

Guía de recomendaciones y posibles pasos a seguir

Para la implementación de gestores de casos oncológicos en población
infanto-adolescente en Chile

Santiago, enero 2025

Work Package 4 Fondap CECAN 152220002

Santiago, enero del 2025.

Documento desarrollado por el Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), parte del WP4 de CECAN etapa 2024.

ICIM Universidad del Desarrollo.

Equipo de investigación elaborador del documento:

Báltica Cabieses, PhD.

Enfermera Matrona, Epidemióloga Social. Profesora Titular Facultad de Medicina, Universidad del Desarrollo. Directora Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Alexandra Obach, PhD.

Antropóloga Social. Profesora Asociada Facultad de Medicina, Universidad del Desarrollo. Directora Ejecutiva Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Francisca Vezzani, MSc.

Antropóloga. Investigadora y docente colaboradora del Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Antonia Roberts, BSc.

Socióloga. Investigadora y docente colaboradora del Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Instituto de Ciencias e Innovación en Medicina ICIM, Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo.

Carla Campaña, PhD(c).

Kinesióloga, Magister en Gestión en Atención Primaria de Salud, y candidata a Doctora en el programa de Ciencias e Innovación en Medicina de la Universidad del Desarrollo. Formación en investigación cualitativa, estudios multi-métodos y epidemiología.

INTRODUCCIÓN

El cáncer Infanto-adolescente representa un desafío de salud pública significativo en Chile. Si bien las tasas de supervivencia han mejorado en las últimas décadas, el camino que recorren los niños, niñas y adolescentes (NNA) junto con sus familias, sigue siendo complejo. En este contexto, la figura del gestor de casos en la población oncológica infanto-adolescente surge como un componente esencial que aspira a humanizar la atención, mejorar la coordinación de los servicios y fortalecer la relación entre los equipos de salud y las familias.

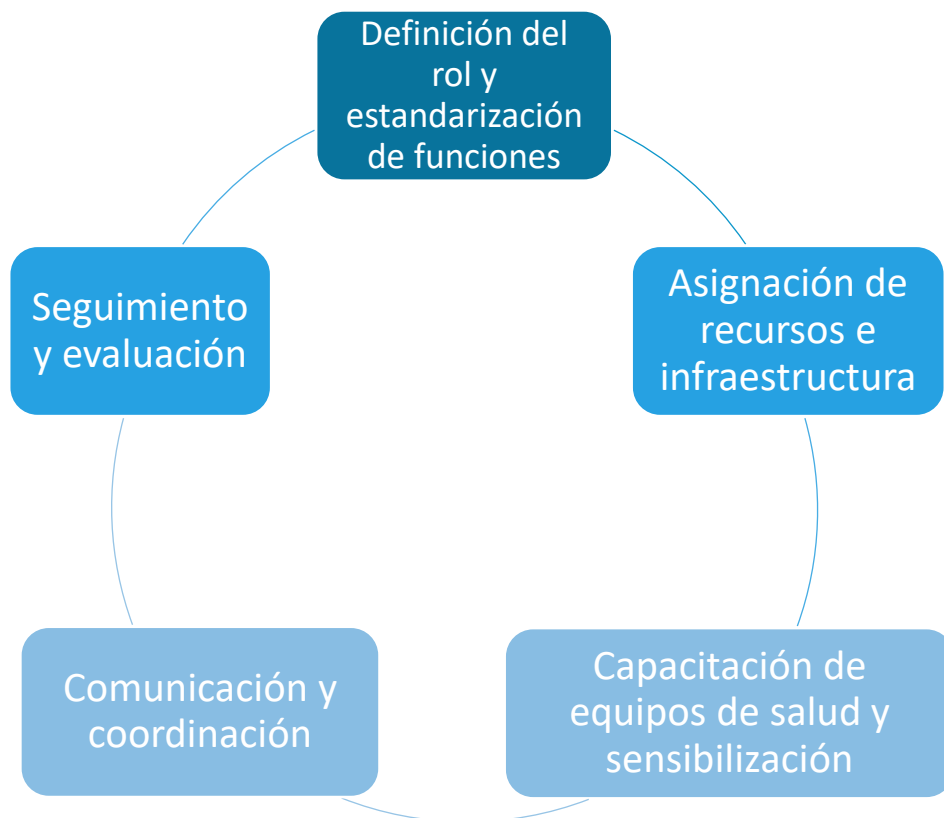
Si bien la evidencia científica internacional disponible sugiere un valor positivo de la incorporación de gestores de casos oncológicos en el sistema de salud de Chile, aún falta camino por recorrer en la implementación efectiva de esta figura en el sistema de salud del país. Por lo mismo, existe un vacío de conocimiento en cómo se puede enmarcar el rol de gestores de casos oncológicos en Chile, entendiendo que desde la literatura se reporta que la figura de gestores de casos puede efectivamente facilitar la coordinación de la atención en cáncer, mejorar la prestación de cuidados oncológicos, entre otras funciones que mejoran la experiencia de pacientes oncológicos y sus familias en el sistema de salud.

