáncer infantil en Colombia es equitativa o no? y ¿por qué? ¿podría mencionar algunos mecanismos para lograr esa equidad?
- Muchas gracias por su participación.

ANEXO 2. Formulario de consentimiento informado para participantes en el estudio sobre la equidad en la atención en salud: El cáncer infantil en Colombia

Instituciones participantes: Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, D.C., Departamento de Ciencia Política

Investigadores responsables: Paola Sarmiento Ribero, Estudiante de Maestría de Política Social

Información sobre el estudio

Objetivo: El presente estudio busca identificar los mecanismos de implementación de la política de atención del cáncer infantil (Ley 1388 de 2010) y cómo éstos contribuyen con la equidad en la atención en salud, específicamente en dos hitos: el diagnóstico y el inicio del tratamiento de los niños, niñas y adolescentes con cáncer en Colombia durante el período 2010-2017.

La evidencia generada por esta investigación sobre los facilitadores y barreras existentes en la implementación de la política contribuirá con nuevos contenidos que ayudarán a informar a los distintos agentes acerca de las acciones que permitan reducir las desigualdades en el acceso a servicios de salud por parte de esta población.

Duración del Estudio: La duración del presente estudio es de un año (entre junio de 2018 a 2019). El trabajo de campo tendrá una duración de 1 mes.

Metodología: Entrevistaremos a personas claves con información relevantes y de interés para los análisis propuestos por la investigación, en particular sobre la implementación de la política de atención en salud del cáncer infantil. Esto se hará mediante una entrevista con preguntas abiertas. En todos los casos se solicitará a los participantes la firma de este consentimiento informado, donde se señala que la participación es voluntaria.

Riesgos potenciales: No se anticipan riesgos o incomodidades directas con esta investigación. La investigación demandará entre 1 y 1,5 horas de su tiempo y su disposición para responder a las preguntas que comprenden la entrevista. El tiempo requerido para la entrevista sería de máximo 1 hora y se realizará en el lugar y fecha donde la persona entrevistada prefiera.

Medidas para mantener la confidencialidad: Se mantendrá la confidencialidad en todo momento. La información producto de las entrevistas aparecerá de manera anónima, a no ser que el entrevistado manifieste su deseo expreso y unívoco de aparecer con nombre propio en el informe final de la investigación.

Las entrevistas grabadas serán transcritas usando códigos que remplacen cualquier nombre que aparezca durante las mismas. Los archivos originales serán destruidos una vez las entrevistas hayan sido transcritas. Todo el material que se obtenga de su participación personal será utilizado con fines educativos e investigativos exclusivamente. Los entrevistados podrán solicitar la revisión de las transcripciones y los informes finales. También podrán optar por retirarse de la investigación en cualquiera de sus fases.

Información adicional:

Si usted tiene cualquier pregunta adicional acerca de este estudio, puede comunicarse con la investigadora: Paola Sarmiento Ribero, en el teléfono 3142903669

Correo electrónico: paolasarmiento@javeriana.edu.co; paolasarmribero@gmail.com

Se me ha informado los objetivos de la investigación, cómo será la participación de la institución, programa o proyecto que dirijo o represento, los riesgos y sus beneficios y que mi participación es voluntaria.

