

# Policy Brief

## Estrategias para mejorar la implementación de gestores de casos en oncología infantoadolescente en Chile



Facultad de Medicina  
Universidad del Desarrollo



Facultad de Psicología  
Universidad del Desarrollo

**CeSGI**

Centro de Salud Global Intercultural  
Center for Global Intercultural Health



CENTRO PARA  
LA PREVENCIÓN  
Y EL CONTROL  
DEL CÁNCER

Documento elaborado por:

Carla Campaña, PhD

Báltica Cabieses, PhD

Alexandra Obach, PhD

Francisca Vezzani, MSc(c)

Antonia Roberts, Lic.

Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI). Facultad de Medicina Clínica Alemana y Facultad de Psicología, Universidad del Desarrollo.

Centre for Cancer Prevention and Control (CECAN), FONDAF 152220002, ANID Chile.

2025.

## RESUMEN

El documento presenta un análisis sobre la implementación de gestores de casos en oncología infantoadolescente en Chile, en el marco de la Ley Nacional del Cáncer y el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente (2023-2028). A partir de una investigación cualitativa realizada por el Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI) y el Centro para el Control y la prevención del Cáncer (CECAN), se identifican las principales brechas y desafíos del sistema de salud chileno en este ámbito, destacando la centralización de servicios, inequidades territoriales y barreras logísticas, financieras y socioculturales que enfrentan las familias de pacientes pediátricos oncológicos.

El gestor de casos se presenta como una figura clave para coordinar atención, reducir tiempos de diagnóstico y tratamiento, y brindar contención emocional y administrativa a las familias. Si bien su incorporación ha sido valorada por profesionales y cuidadores, su implementación ha sido desigual y poco estandarizada a nivel nacional.

El documento propone cinco estrategias basadas en los hallazgos del estudio para fortalecer este rol y mejorar el acceso y la calidad de la atención oncológica pediátrica en Chile:

- ✓ Reducción de barreras logísticas y financieras
  - ✓ Promoción de la equidad en el acceso
  - ✓ Mejora en educación y capacitación
  - ✓ Superación de barreras culturales y sociales
- ✓ Fortalecimiento estructural del rol del gestor de casos.

## MENSAJES CLAVES

- ✓ El cáncer infantoadolescente en Chile enfrenta serias inequidades territoriales, principalmente por la concentración de centros oncológicos en la Región Metropolitana.
- ✓ Existen barreras logísticas, económicas, sociales y culturales que dificultan el acceso oportuno al diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.
- ✓ El conocimiento sobre el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente es bajo entre cuidadores y equipos no médicos, lo que limita su implementación efectiva.
- ✓ El rol del gestor de casos es fundamental para facilitar la navegación en el sistema de salud, especialmente para familias de sectores vulnerables y zonas alejadas.
- ✓ La implementación actual del rol de gestor de casos es desigual y poco estandarizada, lo que limita su impacto en la atención oncológica pediátrica.
- ✓ La formación en oncología pediátrica, psicooncología y comunicación es insuficiente entre los profesionales de salud, especialmente en regiones.
- ✓ Se requieren estrategias concretas para descentralizar la atención, fortalecer centros regionales, subsidiar traslados, y mejorar casas de acogida.
- ✓ El fortalecimiento del rol del gestor debe incluir recursos, reconocimiento institucional, autonomía, capacitación continua y visibilidad ante las familias.

## INTRODUCCIÓN

El cáncer infantoadolescente es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en la infancia y adolescencia a nivel mundial, y Chile no es la excepción. Si bien las tasas de supervivencia han mejorado en las últimas décadas gracias a los avances en diagnóstico y tratamiento, persisten importantes brechas en el acceso oportuno y equitativo a la atención médica, especialmente en pacientes de sectores vulnerables y en regiones fuera del área metropolitana.

La fragmentación del sistema de salud chileno, caracterizado por diferencias en la cobertura y disponibilidad de recursos entre el sector público y privado, junto con la centralización de los tratamientos oncológicos en pocos centros de referencia, genera demoras en el diagnóstico, dificultades en la continuidad del tratamiento y sobrecarga para las familias. Estas barreras afectan no solo la supervivencia de los niños con cáncer, sino también su calidad de vida y la de sus cuidadores, quienes deben enfrentarse a complejos procesos administrativos y logísticos para garantizar la atención de sus hijos.

En este contexto, la figura del **gestor de casos oncológicos en cáncer infantoadolescente** emerge como una estrategia clave para mejorar la coordinación del cuidado, reducir las inequidades y fortalecer la red de apoyo para los pacientes y sus familias. Estos profesionales, generalmente con formación en salud y experiencia en oncología, desempeñan un rol fundamental en la navegación del sistema sanitario, facilitando la derivación entre niveles de atención, optimizando tiempos de diagnóstico y tratamiento, y asegurando el cumplimiento de los protocolos clínicos. Además, su labor contribuye a disminuir la carga emocional y económica de las familias al proporcionar información clara, gestionar trámites y conectar con redes de apoyo psicosocial.

La implementación de gestores de casos en oncología infantoadolescente en Chile podría representar un avance significativo en el desafío de enfrentar esta enfermedad, promoviendo un enfoque centrado en el paciente y su familia, mejorando la equidad en salud y favoreciendo la eficiencia del sistema.

## METODOLOGÍA

Los resúmenes de políticas son herramientas para presentar investigaciones y recomendaciones a una audiencia no especializada. Sirven como un vehículo para proveer asesoría a la creación de políticas basadas en evidencia y ayudar a la toma de decisiones informada. Un buen resumen de políticas filtra los hallazgos de investigación, los eleva a un lenguaje simple y encuentra vínculos claros con iniciativas de política. Los mejores resúmenes de políticas son documentos independientes, claros y concisos que se enfocan en un único tema.

Este *policy brief* fue elaborado en base a los resultados de un estudio cualitativo primario sobre las experiencias, necesidades y expectativas en torno a la nueva figura de gestores/as de casos oncológicos de pacientes infantoadolescentes, según la percepción de cuidadores, equipos oncológicos y gestores de casos en el territorio nacional; en el marco de la reciente Ley Nacional del Cáncer y el Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente (2023-2028).

