

INVESTIGACIÓN



BARRIERS AND OPPORTUNITIES FOR THE ACCESS TO HEALTH SERVICES ACCORDING TO THE EXPERIENCE OF CHILDREN AND TEENAGERS WITH CANCER CARERS

Dra. Jessica Olaya Jurado⁴
Luis Arturo Bustamante⁵
Rafael Mesa Pérez⁶

El cáncer infantil es una patología con múltiples desencadenantes primarios y está relacionado con los determinantes de la salud, en el que el acceso a los servicios y el aseguramiento para la protección del riesgo financiero son aspectos relevantes para el diagnóstico temprano, manejo y tratamiento de la enfermedad. Se planteó una investigación para analizar las barreras y oportunidades para el acceso a los servicios de salud según la experiencia de cuidadores que apoyan el control del cáncer en niños y adolescentes en Colombia, por medio de la realización de un estudio de enfoque cualitativo y diseño hermenéutico interpretativo por medio de la realización de nueve grupos focales en 36 cuidadoras de niños diagnosticados con cáncer en distintas fundaciones en cuatro ciudades de Colombia (Cali, Cartagena, Medellín y Santa Marta). Los datos fueron analizados en el programa Nvivo y se codificó la información obtenida para crear en total cinco categorías de análisis y sus respectivas subcategorías: 1. Disponibilidad de los servicios, 2. Accesibilidad física, organizacional y financiera, 3. Aceptabilidad de los servicios, 4. Contacto con el servicio y 5. Oportunidades de acceso. Se encontró que las principales barreras se relacionan con el acceso a los servicios de salud y los trámites administrativos relacionados al mismo, dificultades para la continuación del tratamiento por carencia de los medios para efectuar el mismo, lo que conlleva a la implementación de recursos jurídicos. Se evidencia un cambio en los estilos de vida de las cuidadoras principales que también impacta al núcleo familiar en sus múltiples dimensiones ya que la mayoría de los miembros de este tienen que modificar sus rutinas. Se plantea que los pacientes con este tipo de patologías se encuentren en una ruta diferencial de atención en el sistema salud permitiendo la realización de diagnósticos tempranos y una adecuada continuidad del tratamiento.

Palabras Clave: Cáncer, cuidadores, salud del niño, barreras de acceso a los servicios de salud

Child cancer is a pathology with multiple primary triggers, and it is related with health determiners, where service access and financial risk protection assurance are relevant aspects for early diagnostic, management and treatment of illnesses. A research for analyzing both barriers and opportunities for accessing to the health services was brought up according to the experience of care providers that support the cancer control in children and teenagers in Colombia, through a study of qualitative focus and interpretative hermeneutic design comprising nine focal groups in 36 children carers who look after children diagnosed with cancer in different foundations in four cities in Colombia (Cali, Cartagena, Medellín and Santa Marta). The data was analyzed in the Nvivo program and the obtained information was codified to create in total five categories of analysis and their respective subcategories: 1. Availability of services; 2. Physical, organizational and financial accessibility; 3. Services acceptability; 4. Contact with the service and 5. Access opportunities. It was found that the main barriers are related with the access to health services and the administrative processes related to the same, difficulties with the treatment continuity because of a lack of ways to perform it, that leads to the use of legal resources. It is evident that a change in the lifestyles of the main carers that also impacts the family core on its multiple dimensions as most of the members of this have to modify their routines. It is also laid out that patients with this kind of pathologies that are in a differential path of attention in the health services allowing to perform early diagnoses and an adequate continuity of the treatment.

Keywords: Cancer, Carers, Child health, Health services access barriers.

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es una patología con múltiples desencadenantes primarios que evidencia un aumento en su prevalencia en las últimas tres décadas, en parte por la detección dada por las pruebas de tamizaje y el diagnóstico temprano que se han implementado en los servicios de salud, y por la políticas de salud pública, que han implementado estrategias que aportan al tratamiento precoz, pero que contradictoriamente no están disponibles en muchos casos, tanto es así que el paciente pediátrico puede morir esperando un tratamiento a su enfermedad (Núñez-Polo, Lorenzo, & Nacif, 2009) .

Según lo postulado por Lalonde (Piñeros, Gamboa, & Suárez, 2011) los determinantes de la salud (estilos de vida, factores biológicos, medio ambiente y los sistemas de salud) son alterados desde el momento que un niño es diagnosticado con cáncer influyendo de manera importante en todo su entorno, haciendo que sea necesario una adecuada red de apoyo constante por parte de un equipo multidisciplinario que garantice la adecuada atención del paciente (Núñez-Polo et al., 2009) .