Firma entrevistado
Nombre _____
Fecha: _____

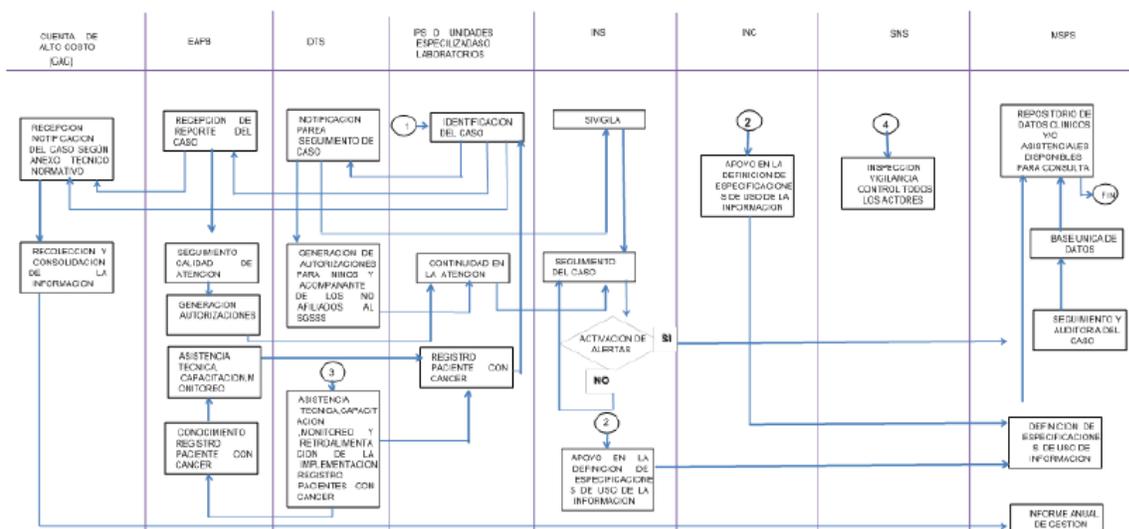
Firma investigadora

ANEXO 3. Personas entrevistadas

	ENTIDAD	Mujeres	Hombres
1	Ministerio de Salud y Protección Social. Dirección de Epidemiología y Demografía: Coordinadora del Grupo de Vigilancia en Salud Pública.	1	
2	Ministerio de Salud y Protección Social. Dirección de Promoción y Prevención: Profesional Especializado referente de cáncer infantil de la Subdirección de Enfermedades no transmisibles	1	
3	Defensoría del pueblo: Defensor Delegado para el Derecho a la salud y a la seguridad social		1
4	Instituto Nacional de Salud: Referente de cáncer infantil del Grupo de Vigilancia en Salud Pública	1	
5	Institución Prestadora de Servicios de Salud especializada en la atención del cáncer infantil: Gerente Comercial de HOMI Fundación Hospital Pediátrico	1	
6	Aseguradores: Líder en salud de la Asociación de Empresas Gestoras del Aseguramiento en Salud de Colombia- Gestar Salud		1
7	Asociación científica especializada en pacientes con cáncer infantil: Presidente de la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica ACHOP		1
8	Asociación de pacientes con cáncer infantil: Presidenta de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma- Funcolombiana.	1	

ANEXO4. Flujo de información seguimiento a cohortes de niños con leucemias agudas pediátricas

DESCRIPCION DEL FLUJO DE INFORMACION FUENTE DE INFORMACION SEGUIMIENTO A COHORTES



Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social, 2014

ANEXO5. Variables de la base de datos de la Estrategia de Alertas Tempranas para pacientes con Leucemias Agudas Pediátricas

1. Fecha de Nacimiento: Fecha de nacimiento del usuario.
2. Sexo: Sexo del usuario.
3. Pertenencia étnica: Pertenencia étnica del usuario. Categorizado como se describe a continuación:
 1. Indígena
 2. Rom (gitano)
 3. Raizal del archipiélago de San Andrés y Providencia
 4. Palenquero de san basilio
 5. Negro(a), mulato(a), afrocolombiano(a) o afrodescendiente
 6. Otras etnias
 7. No definido
4. Zona de Ubicación: Zona de ubicación donde se encuentra la residencia del usuario. Las categorías son Rural y Urbano.
5. Municipio de Residencia: Municipio de residencia del usuario. Codificación Divipola.
6. Nombre Municipio de Residencia: Nombre del municipio de residencia del usuario.
7. Departamento de Residencia: Departamento de residencia del usuario. Codificación Divipola.
8. Nombre Municipio de Residencia: Nombre del departamento de residencia del usuario.
9. Estrato: Estrato Socioeconómico del usuario. (1 al 6)
10. Régimen: Régimen de Afiliación al SGSSS del usuario, categorizado como se describe a continuación:
 - C – CONTRIBUTIVO
 - S – SUBSIDIADO
 - P – EXCEPCIÓN
 - E – ESPECIAL
 - N – NO ASEGURADO
11. Código EPS: Código asignado por la superintendencia nacional de salud en el caso de las EPS y para las direcciones territoriales de salud, el código del departamento DIVIPOLA.
12. Código IPS: Registro especial de prestadores de servicios de salud. (NA = 999).
13. Municipio de la IPS: Código del municipio donde se encuentra ubicada la IPS.
14. Departamento de la IPS: Código del departamento donde se encuentra ubicada la IPS.
15. Condición Final: Condición final del paciente, codificado como se describe a continuación:
 - F – FALLECIDO
 - R – RECAÍDA
 - C – CURADO
16. Fecha Defunción: Fecha de defunción cuando el estado del paciente es fallecido.
17. Diagnóstico: Diagnóstico de leucemia aportado en SIVIGILA, codificado como se describe a continuación:
 - 1 – Leucemia Aguda Probable
 - 2 – Leucemia Linfoide Aguda
 - 3 – Leucemia Mieloide Aguda
 - 4 – Mortalidad por Leucemia Aguda Pediátrica
18. Diagnóstico Otras Fuentes: Código de diagnóstico CIE10 de los eventos vigilados.
19. Fecha Diagnóstico: Fecha en la que se realiza el diagnóstico al paciente.
20. Tratamiento: Fecha de inicio del tratamiento del usuario.
21. Fecha Consulta: Fecha de la consulta que viene de SIVIGILA.
22. Fecha de Inicio del Tratamiento: Fecha de inicio de tratamiento que viene de SIVIGILA.
20. Tiempo entre la primera consulta diagnóstico probable: Corresponde a la diferencia entre la primera consulta y el diagnóstico probable.