**Su propósito es presentar estrategias para mejorar la atención e implementación de gestores de casos en oncología infantoadolescente en Chile**

La formulación de estas estrategias se fundamentó en antecedentes disponibles en la literatura científica, y en los resultados de la investigación realizada por el Centro de Salud Global Intercultural, CeSGI.

Este Policy Brief se realizó a través de una búsqueda de literatura sobre el gestor de casos en oncología infantoadolescente, y con la información obtenida en el estudio cualitativo primario “IMPLEMENTACIÓN INICIAL DE GESTORES/AS DE CASOS ONCOLÓGICOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS EN CHILE: aprendizajes y recomendaciones en el marco de la ley nacional del cáncer”.

Para la búsqueda de literatura se utilizó como sinónimo de gestor de casos al navegador de pacientes. La búsqueda de literatura científica se realizó en PubMed, sin ningún tipo de filtro. Posteriormente, se realizó una síntesis narrativa de los principales resultados del estudio cualitativo mencionado.

## PANORAMA DE LA EVIDENCIA INTERNACIONAL

Los resultados de la búsqueda de información identificaron que el navegador de paciente forma parte de los programas de navegación de pacientes en oncología. La navegación de pacientes en oncología es un enfoque que busca mejorar el acceso y la calidad de la atención al guiar a los pacientes y sus familias a través de sistemas de salud complejos. La literatura sugiere que los programas de navegación de pacientes pueden ser beneficiosos en el contexto del tratamiento del cáncer, aunque la evidencia específica en oncología infantoadolescente es limitada.

Chan et al. proporcionan una visión general de las revisiones sistemáticas y la literatura emergente sobre la navegación de pacientes a lo largo del continuo de atención del cáncer. Este estudio destaca que la navegación de pacientes es efectiva para mejorar la participación en el cribado del cáncer y reducir el tiempo desde el cribado hasta el diagnóstico, y desde el diagnóstico hasta el inicio del tratamiento. Además, sugiere que la navegación de pacientes mejora la calidad de vida y la satisfacción del paciente con la atención durante la fase de supervivencia, y reduce las readmisiones hospitalarias durante las fases de tratamiento activo y cuidado de supervivencia [1]. Por otro lado, el estudio de Chen et al. revisa el papel de los navegadores de pacientes en el tratamiento del cáncer, encontrando que estos programas mejoran significativamente la iniciación del tratamiento, la adherencia al tratamiento y la satisfacción del paciente. También se observa un impacto positivo en los indicadores de calidad de la atención, especialmente en poblaciones vulnerables [2].

Aunque estos estudios proporcionan evidencia sobre la efectividad de la navegación de pacientes en el contexto del cáncer en general, la revisión de Lalji et al. sobre programas de navegación para niños y adolescentes con enfermedades crónicas, que incluye enfermedades oncológicas, indica que la evidencia es muy incierta y de baja calidad. En esta revisión no se encontraron efectos claros sobre la calidad de vida autoinformada, las admisiones hospitalarias o las presentaciones en el departamento de emergencias en comparación con la atención estándar [3].

En América Latina la evidencia es mucho más limitada en oncología pediátrica, sin embargo, existen estudios con evidencia sobre la navegación de pacientes en el contexto del cáncer en general. El estudio de Wong et al. exploró las barreras y facilitadores para la atención del cáncer en adolescentes y adultos jóvenes en América Latina, a través de entrevistas con socios no médicos en países como México, Perú, América Central y el Caribe. Aunque este estudio no se centra específicamente en la oncología pediátrica, identificó barreras y

estrategias que podrían ser relevantes para la implementación de programas de navegación de pacientes en esta población [4]. Por otro lado, el estudio de Dalton et al. revisó los servicios de navegación de pacientes para el cuidado del cáncer en países de ingresos bajos y medios, incluyendo América del Sur. Aunque la revisión se centró en los cánceres de mujeres, proporciona un contexto sobre cómo se han implementado las intervenciones de navegación de pacientes en la región, lo que podría ser aplicable a la oncología pediátrica [5].

Finalmente, el estudio de Vieira et al. evaluó un programa de navegación de pacientes para mejorar el acceso a la radioterapia en el sistema de salud pública de Brasil. Aunque este estudio se centró en adultos, demostró la viabilidad y efectividad de los programas de navegación en contextos de recursos limitados, lo que podría informar futuros esfuerzos en oncología pediátrica [6].

Además, la búsqueda de literatura permitió identificar 4 desafíos relevantes para la atención en oncología infantoadolescente y para la implementación de gestores de casos.

- ✓ **Desafío 1: Barreras Logísticas y Financieras:** La distancia a los centros de tratamiento y los costos asociados con el transporte y la atención médica son obstáculos significativos. Estos factores pueden llevar a interrupciones o abandono del tratamiento [7].
- ✓ **Desafío 2: Desigualdades en el Acceso a la Atención:** La infraestructura de salud en muchos países de América Latina no está completamente equipada para proporcionar un diagnóstico y tratamiento oportunos a todos los pacientes pediátricos con cáncer. Esto se ve agravado por la centralización de los servicios especializados, lo que dificulta el acceso para las familias que viven en áreas rurales o remotas [7].
- ✓ **Desafío 3: Falta de Educación y Capacitación:** La comunicación efectiva entre los proveedores de atención médica, los pacientes y sus familias es crucial, pero a menudo se ve obstaculizada por la falta de capacitación adecuada de los proveedores y la falta de educación comunitaria sobre el cáncer pediátrico. Esto puede llevar a malentendidos, estigmatización y una jerarquía que dificulta la toma de decisiones compartida [8].
- ✓ **Desafío 4: Barreras Culturales y Sociales:** Existen barreras culturales y sociales, como la falta de alfabetización médica entre los padres y la necesidad de abogar por sus hijos, que complican aún más la navegación del sistema de salud [10].

Estos desafíos subrayan la necesidad de estrategias específicas para mejorar la navegación de pacientes en oncología pediátrica en América Latina, incluyendo la descentralización de actividades diagnósticas, la mejora de la infraestructura de salud y la educación continua de los profesionales de la salud y las comunidades [7], [8].