Este documento presenta una breve sistematización de recomendaciones generales y buenas prácticas para la implementación y fortalecimiento del rol del gestor de casos oncológico en población infanto-adolescente en Chile. Dichas recomendaciones y buenas prácticas se basan en los resultados que emergen del estudio titulado “Implementación inicial de gestores de casos oncológicos en pacientes infanto-adolescentes en Chile. Aprendizajes y recomendaciones en el marco de la Ley Nacional del Cáncer”.

El estudio recabó las percepciones de cuidadores, equipos oncológicos y gestores de casos, con el objetivo de comprender las experiencias, necesidades y expectativas en torno a esta figura. En total, participaron 54 personas en el estudio, de los cuales 9 eran gestores de casos oncológicos, 21 profesionales de los equipos de salud y 24 cuidadoras y/o líderes de la sociedad civil. Este estudio revela la importancia de la figura del gestor de casos oncológicos pediátricos para mejorar la experiencia de los pacientes y sus familias en Chile, así como la necesidad de una implementación estratégica y bien planificada del rol que considere las recomendaciones de los profesionales de la salud, los gestores de casos, y las propias familias.

RECOMENDACIONES

A continuación, se presentan recomendaciones para la implementación y fortalecimiento del rol de gestores de casos oncológicos. Estas recomendaciones consideran acciones que van desde un nivel estructural a sugerencias a nivel local. Se dividen en cinco ámbitos:



1. Definición del rol y estandarización de funciones:

Esta recomendación considera las siguientes acciones:

1. Definir lineamientos nacionales claros y específicos que describan el rol del gestor de casos oncológico, sus funciones y responsabilidades. Estos lineamientos deben basarse en la evidencia internacional y la experiencia de los hospitales que ya han implementado este rol en Chile.
2. Considerar las particularidades de la atención oncológica infanto-adolescente en la definición del rol, incluyendo las necesidades específicas de los pacientes según su edad, etapa del tratamiento y el contexto familiar considerando los determinantes sociales de la salud.
3. Asegurar que el rol del gestor de casos se enfoque en el acompañamiento integral del paciente y su familia, y no se limite a la resolución de problemas administrativos. Para aquello es relevante la protección de horarios para el acompañamiento.
4. Definir indicadores de proceso y resultado que permitan evaluar la efectividad del rol del gestor de casos y realizar un seguimiento de su impacto en la atención.
5. A partir de todo lo anterior, establecer una malla de formación de gestores oncológicos a medida, con perspectiva territorial, de comunicación terapéutica en salud, de toma de decisiones compartidas, de cuidadores informales y género en salud, y de ética del cuidado, entre otros componentes esenciales.