De manera complementaria a estos equipos se encuentran los cuidadores, personas que tienen un contacto más íntimo y se apropian de las vivencias que tienen los pacientes en cuanto a su dolencia, corporalidad y expectativas frente a la calidad de servicios, disponibilidad y curso de la enfermedad. Estas personas se convierten en el objetivo primario de este trabajo de investigación, intentando establecer sus percepciones acerca de las barreras y oportunidades para el acceso a los servicios de salud según la experiencia, como una oportunidad de mejora en la atención del paciente con cáncer (Woźniak & Izycki, 2014) .

MARCO TEÓRICO

El cáncer infantil representa en la actualidad un pilar fundamental en cuanto a políticas de salud pública (Piñeros, 2011) si bien ha aumentado la posibilidad de hacer diagnóstico temprano, se siguen teniendo tasas en Latinoamérica de alta mortalidad, además de eventos adversos no deseados asociados a los tratamientos médicos.

El Instituto nacional de Cancerología (INC) publicó modelos conceptuales que regulan la actividad para el control del cáncer (Sánchez, 2010) y en el año 2009 se desarrolla la primera versión del Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2010-2019; en 2011 se establece la ley 1444 y el Decreto 4107 que da paso a la dirección de promoción y prevención y la subdirección de enfermedades no transmisibles y en el mismo año también se establece el decreto 4109 que da paso a la reestructuración del Instituto Nacional de Salud. Este plan propone como metas específicas dentro de la atención para población infantil (menores de 18 años) con enfermedad oncológica, garantizar una atención

oportuna con un acceso total al tratamiento, desarrollar guías de atención integral, implementar y monitorizar la ley 1388 de 2010, fortalecer el sistema de vigilancia en las entidades territoriales del país y en las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) y desarrollar estrategias educativas para los profesionales y funcionarios de salud.

Sin embargo, así como se reconocen oportunidades, se identifican barreras dadas por la fragmentación y la falta de articulación entre servicios preventivos, detección temprana y asistencia médica; relacionado todo esto con la necesidad de una coordinación en la administración de los procedimientos, dado que el tratamiento del cáncer debe ser multidisciplinario e integral, lo cual implica la participación activa de diversas instancias (Pérez, Quintero & Schoonewolff, 2008) .

El Ministerio de Protección Social y el Instituto Nacional de Cancerología evaluaron la organización y la gestión de la red de servicios para la atención del cáncer en Colombia (Pérez, Quintero & Schoonewolff, 2008) , identificando barreras como: concentración y mayor oferta de los servicios oncológicos en las grandes ciudades del país, limitaciones en el recurso humano especializado para la atención oncológica, restricciones en la capacidad operativa y técnica para la vigilancia de estándares de habilitación, escasos programas de atención integral, difícil control de los costos de atención y ausencia de organizaciones de apoyo para el paciente que garanticen un adecuado tratamiento.

Dentro del concepto de salud y enfermedad se evidencia que las visitas frecuentes a los centros médicos generan vivencias negativas además de estresantes a los pacientes y sus familias; los procedimientos, efectos secundarios al tratamiento y la necesidad de aislamiento que deben tener algunos pacientes según su enfermedad, hacen que el proceso sea menos llevadero y se afecta la adherencia al mismo (Núñez-Polo et al., 2009) . El proceso hospitalario suele ser prolongado variando según el diagnóstico y pronóstico de cada paciente, los cuidadores en este caso reportan que sus hijos (los pacientes) se suelen sentir distanciados, lo que les genera sensación de nervios, ansiedad y malestar. Las actividades físicas se ven comprometidas porque se presenta debilidad muscular y fatiga en los pacientes, provocando en ellos sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad, irritabilidad, agresividad a consecuencia del proceso de la enfermedad.

En el 2015 se reportó un aumento del 3% en la tasa de mortalidad en el primer año, lo cual puede explicarse por el abandono del tratamiento o el difícil traslado de los pacientes a los correspondientes sitios de atención (Piñeros, Gamboa & Suarez, 2011) . Se han reportado 57,9 casos nuevos por millón de habitantes menores de 18 años y 267 casos de menores fallecidos (Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo, 2017) . Es por ello, que la detección temprana del cáncer infantil ha sido una ficha clave para reducir la mortalidad infantil en los últimos 30 años, permitiendo una tasa de supervivencia que se quiere llevar hasta un 84% en los próximos 5 años, en una relación de 1-2 por cada 10 niños (Antill Keener, 2018) .