## PANORAMA DEL ESTUDIO CUALITATIVO INÉDITO EN CHILE

Para comprender las experiencias y percepciones de las distintas personas involucradas en el cáncer infantoadolescente, se realizó una investigación cualitativa para responder a la pregunta ¿Cuáles son las experiencias, necesidades y expectativas en torno a la nueva figura de gestores/as de casos oncológicos de pacientes pediátricos, según la percepción de cuidadores, equipos oncológicos y gestores de casos en el territorio nacional? El diseño de investigación utilizado fue el de **Estudio de Caso Múltiple**, ya que este permite explorar el fenómeno de estudio en distintos contextos del país, recopilando información detallada y con pertinencia territorial y cultural.

La selección de participantes consideró diversos participantes:

- **Gestores/as de casos oncológicos pediátricos (N=6, 2 por macrozona):** Invitación por correo electrónico.
- **Profesionales de salud en equipos oncológicos pediátricos (N=24, 8 por macrozona):** Invitación formal por correo.
- **Cuidadores/as y líderes de pacientes oncológicos pediátricos (N=24, 8 por macrozona):** Contacto inicial a través de los investigadores, seguido por la técnica de bola de nieve.

Además, se intencionó la participación de personas de regiones y de distintos profesionales de la salud. Todos los participantes fueron mayores de 18 años. La muestra se determinó según criterios teóricos y prácticos, logrando una selección final de 54 participantes, agrupados en tres macrozonas (norte, centro y sur).

La **recolección de Información** se realizó a través de entrevistas semi-estructuradas, conducidas en formato presencial o virtual según requerimientos del participante. Los guiones de entrevista se diseñaron con base en la literatura internacional y los objetivos del estudio.

Para el **análisis de información** todas las entrevistas fueron transcritas palabra por palabra y revisadas contra grabación. Posteriormente se realizó un análisis temático organizando la información de las entrevistas en categorías predefinidas y emergentes mediante el software **AtlasTi**.

Toda la información fue almacenada digitalmente con acceso restringido y será eliminada tres meses después de finalizado el estudio.

## RESULTADO 1: PERCEPCIONES DEL FUNCIONAMIENTO DE LA RED DE ONCOLOGÍA INFANTO-ADOLESCENTE A NIVEL NACIONAL

La red de oncología infantoadolescente en Chile se estructura en torno al Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA), creado en los años 80, el cual establece flujos de derivación definidos y una organización centralizada. Los entrevistados, principalmente profesionales de la salud y gestores de casos oncológicos, describen esta red como altamente estructurada en funciones, roles y tiempos de respuesta, con un directorio central compuesto por oncólogos de centros integrales, en su mayoría ubicados en Santiago. Además, existen comisiones de trabajo organizadas por estamento de atención, que facilitan la comunicación y coordinación entre los profesionales de diferentes regiones.

Destaca el conocimiento presente en los profesionales de la salud sobre los tres tipos de centros que componen la red integrada de atención de cáncer infantoadolescente en Chile:

**Centros integrales** concentran la atención de mayor complejidad y se encargan de todas las fases de la trayectoria de la enfermedad, incluyendo el seguimiento del paciente.

**Centros parciales** participan en procesos de diagnóstico y tratamiento, pero no tienen capacidad para brindar atención de alta complejidad.

**Centros de apoyo** se dedican a la etapa de seguimiento de los pacientes.

**Los entrevistados expresaron que la distribución de estos centros genera inequidades, ya que los centros integrales están concentrados en la Región Metropolitana, lo que obliga a muchas familias a trasladarse desde zonas extremas del país para recibir atención especializada.**



A continuación, se presenta un resumen sobre las percepciones de la red de oncología infantoadolescente desde la perspectiva de los distintos actores.

#### **Profesionales de la salud y gestores de casos oncológicos:**

- La red es descrita como **altamente estructurada** en sus funciones, roles y tiempos de respuesta, con flujos de derivación claramente definidos entre instituciones<sup>1</sup>.
- Su estructura se origina en la **Red PINDA** (Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas). La Red PINDA cuenta con un directorio central y comisiones de trabajo con profesionales de distintos centros del país, organizados según estamento de atención.
- Las instituciones involucradas cumplen roles distintos según sus capacidades, clasificándose en tres tipos de centros: **integrales, parciales y de apoyo**. Los centros integrales ofrecen atención más compleja en todas las fases (sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento). Los centros parciales participan en diagnóstico y tratamiento, y los centros de apoyo realizan controles en la etapa de seguimiento<sup>5</sup>.
- La **comunicación** entre centros se realiza formalmente por correo electrónico, pero también utilizan la comunicación por WhatsApp.

#### **Cuidadores:**

- Describen la red como altamente centralizada en la región Metropolitana.
- Reconocen que la mayoría de los especialistas se encuentran en la región Metropolitana.

Si bien, se ha avanzado en la consolidación de una red de oncología infantoadolescente, los entrevistados identificaron desafíos pendientes.

- Incorporación de la atención primaria y cuidados paliativos a la red.
- Aumentar las atenciones en regiones para dar respuesta en todo el proceso de atención: sospecha, diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
- Apoyo psicosocial y económico para las familias de niños, niñas y adolescentes de regiones que se deben trasladar para recibir atención.
- Disminuir los tiempos para el acceso a especialistas, exámenes e intervenciones complejas (radioterapia y trasplante de médula).
- Mejorar los procesos de referencia y contrarreferencia entre distintos los distintos niveles de atención, especialmente entre regiones.
- Reconocer al cáncer infantil como un gran problema de salud a nivel nacional, favoreciendo campañas educativas y destinación de recursos.

## RESULTADO 2: PERCEPCIONES GENERALES SOBRE EL PLAN NACIONAL DEL CÁNCER INFANTO-ADOLESCENTE (PNCI).

Las percepciones sobre el Plan Nacional del Cáncer Infantoadolescente variaron según el rol y grado de involucramiento de los entrevistados, ya que al momento del estudio aún estaba en proceso de difusión el Plan. En el caso de los cuidadores, ninguno conocía el Plan, y sólo algunos líderes de organizaciones de la sociedad civil estaban en conocimiento de su elaboración, pero no tenían información específica sobre el Plan.