2. Asignación de recursos e infraestructura:

Esta recomendación considera las siguientes acciones:

1. Crear el cargo de gestor de casos oncológicos en población infanto-adolescente en todos los servicios de salud que atienden a esta población, asegurando que sea un cargo concursado, con un grado adecuado a la experiencia y los conocimientos requeridos y una dedicación exclusiva a la gestión de casos de población infanto-adolescente.
2. Destinar recursos suficientes para la implementación del rol, incluyendo elementos de infraestructura, como espacio físico adecuado, equipamiento informático, acceso a plataformas de gestión y materiales de apoyo para las familias.
3. Incorporar la figura del gestor de casos en el Plan Nacional de Cáncer Infanto-adolescente (PNCI) y el GES, asegurando que su rol y funciones estén claramente definidos y respaldados por estos instrumentos normativos.
4. Fortalecer la red de atención oncológica a población infanto-adolescente, incluyendo la atención primaria y los cuidados paliativos, para asegurar una atención integral y continua a los pacientes y sus familias.

3. Capacitación de equipos de salud y sensibilización:

Esta recomendación considera las siguientes acciones:

1. Capacitar a los equipos de salud sobre el rol del gestor de casos oncológicos en población infanto-adolescente, sus funciones y la importancia de su integración en el equipo.
2. Implementar estrategias de sensibilización dirigidas a los profesionales de la salud para promover un trato humanizado, empático y centrado en el paciente y su familia.
3. Generar instancias de intercambio de experiencias y buenas prácticas entre los gestores de casos y los equipos de salud a nivel nacional.
4. Desarrollar material informativo para la ciudadanía sobre la figura del gestor de casos oncológicos, sus funciones y cómo acceder a sus servicios.
5. Establecer competencias esenciales en mallas curriculares de pre y postgrado en materia de navegación del paciente pediátrico oncológico y funciones esenciales de los gestores oncológicos en pediatría.

4. Comunicación y coordinación:

Esta recomendación considera las siguientes acciones:

1. Establecer canales de comunicación y de toma de decisiones compartidas interdisciplinarias junto a pacientes y cuidadores, que tal manera de establecer planes de acción claros y efectivos entre el gestor de casos, los equipos de salud, los pacientes y sus familias.
2. Fomentar la participación del gestor de casos en las reuniones clínicas, comités oncológicos y otras instancias relevantes para la atención del paciente y su navegación dentro del sistema de salud, así como también informarle de las razones y criterios utilizados para cada decisión clínica o terapéutica, de tal manera de poder reforzar la información y acompañamiento al usuario y sus cuidadores.
3. Fortalecer la coordinación entre los distintos niveles de atención, incluyendo la atención primaria, los hospitales de mayor complejidad y los cuidados paliativos. De esta manera, el gestor oncológico pediátrico podrá realizar un acompañamiento más efectivo en todas las instancias de la navegación del sistema, con la correcta asistencia, entrega de información y resolución de dudas y necesidades psicoemocionales particulares que sean de su competencia.
4. Trabajar en red con otras instituciones y organizaciones que brindan apoyo a las familias de niños con cáncer, como las casas de acogida, las fundaciones y organizaciones de la sociedad civil. El gestor puede ocupar un rol central de acompañamiento en el tránsito entre estas instituciones, idealmente junto a un trabajo interdisciplinario que incluya enfermería, psicología y terapia ocupacional, según disponibilidad.

5. Seguimiento y Evaluación:

Esta recomendación considera las siguientes acciones:

1. Implementar un sistema de seguimiento y evaluación del rol del gestor de casos a nivel nacional y regional, público y privado, que permita identificar áreas de mejora, ajustar las estrategias de implementación y asegurar la calidad de la atención.
2. Realizar evaluaciones periódicas del impacto del rol del gestor de casos en la experiencia de los pacientes y sus familias, la eficiencia de los servicios y la satisfacción de los equipos de salud. Idealmente establecer indicadores de proceso y de resultado que sean medibles y con plazos definidos, y posiblemente complementado con sistematización cualitativa de experiencias de implementación en las diversas regiones y centros del país.
3. Generar espacios de retroalimentación con los gestores de casos, los equipos de salud y las familias para identificar buenas prácticas y áreas de mejora. Establecer espacios de intercambio de experiencias y de mejora continua de su rol y funcionamiento, comprendiendo las diversidades territoriales, socio-culturales, de género y de necesidades vitales de NNA viviendo con cáncer y sus cuidadores.
4. Realizar revisión periódica, por ejemplo cada 5 años, del rol y competencias del gestor oncológico pediátrico desde el rol de la autoridad sanitaria del país, de manera de adecuarlo a cambios de estructura, equipamiento y recursos humanos generales y locales del sistema de salud chileno.

PASOS A SEGUIR

Por buenas prácticas se comprenden aquellas acciones que en base a la experiencia han demostrado que funcionan bien y producen buenos resultados, por lo que se recomiendan como pasos a seguir. En este apartado, se presentan algunas buenas prácticas que se distinguen de los resultados del estudio en torno al proceso de implementación del rol de gestor de casos oncológico en los equipos de salud.

1. Definición del rol de gestor de casos y sus labores adecuado a cada centro de salud

Ante la ausencia de lineamientos ministeriales detallados respecto al rol del gestor de casos y sus funciones, los equipos de salud entrevistados señalan que en cada institución se generó una definición del rol, adecuado a la complejidad y necesidades del centro de salud. Un elemento fundamental que demostró buenos resultados fue apoyarse en otros centros que tenían el rol implementado con mayor antigüedad.

2. Presentar el rol de gestor de casos en los equipos de salud y los servicios a los que acceden los NNA fuera de oncología

Debido a que el rol de gestor de casos es un cargo relativamente nuevo, existe desconocimiento por parte de los equipos de salud sobre las labores que cumple, lo que puede generar roces entre los profesionales de salud. Para evitar aquello, en el estudio algunos gestores dedicaron el primer mes desde que asumen su cargo, a presentar el rol a los distintos equipos de salud y servicios a los que acceden los NNA fuera de oncología, con los que deben mantener contacto. Esto permitió que las relaciones de trabajo fuesen más fluidas, evitando posibles tensiones por desinformación.

3. Realización de reuniones ampliadas con los equipos de salud

En línea con el ítem anterior, otra acción que realizan algunos equipos de salud para mejorar la incorporación del gestor de casos, es la realización de reuniones ampliadas entre todos aquellos que forman parte del equipo de salud y con otros equipos. Esto permite que los profesionales y equipos se conozcan entre sí, como también las formas de funcionamiento y necesidades. De esta forma, se van identificando de manera conjunta las áreas o nudos críticos donde se requiere del gestor de casos.

4. Sistematizar la implementación del gestor de casos oncológicos en general, incluyendo pediátricos

A partir del estudio realizado se observa una diversidad de visiones y formas de implementación de este rol en oncología pediátrica en Chile. Con ello, será de enorme utilidad que cada servicio y centro de salud sistematice cómo se implementó esta figura en su contexto local, paso a paso, de tal forma de tener información nacional comparada que permita establecer recomendaciones de adaptación, escalabilidad y sostenibilidad de esta figura en el sistema de salud chileno.

5. Evaluar la figura y rol del gestor oncológico

Luego de la implementación inicial, es importante contar con evaluaciones serias de esta figura, sus funciones y competencias, así como impacto en la experiencia de trayectoria o navegación terapéutica de la persona y sus seres significativos. Esta evaluación debería ser realizada por profesionales expertos y competentes en metodologías de evaluación, que puedan poner a prueba el costo-beneficio de este rol en el sistema de salud, así como la percepción subjetiva de la experiencia de quienes han usado esta figura comparada con quienes no la han usado. Esta información será clave para mejoras del rol, competencias y funciones a largo plazo de la figura del gestor oncológico, incluyendo el que se desenvuelve en pediatría.