Las madres y cuidadores logran experimentar inconformidad con la forma de atención o con la ausencia de humanización de los profesionales en el proceso de atención de salud hacia sus hijos. La manera poco asertiva de informar el diagnóstico provoca un rechazo hacia el médico o hacia palabras que estén relacionadas con la patología y se presenta un sentimiento de pérdida o muerte que genera una gran angustia, que dificulta el proceso de asimilar la adaptación a la enfermedad, ocasionando que a la permanencia en el centro médico se le agreguen las preocupaciones dadas por los múltiples procedimientos, exámenes y quehaceres propios para el manejo del cáncer (Gonzales, 2011).

Alves (2007) hace alusión a 2 ejes importantes, el primero se refiere a la memoria, lo vivido que hace alusión a todo su paso desde que se inició el diagnóstico presuntivo hasta obtener el diagnóstico final, dándole importancia a las dificultades enfrentadas, los sentimientos que se presentan en el proceso del diagnóstico y la adaptación con la nueva rutina. De esta manera la noticia de la enfermedad propia desencadena en el sistema familiar sentimientos de miedo, rebeldía, culpa, entre otros, que conlleva a una reorganización del sistema tanto de la parte social como financiera, al asumir y vivir la enfermedad como una situación impredecible y disruptiva (Zubiaga, n.d.).

El segundo eje evidencia que las experiencias de los padres están relacionadas con estrategias de adaptación frente al proceso de recuperación de su hijo, las cuales se relacionan directamente con sus procesos de autorregulación emocional, al vivenciar alegría por la culminación del tratamiento pero a su vez experimentan sentimientos y pensamientos de preocupación por el proseguir de la vida cotidiana, conllevando todo ello a que se presente en algunas ocasiones sobreprotección por parte de los padres que afectan los procesos de autonomía y desarrollo de los menores de edad (Zubiaga, n.d.).

Las experiencias de padres y cuidadores son muy diversas y dependen de las circunstancias específicas de cada familia, existiendo en las madres sentimientos comunes de tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento, aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del hijo e intentan adaptarse a la situación. Se concluye que los aspectos más complejos que deben enfrentar las cuidadoras (principalmente progenitoras) están relacionados con la parte emocional y el manejo psicológico de sus hijos, por lo cual "es importante considerar dentro de los procesos educativos de estos grupos esta intervención" (Grau, 2012) (Laufarie, 2009) (Núñez-Polo et al., 2009) (Rodríguez, 2017)

El cáncer infantil puede generar estados anímicos bajos, estrés o agotamiento que pueden conllevar a que se presenten episodios depresivos, lo cual hace referencia a un trastorno de la afectividad que en el plano psíquico supone tristeza, pérdida de la autoestima y desinterés y en el plano somático, astenia, abatimiento, hipoactividad, anorexia, pérdida de peso, alteración de sueño. Lo anterior se encuentra relacionado con el proceso de duelo anticipado que deben llevar los padres cuando el infante tiene un mal pronóstico de la enfermedad, debido a que se "traspasa una barrera de do-

lor y sufrimiento tal que es imposible mantenerse a flote de manera normalizada" (Núñez-Polo et al., 2009) y se relaciona con fuertes eventos estresores que conllevan a retos personales para adaptarse a la nueva situación que se enmarca en ideas anticipatorias, incertidumbre, incompreensión, negación, irritabilidad.

Los cuidadores principales necesitan generar un proceso de adaptación importante frente a las necesidades del diagnóstico, la psicología como refiere Spinetta, sustenta que "cada persona tiene energías y habilidades que yacen adormecidas hasta que la persona realmente las necesita" y que de igual manera el cuidador "necesitará de sus recursos escondidos mientras intenta cumplir con las exigencias que le impone la naturaleza de la enfermedad". Es importante generar procesos de psicoeducación en los cuidadores principales frente a estrategias de afrontamiento y lograr identificar en cada uno de ellos sus propios recursos con el objetivo de reducir efectos negativos del estrés y de sus derivados a nivel mental y emocional (Sánchez, 2008).