A nivel de profesionales de la salud, los médicos oncólogos tenían mayor manejo de la información presente en el Plan Nacional, mientras que los gestores de casos y enfermeras tuvieron un conocimiento variado. Otros profesionales de la salud involucrados en la atención oncológica pediátrica, como kinesiólogos, odontólogos y trabajadores sociales, tuvieron el menor nivel de conocimiento dentro del grupo de profesionales de la salud. En el caso de los cuidadores, la mayoría no tenían conocimiento de la existencia del Plan. Las percepciones de los profesionales de la salud y gestores sobre la existencia de un Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente fue positiva, ya que permitirá visibilizar las necesidades específicas de estas unidades y destinar recursos para ello. Esto se ha reflejado en un aumento de la dotación de profesionales en lugares donde previamente existían brechas.

Se identificó también que para los profesionales de la salud era el plan otorga un respaldo teórico a la atención infantoadolescente al definirla mejor y delimitar pasos a seguir de manera estructurada en un documento unificado para todos los equipos. Esto permite unificar protocolos y delimitar metas comunes a nivel nacional. También, se reconoció que el Plan aporta mayor estructura a la atención oncológica pediátrica al enfocarse específicamente en este grupo y no solo en oncología general (adulto). La incorporación de una visión integral en el abordaje del cáncer infantoadolescente también fue percibida como positiva y se ha reflejado en la integración en algunos centros de otras disciplinas como nutrición, psicología e incluso terapias complementarias. Asimismo, se destacó la inclusión e importancia de la educación a la familia de los niños, niñas y adolescentes con cáncer.

Si bien existe una buena percepción sobre el Plan de cáncer infantoadolescente, se reconocieron algunas inquietudes. Una inquietud recurrente fue la necesidad de contar en el Plan con una distinción entre la atención del adolescente con cáncer y de los niños o niñas menores, ya que existe preocupación sobre la adaptación de la atención para los adolescentes en contextos de atención de pediatría.

**Si bien se valora al Plan Nacional como un lineamiento general, su implementación en los establecimientos aún no se ha logrado de manera adecuada, ya que no se han destinado los recursos adicionales requeridos ni se han adaptado otros instrumentos normativos como GES.**

### RESULTADO 3: EXPERIENCIA DE IMPLEMENTACIÓN DE GESTORES/AS ONCOLÓGICOS DE PACIENTES INFANTO-ADOLESCENTES, SEGÚN LOS EQUIPOS ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS, CUIDADORES Y LÍDERES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS

Según los participantes del estudio, la implementación del rol del gestor de caso oncológico para pacientes infantoadolescente presenta diferencias en cuanto a estrategias y tipos de implementación a lo largo del país.

Si bien el Ministerio de Salud ha proporcionado lineamientos generales para el rol del gestor, enfocados principalmente en el acompañamiento a las familias y la facilitación de procesos administrativos, cada establecimiento de salud ha adaptado este rol a sus necesidades locales, disponibilidad de recursos humanos y espacios físicos.

En los procesos de implementación se observó una clara desigualdad regional, siendo la zona central del país, principalmente la región Metropolitana y región del Bio Bío, donde se identifica con más claridad por parte de los equipos de salud quién es y cuál es el rol del gestor.

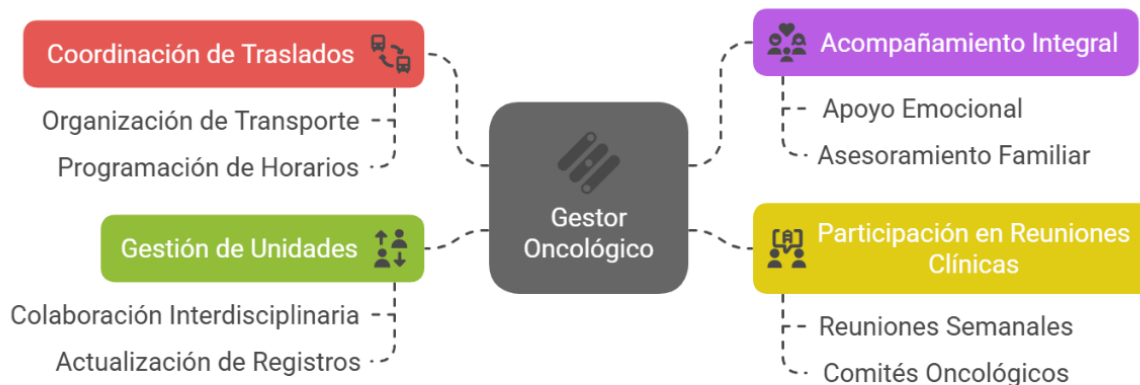
Se identificaron algunas realidades principalmente en aquellas instituciones sanitarias que no son exclusivamente pediátricas, en las que el gestor de casos tenía dividida sus funciones y cantidad de pacientes entre pediatría y adultos.

Finalmente, en algunas instituciones se identificó que la asignación para cumplir funciones relacionadas al gestor de caso se había designado internamente, pero el cargo formal aún no se ha adjudicado.



## RESULTADO 4: IDENTIFICACIÓN DE ROLES Y FUNCIONES DE GESTORES/AS ONCOLÓGICOS DE PACIENTES INFANTO-ADOLESCENTES.

### Funciones de Gestores Oncológicos de Pacientes Infanto-Adolescentes



Además, se identificaron otras funciones como recordar tareas a otros miembros del equipo, mantener los registros y trámites administrativos actualizados, supervisar el correcto agendamiento de horas de atención para asegurar el cumplimiento de los plazos.

**La implementación del Gestor y sus roles varía según la institución, la zona geográfica y la disponibilidad de recursos.**



## RECOMENDACIONES CONCRETAS

A partir de los resultados del estudio y tomando como referencias los principales desafíos identificados en la literatura, se proponen las siguientes estrategias:

### ESTRATEGIA 1: DISMINUCIÓN DE BARRERAS LOGÍSTICAS Y FINANCIERAS

El acceso oportuno y equitativo a la atención oncológica infantoadolescente en Chile se ve obstaculizado por diversas barreras logísticas y financieras, que afectan principalmente a las familias que residen fuera de la Región Metropolitana. La centralización de los servicios especializados en cáncer infantil obliga a muchas familias a trasladarse largas distancias para recibir tratamiento, generando costos adicionales en transporte, alojamiento y otros gastos asociados. Además, la falta de una estructura clara de derivaciones y contra-referencias dificulta la navegación dentro del sistema de salud, retrasando el acceso a diagnóstico y tratamiento oportuno.

Para enfrentar estas barreras y desafíos se proponen las siguientes estrategias:

- **Expansión de la red de atención oncológica pediátrica descentralizada:** Fortalecer los centros parciales y de apoyo en regiones para disminuir la necesidad de traslados.
- **Fortalecimiento del sistema de derivaciones:** Implementación de una estructura clara de derivaciones y contra-referencias, con flujograma bien definido y coordinado entre niveles de atención.
- **Subsidios de transporte y alojamiento:** Desarrollo de programas que financien el transporte y alojamiento de pacientes y sus familias durante el tratamiento, especialmente para quienes deben viajar largas distancias.
- **Integración de atención primaria a la red PINDA:** Mejorar la detección y referencia temprana desde APS para reducir el tiempo de traslado innecesario.

### **Audiencia beneficiaria de esta recomendación**

- ✓ Pacientes infantoadolescentes con cáncer y sus familias, especialmente aquellos que residen en regiones distintas a la Metropolitana.
- ✓ Equipos de salud de atención primaria y secundaria, al mejorar los sistemas de referencia y contra-referencia de casos oncológicos pediátricos.

### **Posibles barreras y riesgos de implementación**

- ✓ Limitaciones presupuestarias para financiar la expansión de centros oncológicos, subsidios de traslado y alojamiento.
- ✓ Escasez de personal capacitado en regiones para fortalecer la atención especializada y la red de apoyo.
- ✓ Falta de coordinación entre niveles de atención, que podría dificultar la implementación de un sistema de derivación estandarizado.
- ✓ Resistencia institucional o administrativa ante cambios estructurales o reasignación de recursos.
- ✓ Sostenibilidad a largo plazo de los subsidios y programas de apoyo económico si no se asegura un financiamiento continuo.

### **Beneficios probables de la implementación de esta recomendación**

- ✓ Reducción en los tiempos de diagnóstico y tratamiento, al facilitar la referencia oportuna desde la atención primaria y evitar traslados innecesarios.
- ✓ Disminución del impacto económico y emocional sobre las familias, gracias a los subsidios de transporte y alojamiento.
- ✓ Mejora en la equidad territorial en el acceso a la atención oncológica infantil.
- ✓ Fortalecimiento de la red oncológica nacional, permitiendo un manejo más coordinado y eficiente de los casos en todo el país.
- ✓ Aumento en la supervivencia y calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con cáncer, al garantizar un acceso más oportuno y continuo a tratamiento.

## Estrategias para la disminución de barreras logísticas y financieras



## ESTRATEGIA 2: EQUIDAD EN EL ACCESO A LA ATENCIÓN

En Chile, las inequidades en el acceso a la atención oncológica infantoadolescente siguen siendo un desafío, especialmente para las familias que viven en regiones alejadas de los centros de referencia. La falta de infraestructura adecuada en hospitales regionales, la ausencia de equipos multidisciplinarios especializados y la limitada disponibilidad de casas de acogida afectan la continuidad del tratamiento y el bienestar de los pacientes y sus cuidadores.

Para abordar estas brechas se proponen las siguientes estrategias:

- ✓ **Fortalecimiento del Plan Nacional del Cáncer Infantoadolescente:** Incluir en sus lineamientos la creación de una mayor cantidad de centros de referencia, en distintas regiones, que tengan la infraestructura suficiente para diagnóstico y tratamiento.
- ✓ **Ampliación del acceso a atención especializada:** Incorporación de equipos multidisciplinarios en centros parciales y de apoyo, que incluyan psicólogos, nutricionistas y kinesiólogos con especialización en oncología pediátrica.
- ✓ **Regulación de casas de acogida:** Creación de normativas para mejorar la calidad y disponibilidad de las casas de acogida para familias de niños con cáncer, garantizando apoyo emocional y financiero.



### **Audiencia beneficiaria de esta recomendación**

- ✓ Niños, niñas y adolescentes con cáncer, especialmente quienes viven en regiones alejadas de los centros oncológicos de referencia.
- ✓ Familias y cuidadores, que requieren apoyo integral para acompañar el proceso de tratamiento sin desarraigarse ni enfrentar sobrecargas económicas y emocionales.
- ✓ Equipos de salud regionales, al recibir mejores condiciones de infraestructura y apoyo profesional para brindar atención especializada.
- ✓ Sistema de salud en su conjunto, al mejorar la eficiencia, equidad y calidad de la atención oncológica pediátrica a nivel nacional.

### **Posibles barreras y riesgos de implementación**

- ✓ Alta inversión inicial requerida para desarrollar nueva infraestructura hospitalaria y contratar equipos multidisciplinarios especializados.
- ✓ Déficit de profesionales capacitados en oncología pediátrica, especialmente fuera de la Región Metropolitana.
- ✓ Falta de normativas claras para la regulación de casas de acogida, lo que puede generar estándares dispares en su funcionamiento y calidad.
- ✓ Resistencia institucional ante cambios en la asignación de recursos o en los lineamientos del Plan Nacional del Cáncer.
- ✓ Desigualdades preexistentes entre regiones, que pueden dificultar la implementación equitativa de las mejoras propuestas.

### **Beneficios probables de la implementación de esta recomendación**

- ✓ Mayor equidad territorial en el acceso al diagnóstico y tratamiento oncológico infantil, gracias a la creación de centros especializados en distintas regiones.
- ✓ Mejora en la calidad del tratamiento al contar con equipos multidisciplinarios que aborden integralmente las necesidades de los pacientes.
- ✓ Reducción del estrés y carga emocional para las familias, al contar con casas de acogida adecuadamente reguladas, seguras y accesibles.
- ✓ Fortalecimiento del Plan Nacional del Cáncer Infantoadolescente, con una perspectiva más inclusiva, descentralizada y sustentable.
- ✓ Aumento en la adherencia al tratamiento y mejores resultados en salud, al eliminar barreras físicas, emocionales y económicas en el acceso continuo a la atención.