Mediante un estudio cualitativo hermenéutico interpretativo el presente trabajo busca analizar las diferentes barreras y oportunidades que tienen los cuidadores de niños y adolescentes con cáncer en Colombia, según sus experiencias vividas con el acceso a los servicios de salud, logrando así identificar las diferentes barreras para obtener una atención integral en la salud.

Según estudios del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC) se reporta un aumento en la incidencia del cáncer infantil, donde de 165.000 mil casos por año se pasó a 215.000 casos nuevos en niños menores de 14 años y 85.000 casos nuevos en adolescentes entre edades de 15 a 19 años (Acuña et al., 2018); teniendo en cuenta que el cáncer infantil es menos prevalente con respecto a los adultos, tenemos que aproximadamente 1 de cada 285 niños será diagnosticado con cáncer antes de los 20 años y se estimó que entre el año 2004 y 2009 la incidencia de cáncer en niños hasta la edad de los 14 años se incrementó anualmente cerca del 0,5%.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se desarrolló un estudio de tipo cualitativo hermenéutico interpretativo en el que el enfoque de investigación cualitativa busca la comprensión de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente, al tiempo que privilegia las técnicas de recolección y generación de información que favorecen la relación intersubjetiva, la mirada desde el interior de los actores sociales que viven y producen la realidad sociocultural.

Se tuvieron en cuenta los conceptos y alcances de los significados y la percepción. Los significados según lo define (Hernández 2014): "Son los referentes lingüísticos que utilizan los actores humanos para aludir a la vida social como definiciones, ideologías o estereotipos, que pueden ser estudiados y se convierten en la unidad de análisis. Los significados se describen, interpretan y justifican. Los que se comparten por un grupo, se convierten en reglas o normas; otros pueden ser confusos pero ello, precisamente, es información para la investigación cualitativa"

La habilidad para interpretar, denominada como hermenéutica " es la explicación e interpretación de un pensamiento " (Arraéz, 2006) . Se plantea la regla hermenéutica como el comprender el todo desde lo individual y lo individual desde el todo. La percepción, de acuerdo a lo estipulado por Gadamer (2001) desde el punto de vista de la psicología, es el proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos como el aprendizaje, la memoria y la simbolización.

La población objeto de estudio fueron cuidadoras (todas fueron de sexo femenino) de niños diagnosticados con Cáncer, de los cuales la mayoría corresponde a la madre del niño. En Cartagena participaron 16 cuidadoras de dos fundaciones, en Santa Marta cuatro cuidadoras de una misma fundación, en Medellín nueve cuidadoras de dos fundaciones, y Cali, siete cuidadoras de dos fundaciones.

Se utilizó un diseño propositivo y por saturación para la selección de la muestra, lo que permitió seleccionar a 36 cuidadoras de niños diagnosticados con Cáncer. Se realizaron nueve grupos focales en total en cuatro ciudades distintas de Colombia. En cuanto a los aspectos éticos y teniendo en cuenta la Resolución 8430 de 1993 y de acuerdo a la clasificación del riesgo, es una investigación con riesgo mínimo. Lo anterior obedece a las características de los sujetos de estudio, lo cual aumenta el riesgo de la investigación.

Se tuvieron en cuenta las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, establecidas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) , en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS) , Ginebra, 2002 y la resolución 008430 (1993) expedida por la dirección de desarrollo científico y tecnológico del ministerio de salud. En la primera página de cada instrumento se anexo el consentimiento informado, el cual fue firmado por cada sujeto, aceptando su participación en el estudio; este proceso se llevó a cabo de manera previa a la aplicación del instrumento.

A los participantes se les explicó el propósito de la investigación y a su vez en conformidad con el artículo 8 de la resolución 8430 (1993) se protegió la privacidad del participante y la información recolectada fue confidencial y privada al ser codificados cada uno de los instrumentos aplicados, sin manipulación alguna y libre de prejuicios. Se tuvieron en cuenta los siguientes principios, de acuerdo al informe Belmont de 1978: Veracidad, respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia, justicia y reciprocidad.

Para el análisis de la información se usó el programa NVivo en su versión número 12 realizando un análisis de corte descriptivo. Se codificó la información obtenida y se crearon en total cinco categorías de análisis: 1. Disponibilidad de los servicios, 2. Accesibilidad física, organizacional y financiera, 3. Aceptabilidad de los servicios, 4. Contacto con el servicio y 5. Oportunidades de acceso; y sus respectivas subcategorías como se evidencia en la figura 1.