## ESTRATEGIA 3: EDUCACIÓN Y CAPACITACIÓN

La educación y capacitación son pilares fundamentales para mejorar la atención oncológica infantoadolescente y garantizar un acompañamiento integral a los pacientes y sus familias. La falta de formación especializada en oncología pediátrica y psicooncología, tanto en los equipos de salud como en la comunidad, dificulta la comunicación efectiva y la toma de decisiones informadas.

Para abordar esta brecha, se propone lo siguiente:

- **Capacitación a equipos de salud y gestores de casos:** Desarrollo de programas formales de formación en oncología pediátrica y navegación de pacientes, con especial énfasis en comunicación efectiva con familias.
- **Educación comunitaria y campañas de sensibilización:** Implementar estrategias educativas dirigidas a la comunidad sobre cáncer pediátrico para reducir el estigma y mejorar la adherencia al tratamiento.
- **Inclusión de atención psicooncología en la formación médica:** Reforzar la formación en psicooncología dentro de los programas de especialización y actualización médica.

1

### Programas de formación en comunicación para equipos de salud

Mejora la comunicación efectiva de equipos de salud.



2

### Campañas comunitarias sobre cáncer pediátrico

Aumenta la conciencia sobre el cáncer pediátrico entre profesionales.



3

### Talleres educativos para familias

Educa a las familias para una mejor comprensión del cáncer.



4

### Sesiones de sensibilización sobre psicooncología

Promueve la psicooncología en la comunidad para reducir estigmas.



### **Audiencia beneficiaria de esta recomendación**

- ✓ Niños, niñas y adolescentes con cáncer y sus familias, al recibir una atención más humana, comprensiva y empática por parte de profesionales capacitados.
- ✓ Equipos de salud y gestores de casos, al adquirir herramientas especializadas para el manejo clínico, emocional y comunicacional del cáncer infantil.
- ✓ Estudiantes y profesionales de la salud en formación continua, que incorporarán competencias en oncología pediátrica y psicooncología.
- ✓ Comunidad en general, que podrá contar con más información y comprensión sobre el cáncer infantil, lo que favorece la detección temprana y reduce el estigma.

### **Posibles barreras y riesgos de implementación**

- ✓ Falta de programas formales existentes en oncología pediátrica y psicooncología en las mallas curriculares de formación y capacitación.
- ✓ Escaso tiempo y recursos del personal de salud para acceder a instancias de formación continua sin afectar su carga asistencial.
- ✓ Limitado alcance territorial de las campañas educativas, que podrían concentrarse en zonas urbanas y dejar fuera a comunidades rurales.
- ✓ Resistencia al cambio o desinterés por parte de algunos profesionales o instituciones en integrar enfoques psicosociales y comunitarios.
- ✓ Sostenibilidad de las iniciativas educativas, si no cuentan con respaldo institucional y financiamiento estable.

### **Beneficios probables de la implementación de esta recomendación**

- ✓ Mejora en la calidad de la atención oncológica, gracias a profesionales con formación específica en oncología pediátrica, navegación de pacientes y comunicación efectiva.
- ✓ Mayor empoderamiento de las familias, al recibir información clara y apoyo emocional para participar en decisiones sobre el tratamiento.
- ✓ Reducción del estigma social asociado al cáncer infantil, a través de campañas educativas y sensibilización comunitaria.
- ✓ Fortalecimiento del enfoque biopsicosocial en la atención, incluyendo aspectos emocionales y relacionales como parte esencial del tratamiento.
- ✓ Contribución a la detección precoz, al aumentar el conocimiento comunitario sobre los signos de alerta del cáncer infantil.

## ESTRATEGIA 4: DISMINUCIÓN DE BARRERAS CULTURALES Y SOCIALES

Las barreras culturales y sociales pueden dificultar el acceso equitativo a la atención oncológica pediátrica, especialmente para familias con baja alfabetización en salud o con dificultades para abogar por sus hijos dentro del sistema de salud.

Para reducir estas brechas se proponen las siguientes estrategias:

- **Fortalecimiento del rol del gestor de casos en abogacía y educación:** Capacitación a gestores en estrategias para apoyar y empoderar a los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento de sus hijos.
- **Material informativo inclusivo y accesible:** Desarrollo de guías educativas en lenguaje claro y en formatos accesibles para personas con baja alfabetización médica.
- **Participación comunitaria y alianzas con líderes locales:** Trabajo conjunto con organizaciones comunitarias para generar redes de apoyo y facilitar la navegación dentro del sistema de salud.

### Capacitación de Gestores de Casos

Empodera a gestores para abogar por decisiones informadas.



### Alianzas Comunitarias

Fortalece la abogacía a través de redes comunitarias.



### Materiales Educativos Inclusivos

Mejora la accesibilidad con materiales educativos claros.



### Redes de Apoyo Comunitario

Facilita el acceso mediante el apoyo comunitario.



### **Audiencia beneficiaria de esta recomendación**

- ✓ Familias de niños, niñas y adolescentes con cáncer, especialmente aquellas con baja alfabetización en salud o con barreras culturales para interactuar con el sistema de salud.
- ✓ Gestores de casos y profesionales de salud, que podrán desempeñar un rol más activo en la educación, apoyo y acompañamiento a las familias.
- ✓ Organizaciones comunitarias y líderes locales, al integrarse en estrategias de apoyo social y educación en salud.
- ✓ El sistema de salud en su conjunto, al promover una atención más inclusiva, centrada en las necesidades socioculturales de los pacientes.

### **Posibles barreras y riesgos de implementación**

- ✓ Limitado reconocimiento formal del rol del gestor de casos, lo que puede dificultar su fortalecimiento e integración estructural en la atención oncológica pediátrica.
- ✓ Falta de materiales adecuados y validados, en lenguaje claro, inclusivo y culturalmente pertinente.
- ✓ Dificultades para establecer vínculos sostenidos con comunidades locales, especialmente en contextos con desconfianza hacia el sistema de salud.
- ✓ Escasa formación en comunicación intercultural por parte del personal de salud.
- ✓ Riesgo de estandarizar materiales o estrategias, sin considerar adecuadamente las realidades socioculturales de los distintos territorios.