RESULTADOS

Las barreras que encuentran las cuidadoras para disponer de los servicios de salud están relacionadas principalmente con el tiempo para la atención oportuna, dadas por situaciones como el vencimiento de los contratos entre los prestadores de servicios de salud con el respectivo asegurador, la suspensión del tratamiento e intermitencia terapéutica ocasionados por las demoras en las entregas de los medicamentos. Lo anterior hace evidente la falta de una atención integral, que actúa como barrera para el acceso a los servicios de salud afectando la salud de los niños y aumentando de igual manera el tiempo de trámite para la obtención de citas médicas, exámenes, tratamientos y medicamentos.

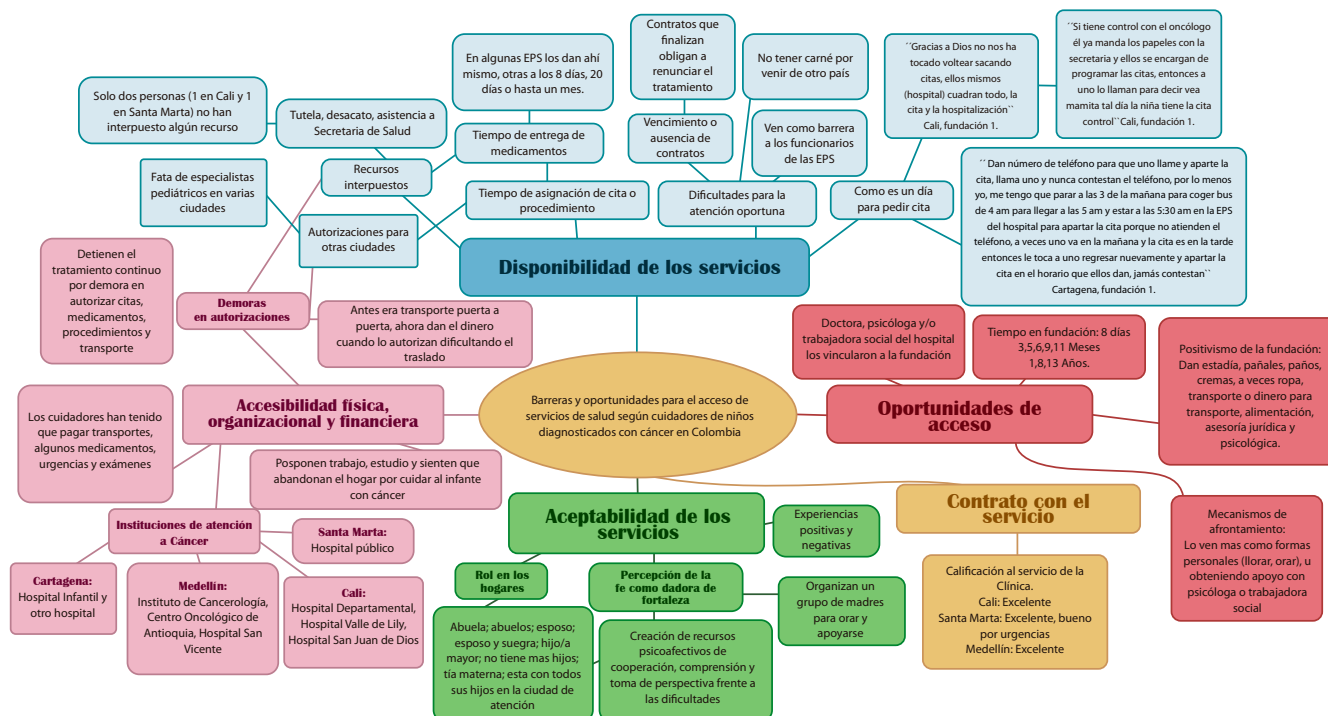
Los procesos administrativos que afectan la oportunidad para la entrega de medicamentos, insumos y transporte, hacen que la percepción sea negativa, así mismo, la no disponibilidad de un especialista en la ciudad de origen de cada paciente limita el acceso a los tratamientos estipulados, generando inconsistencia en estos. De las 36 participantes, 34 cuidadoras (94,4%) acudieron a implementar recursos jurídicos, específicamente la acción de tutela, por el no cumplimiento por parte de las empresas aseguradoras y prestadoras del paciente pediátrico.

Es otro factor común identificado son las barreras en la movilidad del paciente, al referir que previamente, en algunos casos, la EPS les facilitaba el transporte puerta a puerta al ser conscientes del contexto del paciente, ya que la distancia y el medio de transporte por el estado de salud de los pacientes tomar buses intermunicipales con otros usuarios los expone a múltiples riesgos que debilitan su salud. Muchas de las participantes han tenido que pagar los medicamentos, exámenes, el servicio de urgencia y, sobre todo, los transportes para trasladarse hasta las instituciones donde le hacen a los niños sus tratamientos.

El inicio y seguimiento del tratamiento ha hecho que se hospitalicen a los niños en las ciudades donde se encuentran los centros de referencia en cáncer infantil, haciendo que las madres tengan que salir de sus hogares y pospongan sus actividades habituales en sus ciudades de origen, dejando a sus otros hijos al cuidado de sus abuelos, esposos o hermanos, y en este caso la hija o hijo mayor se convierte en la persona responsable de sus hermanos menores. Solo una participante tenía a su único hijo en el tratamiento con cáncer, por lo que su esposo también se trasladó con ellos a la ciudad de atención.

El apoyo o la recriminación que reciben las cuidadoras por parte de sus otros hijos y sus familias tiene un alto impacto en sus estados de ánimo, obteniendo fortaleza no sólo de sus familiares o compañeras de la fundación cuando no tienen el apoyo de sus familiares, sino también de su fe en Dios, lo que ha llevado a que en los hospitales se creen grupos de apoyo en el que se reúnen madres de niños diagnosticados con cáncer para orar. El vivir todo el proceso de tratamiento de la enfermedad ha hecho que surjan comportamientos de cooperación y que se valore más el tiempo de vida con los hijos, poniendo en perspectiva las demás dificultades que se les presentan.

Figura 1. Mapa conceptual de categorías de análisis. Elaboración de los autores



El tiempo que han permanecido en el hospital ha dado paso a que tengan experiencias buenas y malas, por ejemplo, de las positivas las madres dicen:

"Yo de lo que sé del personal médico general, desde la persona que lleva los almuerzos, hasta el portero, para mí han sido muy buenas personas, sí muy especiales y todas las enfermeras, y los doctores la verdad sí fueron especiales con nosotros, con mi hijo, y siempre que estuvimos ahí fue una atención buena, muy buena por no decir excelente." Participante en Medellín, noviembre 2018.

"Las positivas en quimio muy buena atención, las enfermeras lo tratan con mucho cariño, en la fundación todo bien, mucho apoyo emocional, de todo." Participante en Santa Marta, noviembre 2018.

Y, por otro lado, como experiencia negativa cuenta una mamá:

"La experiencia negativa que yo tuve en la Clínica fue con 2 enfermeras profesionales, mi hijo tenía la herida bastante infectada y tocaba curarle eso día intermedio, y ninguna de las dos iba a curarle, yo les pedía eso a las auxiliares y ellas decían que no que eran las profesionales y yo hablaba con ellas y me decían que no que esperara que llegara la otra profesional porque ellas no podían hacerlo, me tuvieron como 5 días que al niño no le hicieron eso y a raíz de eso a mi hijo le dio una infección y tuvieron que reconstruir la herida, cortarle parte del hueso y de la carne porque se estaba pudriendo porque no lo curaban a tiempo." Participante en Cartagena, noviembre 2018.

No obstante, las participantes de las diferentes ciudades califican el servicio que han recibido en los hospitales como excelente, y sólo en Santa Marta calificaron el servicio que han tenido en urgencias como bueno, pero en lo demás excelente.

Finalmente, las oportunidades de acceso a los servicios de salud han sido notablemente destacadas por las cuidadoras como las que les han sido proveídas por parte de las fundaciones a las que pertenecen, pues gracias a estas han podido tener estadía mientras el niño está en hospitalización, se encargan de su alimentación, les dan pañales, pañitos, cremas, a veces ropa, les brindan el servicio de transporte o en otros casos reúnen dinero para el mismo, y les ofrecen asesoría jurídica y psicológica para reclamar sus derechos para el acceso oportuno a la salud y/o hacer frente de manera psicoafectiva al diagnóstico de cáncer y el tratamiento.

Llama la atención que todas las cuidadoras han sido vinculadas a las fundaciones por las trabajadoras sociales, psicólogas o médicas de los hospitales, todas mujeres.