### **Beneficios probables de la implementación de esta recomendación**

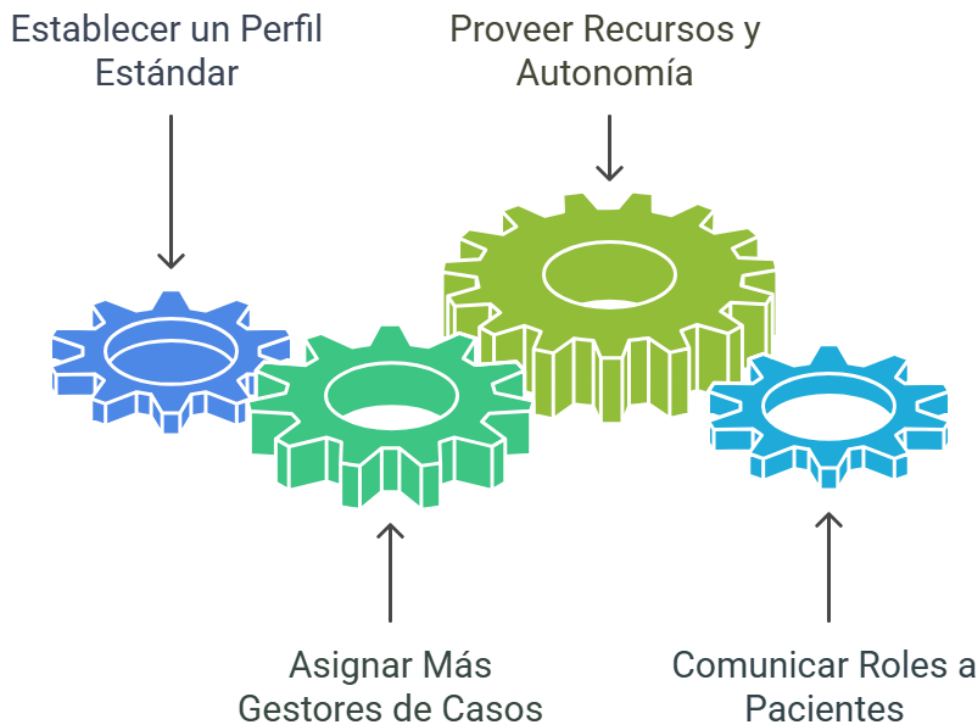
- ✓ Mayor empoderamiento de las familias, al recibir información clara y apoyo para participar activamente en decisiones clínicas.
- ✓ Reducción de inequidades culturales y sociales en el acceso y continuidad del tratamiento oncológico infantil.
- ✓ Mejora en la comunicación entre equipos de salud y familias, fortaleciendo la alianza terapéutica.
- ✓ Aumento en la adherencia al tratamiento y en la continuidad del cuidado, al facilitar la navegación del sistema por parte de familias vulnerables.
- ✓ Fortalecimiento del enfoque comunitario en salud oncológica, integrando redes locales como agentes activos en el acompañamiento de las familias.

## ESTRATEGIA 5: FORTALECIMIENTO DEL ROL DEL GESTOR DE CASOS ONCOLÓGICOS

El gestor de casos oncológicos es una figura clave para garantizar una atención coordinada, oportuna y centrada en las necesidades de los pacientes y sus familias. Sin embargo, la falta de estandarización en su rol, la distribución desigual en el territorio y la ausencia de recursos adecuados limitan su impacto en el sistema de salud.

Para fortalecer esta función se proponen las siguientes estrategias:

- **Establecer un perfil estándar para los gestores de casos:** Definir funciones claras y lineamientos nacionales para que el rol tenga un impacto efectivo en la atención de los pacientes.
- **Asignar más gestores de casos en regiones:** Asegurar que haya gestores en todos los centros de la red oncológica, no solo en los centros integrales.
- **Dotar a los gestores de recursos y autonomía:** Proveer herramientas digitales, financiamiento y formación continua para que puedan coordinar mejor los procesos de atención.
- **Identificación del gestor:** Informar a los pacientes y familiares quién es el gestor de caso asignado y que roles cumple.



### **Audiencia beneficiaria de esta recomendación**

- ✓ Niños, niñas y adolescentes con cáncer, al recibir una atención más coordinada, continua y centrada en sus necesidades individuales.
- ✓ Familias y cuidadores, al contar con un referente claro dentro del sistema que les brinde orientación, acompañamiento y apoyo en la toma de decisiones.
- ✓ Gestores de casos oncológicos, al ver fortalecida su función mediante la estandarización de roles, recursos y reconocimiento institucional.
- ✓ Centros de salud y equipos clínicos, al facilitar la articulación entre niveles de atención y mejorar la eficiencia del proceso asistencial.

### **Posibles barreras y riesgos de implementación**

- ✓ Falta de consenso interinstitucional sobre las funciones y competencias específicas del gestor de casos en oncología pediátrica.
- ✓ Desigualdad en la disponibilidad de recursos humanos en regiones, lo que puede dificultar la cobertura nacional del rol.
- ✓ Limitaciones presupuestarias para contratar nuevos gestores, proveer herramientas tecnológicas y asegurar formación continua.
- ✓ Riesgo de sobrecarga laboral si no se define un número adecuado de pacientes por gestor o si sus funciones no están bien delimitadas.
- ✓ Falta de difusión y visibilidad del rol, lo que puede afectar la relación entre el gestor, los equipos de salud y las familias.

### **Beneficios probables de la implementación de esta recomendación**

- ✓ Mejora en la continuidad y calidad de la atención oncológica, al contar con un profesional dedicado a coordinar y acompañar cada etapa del proceso.
- ✓ Mayor equidad territorial, al asegurar la presencia de gestores de casos en todas las regiones del país.
- ✓ Reducción en los tiempos de derivación y atención, gracias a una coordinación más efectiva del sistema.
- ✓ Aumento en la satisfacción de pacientes y familias, al tener un referente claro y accesible que los acompañe en la toma de decisiones.
- ✓ Fortalecimiento del rol del gestor como puente entre el sistema de salud y las necesidades reales de los usuarios, promoviendo una atención más humana, eficiente y centrada en la persona.

## DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

### **Hallazgos clave: una red altamente estructurada, pero profundamente desigual**

La investigación cualitativa realizada evidenció que, si bien la red PINDA cuenta con estructuras formales y protocolos bien definidos, esta organización no se traduce en una experiencia equitativa para todos los usuarios. La concentración de centros integrales en la Región Metropolitana obliga a cientos de familias a moverse desde zonas extremas del país, exponiéndolas a costos elevados, discontinuidad del tratamiento y desgaste emocional. Esto demuestra que la lógica centralista sigue generando inequidades estructurales en la atención del cáncer infantil, a pesar de los avances normativos y clínicos.

### **Implementación desigual del rol de gestor de casos: un avance prometedor, pero aún incipiente**

La figura del gestor/a de casos ha sido bien recibida por los equipos clínicos y cuidadores, reconociéndose su potencial para mejorar la experiencia de atención, agilizar procesos administrativos y ofrecer contención emocional a las familias. Sin embargo, los hallazgos muestran una implementación heterogénea: hay regiones donde el rol aún no está formalmente asignado, o donde se ejerce sin recursos ni definición clara de funciones. Esta disparidad pone en riesgo el impacto del gestor de casos como garante de equidad territorial y continuidad del cuidado.

### **Conocimiento limitado del Plan Nacional: una política bienintencionada que aún no aterriza en la práctica**

Los hallazgos también revelan una preocupante desconexión entre el Plan Nacional del Cáncer Infantoadolescente y su implementación real. Mientras algunos profesionales lo valoran como un avance estructural, los cuidadores no conocen su existencia y varios equipos clínicos lo aplican parcialmente o sin recursos específicos. Esto sugiere una brecha entre el diseño de políticas públicas y su traducción efectiva en la práctica clínica cotidiana, especialmente en contextos regionales.

## Limitaciones estructurales y socioculturales: más allá del sistema de salud

El estudio también muestra que las barreras no son solo logísticas o administrativas, sino también educativas y culturales. La baja alfabetización en salud, el desconocimiento del cáncer infantil, la falta de campañas educativas sostenidas y la ausencia de materiales inclusivos generan condiciones de desventaja que afectan directamente la capacidad de las familias para abogar por sus hijos. En este sentido, el fortalecimiento del rol del gestor como educador y puente cultural es una oportunidad estratégica que debe ser potenciada desde la política pública.

**Los resultados obtenidos respaldan de forma sólida las cinco estrategias propuestas en este policy brief. Estas estrategias no son teóricas, sino respuestas directas a la información revelada en el estudio, por ejemplo:**

- **La descentralización de la red oncológica** responde a la constatación de que la ubicación geográfica sigue siendo una barrera crítica para el acceso.
- **El fortalecimiento de casas de acogida y subsidios de traslado** aborda directamente las cargas económicas identificadas por los cuidadores.
- **La capacitación en psicooncología y comunicación** se basa en la demanda explícita de equipos clínicos por herramientas para mejorar el vínculo con las familias.
- **La inclusión de líderes comunitarios y materiales accesibles** responde a la necesidad de superar barreras socioculturales que impiden una participación informada de las familias.
- **La estandarización y expansión del rol del gestor de casos** se justifica por su aceptación positiva y por el impacto potencial observado en centros donde ya se ha implementado correctamente.

## REFERENCIAS

- [1] R. J. Chan *et al.*, "Patient navigation across the cancer care continuum: An overview of systematic reviews and emerging literature," *CA Cancer J Clin*, vol. 73, no. 6, pp. 565–589, Nov. 2023, doi: 10.3322/CAAC.21788.
- [2] M. Chen, V. S. Wu, D. Falk, C. Cheatham, J. Cullen, and R. Hoehn, "Patient Navigation in Cancer Treatment: A Systematic Review," *Curr Oncol Rep*, vol. 26, no. 5, pp. 504–537, May 2024, doi: 10.1007/S11912-024-01514-9.
- [3] R. Lalji, A. Francis, R. Khalid, C. Guha, D. W. Johnson, and G. Wong, "Patient navigator programmes for children and adolescents with chronic diseases," *Cochrane Database of Systematic Reviews*, vol. 2021, no. 7, Jul. 2021, doi: 10.1002/14651858.CD014688.
- [4] S. L. Wong *et al.*, "Perspectives of non-physician partners on barriers and facilitators to AYA cancer care in Latin America," *Cancer Med*, vol. 13, no. 18, p. e70198, Sep. 2024, doi: 10.1002/CAM4.70198.
- [5] M. Dalton *et al.*, "Patient navigation services for cancer care in low-and middle-income countries: A scoping review," *PLoS One*, vol. 14, no. 10, Oct. 2019, doi: 10.1371/JOURNAL.PONE.0223537.
- [6] C. M. Vieira, P. H. C. Diniz, D. S. Dizon, and A. Nogueira-Rodrigues, "Patient navigation (PN) support to timely access to radiotherapy in the Brazilian public health system," *Support Care Cancer*, vol. 31, no. 3, Mar. 2023, doi: 10.1007/S00520-023-07615-8.
- [7] P. C. Guzman C *et al.*, "Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship," *Cancer Epidemiol*, vol. 71, no. Pt B, Apr. 2021, doi: 10.1016/J.CANEP.2020.101837.
- [8] D. E. Graetz, M. Garza, C. Rodriguez-Galindo, and J. W. Mack, "Pediatric cancer communication in low- and middle-income countries: A scoping review," *Cancer*, vol. 126, no. 23, pp. 5030–5039, Dec. 2020, doi: 10.1002/CNCR.33222.
- [9] G. Villanueva *et al.*, "Impact of COVID-19 in pediatric oncology care in Latin America during the first year of the pandemic," *Pediatr Blood Cancer*, vol. 69, no. 10, Oct. 2022, doi: 10.1002/PBC.29748.
- [10] S. L. Wong *et al.*, "Perspectives of non-physician partners on barriers and facilitators to AYA cancer care in Latin America," *Cancer Med*, vol. 13, no. 18, p. e70198, Sep. 2024, doi: 10.1002/CAM4.70198.