DISCUSIÓN

Según Rodríguez (2017) el cáncer infantil se afronta como un pilar en políticas de salud pública, en el que, a pesar de mejorar las técnicas de diagnóstico temprano, la mortalidad sigue siendo alta debido a las barreras que siguen existiendo en cuanto a garantías médicas y tratamiento. Es probable que mejoren las tasas de supervivencia si se garantiza el acceso al aseguramiento, la prestación de servicios y la atención oportuna necesaria en este tipo de pacientes (Mostert et al., 2014) .

Indagar sobre barreras en salud es importante en la actualidad, ya que refleja la verdadera calidad de atención y las limitaciones que tiene el sistema de salud en Colombia y que paradójicamente, pese a que se invierten importantes recursos en salud, no se ven reflejados en la totalidad de cubrimiento a los pacientes. Es necesario entender que el abordaje de estos pacientes no se trata solo de un enfoque clínico o económico, sino que es necesario realizar un enfoque hermenéutico de tipo cualitativo, donde la necesidades y las narraciones de cada uno de los cuidadores toman especial importancia (Sánchez, 2014) .

En otros estudios se mencionan barreras similares, donde es fundamental la carencia de recursos y las pocas garantías médicas (Masika, Gottvall, Kohi, von Essen, & Dol, 2019) y se habla además de la necesidad de implementar cuestionarios de riesgo biopsico-social, donde se puede estratificar según el riesgo y hacer abordajes tempranos si se hacen necesarios (Barrera et al., 2018) .



CONCLUSIÓN

Las principales barreras que se encontraron en los cuidadores de pacientes con diagnósticos de cáncer infantil se relacionan con el acceso a los servicios de salud y los trámites administrativos relacionados al mismo, retrasando el diagnóstico y el tratamiento. Los cuidadores identifican dificultades para la continuación del tratamiento por carencia de los medios para efectuar el mismo, lo que conlleva a la implementación de recursos jurídicos para hacer efectivos los requerimientos de los pacientes dilatando aún más el proceso de atención de los pacientes.

Se evidencia un cambio en los estilos de vida de las cuidadoras principales (frecuentemente las madres de los pacientes) , dado que estas tienen que postergar sus estudios, cambiar su lugar de residencia y abandonar su sitio laboral para dar continuidad a los tratamientos de los pacientes. Este cambio también impacta al núcleo familiar en sus múltiples dimensiones ya que la mayoría de los miembros de este tienen que modificar sus rutinas

Adicionalmente se da un impacto en los estados de ánimo de las cuidadoras por parte de sus otros hijos y sus familias, ya que estos pueden dar su apoyo o recriminación, afectando la salud mental de estas. El vivir todo el proceso de tratamiento de la enfermedad ha hecho que surjan comportamientos de cooperación y que se valore más el tiempo de vida con los hijos, poniendo en perspectiva las demás dificultades que se les presentan.

Por todo lo anterior, se plantea que desde el sistema de salud se debe apoyar a los pacientes con patologías oncológicas infantiles de manera multidisciplinaria. Además, se debe propender que los pacientes con este tipo de patologías se encuentren en una ruta diferencial de atención en el sistema salud permitiendo la realización de diagnósticos tempranos, ocasionando la adecuada continuidad del tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

Acuña, L., Directora Ejecutiva, M. •, Ximena, P., Barbosa, R., Especialista En Analítica, •, Niño Bogoya, A., ... Gráfica, D. (2018) . CÁNCER INFANTIL. Recuperado de: <http://www.cuentadealtocosto.org>

Alves M, García de Lima, R. (2007) . Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería. *Revista Latino-Am Enfermagem*, 15(3) .

Antill Keener, T. (2018) . Childhood Cancer-Related Fatigue and Day-to-Day Quality of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2) , 74-85. doi:10.1177/1043454218818062

Arráz, M., Calles, J., Moreno de Tovar, L. (2006) . La Hermenéutica: una actividad interpretativa. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 7(2) , 171-181.

Barrera, M., Alexander, S., Shama, W., Mills, D., Desjardins, L., & Hancock, K. (2018) . Perceived benefits of and barriers to psychosocial risk screening in pediatric oncology by health care providers. *Pediatric Blood and Cancer*. <https://doi.org/10.1002/pbc.27429>

Fondo Colombiano de Enfermedades de Alto Costo. (2017) . Situación del Cáncer en la población infantil atendida en el SGSSS de Colombia. Bogotá. Recuperado de: http://www.cuentadealtocosto.org/images/Publicaciones/2018/Situacion_del_cancer_en_la_poblacion_pediatria_Colombia_2016.pdf

Gadamer, H. (2001) . *Hermenéutica y psiquiatría. El estado oculto de la salud*. España: Gedisa.

González Hernández, Y. D. R. (2011) . Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades En Psicología*, 20(107) , 22. doi:10.15517/ap.v20i107.35

Grau, C., & Espada, M. del C. (2012) . Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39142

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. *Metodología de la investigación* (Sexta ed.) Mc Graw Hill Education; 2014. 600p
Laufarie, M, Barón, L, León, D, et al. (2009) . Madres cuidadoras de niños (as) con cáncer: Vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*. Colombia., 5, 41-45.

Masika, G. M., Gottvall, M., Kohi, T. W., von Essen, L., & Dol, J. S. (2019) . Concerns and Needs of Support Among Guardians of Children on Cancer Treatment in Dar es Salaam. *Cancer Nursing*. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000722>

Mostert, S., Njuguna, F., van de Ven, P. M., Olbara, G., Kemps, L. J. P. A., Musimbi, J., ... Kaspers, G. J. L. (2014) . Influence of health-insurance access and hospital retention policies on childhood cancer treatment in Kenya. *Pediatric Blood and Cancer*. <https://doi.org/10.1002/pbc.24896>

Núñez-Polo, M. H., Lorenzo, R., & Nacif, L. (2009) . Impacto emocional: Cáncer infantil - inmigración. *Psicooncología*.

Pérez, N., Quintero, Á., & Schoonewolff, J. (2008) . Estudio de oferta y demanda de servicios oncológicos en Colombia 2005. Ediciones Instituto Nacional de Cancerología.

Piñeros, M., Gamboa, O., Suárez, A. (2011) . Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Rev Panam Salud Publica*, 30(1) , 15-21.

Rodríguez, N. S. (2017) . Mindfulness: instrumentos de evaluación. Una revisión bibliográfica. { Psocial}, 3(2) , 46-65. Recuperado de: <https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/psicologiasocial/article/view/2615/2277>

Sánchez Díaz, I. (2008) . Los niños y los adolescentes en el ámbito de la bioética: " Desafíos en la atención de salud en niños y adolescentes." *ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas*, 37(1) , 2. doi:10.11565/arsmed.v37i1.125

Sánchez V., Guillermo; Laza V., Celmira; Estupiñán G., Carolina; Estupiñán G., L. (2014) . Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 32(3) , 305-313.

Sánchez, R., & Venegas, M. (2010) . Aproximaciones complementarias y alternativas al cuidado de la salud en el Instituto Nacional de Cancerología: estudio de prevalencia. *Revista Colombiana de Cancerología*, 14(3) , 135-143. doi:10.1016/s0123-9015(10) 70094-9

Woźniak, K., & Izycki, D. (2014) . Cancer: A family at risk. *Przegląd Menopauzalny*. Termedia Publishing House Ltd. <https://doi.org/10.5114/pm.2014.45002>

Zubiaga, I. O. (n.d.) . El impacto del cáncer en la familia Trabajo Final 3o Psicoterapia de Familia y de Pareja Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar.

NOTAS

¹Médico, Especialista en Administración, Magister en Salud Pública, Doctor en Bioética. Docente e investigador Facultad de Medicina Universidad Militar Nueva Granada. Asesor de investigación SENNOVA - Centro de Formación de Talento Humano en Salud. Correo: juan.avila@unimilitar.edu.co

²Psicóloga Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - Investigadora Facultad de Medicina Universidad Militar Nueva Granada. Correo: mplizaraz@fucsulad.edu.co

³Psicóloga. Diplomado en atención psicosocial a víctimas del conflicto armado en Colombia - Facultad de Medicina Universidad Militar Nueva Granada. Correo: kdelgado25@hotmail.com

⁴Médico especialista en docencia universitaria - Facultad de Medicina Universidad Militar Nueva Granada. Correo: jessicaolaya92@gmail.com

⁵Psicólogo, Postulado a Maestría en Psicología Clínica y de la Familia. SENA - Centro de Formación de Talento Humano en Salud - Distrito Capital - Investigador SENNOVA y Grupo de Investigación de Servicios a la Salud GISS. Correo: lbustamanteo@sena.edu.co

⁶Administrador Público, Especialista en Gerencia social, Magister en Educación Superior. SENA - Centro de Formación de Talento Humano en Salud - Regional Distrito Capital - Líder SENNOVA y Grupo de Investigación de Servicios a la Salud GISS. Correo: rmesap@sena.edu.co