

Resumen de resultados de estudio

**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

Work Package 4 CECAN

Proyecto desarrollado por el Centro de Salud Global Intercultural (CeSGI), Parte del WP4 de Fondap CECAN 152220002 - etapa 2024

ICIM Universidad del Desarrollo

Equipo responsable:

Báltica Cabieses, PhD

Alexandra Obach, PhD

Francisca Vezzani, MSc

Antonia Roberts, BSc

Carla Campaña, PhD(c)

Líderes del WP4 al que tributa este estudio:

Manuel Espinoza, PhD

Oscar Arteaga, PhD

Tabla de contenidos

ANTECEDENTES GENERALES	4
PLAN NACIONAL DE CÁNCER INFANTO-ADOLESCENTE (PNCI) EN CHILE 2023-2028.....	7
EL ROL DEL GESTOR DE CASOS EN ONCOLOGÍA DESDE LA EVIDENCIA INTERNACIONAL	8
GESTORES DE CASOS EN ONCOLOGÍA Y EN POBLACIÓN INFANTO-ADOLESCENTE ONCOLÓGICA EN CHILE	10
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y SUPUESTOS	12
OBJETIVOS INVESTIGACIÓN.....	13
METODOLOGÍA.....	14
RESULTADOS	17
1. Descripción de la muestra de estudio.	17
2. Caracterización y percepción sobre el funcionamiento de la Red de Oncología Infanto-adolescente a nivel nacional.	19
3. Percepciones y expectativas sobre el Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente (PNCI).....	21
4. Experiencia de implementación de gestores/as oncológicos de pacientes infanto- adolescentes.....	24
5. Necesidades y expectativas en torno a la figura de gestores/as de casos oncológicos de pacientes infanto-adolescentes	30
6. Recomendaciones para el perfil y la implementación del rol de gestores de casos oncológicos infanto-adolescentes.....	35
REFLEXIONES FINALES	39
REFERENCIAS.....	40

ANTECEDENTES GENERALES

El cáncer, enfermedad crónica no transmisible, es la principal causa de muerte a nivel mundial, atribuyéndosele en el año 2020 casi 10 millones de defunciones (1,2). Se estima que el número de casos de cáncer aumente de los 14,1 millones en 2021 a 21,6 millones en 2030, y a 30 millones en 2040 (3). En las Américas, el cáncer es la segunda causa de morbimortalidad, después de las enfermedades cardiovasculares (ECV), y se prevé que el número de personas diagnosticadas aumente en un 57% para el 2040 (1). En Chile el 2020, 54.227 personas fueron diagnosticadas con cáncer y 28.584 murieron, siendo la primera causa de muerte, superando las ECV (4).

Pese a los avances en tecnología y conocimiento en pesquisa precoz y tratamiento, un gran número de pacientes de cáncer no tiene acceso a una atención sanitaria oportuna y de calidad, sobre todo en países de medianos y bajos recursos (1,5,6). La fragmentación del sistema sanitario es una de las barreras estructurales más profundas que desafían el acceso equitativo, oportuno y de calidad a la atención de salud, sobre todo en problemas de salud complejos como el cáncer (6,7). Esto afecta especialmente a personas de menores ingresos y con peor salud (8), siendo quienes acceden mayoritariamente al sistema público de atención (9). Cabe destacar el impacto del COVID-19 en la profundización de inequidades de acceso e ineficiencias estructurales de los sistemas sanitarios a nivel mundial, especialmente en el campo de la oncología. Esto repercute en efectos sociales severos como son el aumento en el tiempo de permanencia en listas de espera, diagnóstico en etapas avanzadas y alta carga de morbimortalidad (10–12).

El cáncer infanto-adolescente, por su lado, también es de relevancia mundial, regional y nacional. Los cánceres en personas menores de 15 años incluyen leucemias, linfomas y tumores sólidos. Las leucemias corresponden a la proliferación clonal descontrolada de células hematopoyéticas en la médula ósea. Los linfomas corresponden a la infiltración por células neoplásicas del tejido linfoide. Los tumores sólidos corresponden a la presencia de una masa sólida formada por células neoplásicas, ubicada en cualquier sitio anatómico.

En Chile, en base al tercer informe del Registro Nacional de Cáncer Infantil (RENCI), para el periodo 2017-2019 hubo 1.580 casos nuevos, lo que corresponde a una tasa global de 142,3 por 1 millón de menores de 15 años. El promedio anual de casos durante este periodo fue de 526,7 casos. Respecto a los principales tipos de cáncer destacan las Leucemias, Mieloproliferativas y enfermedades Mielodisplásicas, las cuales en su conjunto representan un 40,4% del total de las neoplasias infantiles. Le siguen las Neoplasias del SNC (sistema nervioso central) con 20,1% y Linfomas con 9,6%. En cuanto a los subgrupos de cáncer con mayor incidencia, destacan 3: Leucemias linfáticas (31,1%), Leucemias Mieloides Aguda (6,3%) y Astrocitomas (5,6%). Gracias al diagnóstico precoz, las mejorías en el tratamiento y los cuidados de soporte es que un niño con diagnóstico de cáncer, actualmente, tiene una

sobrevivida global –a 5 años– de alrededor de un 78,4%, según el tipo de tumor y etapa del diagnóstico (13). Si bien hay una población cada vez mayor de sobrevivientes que llegan a edad adulta, es relevante señalar que este grupo tiene un alto riesgo de desarrollar problemas de salud tardíos (14).

En relación al abordaje del cáncer infanto-adolescente, este comienza a partir de los avances desde los años 80 en medicina y en las condiciones sanitarias del país, que implicaron una disminución de las enfermedades por infecciones y muerte de las infancias, lo que conllevó a una visibilización del cáncer en este segmento poblacional. Ante esta situación, el sistema público del país carecía de presupuesto para financiar tratamientos de quimioterapia, que mostraban resultados promisorios en las infancias, por lo que el Ministerio de Salud (Minsal) comienza a desarrollar en el año 1988 una estrategia para enfrentar el problema del cáncer de adultos e infantil. De esto, emerge el programa PANDA (Programa de Drogas Antineoplásicas para Adultos) y PINDA (Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas). La función inicial del PINDA consistía en entregar financiamiento desde el nivel central para el tratamiento, función que se ha ido perfeccionando y ampliando a través del tiempo. De esta forma, este hito permitió que la oncología enfocada en la población infanto-adolescente del sistema público comenzara a desarrollarse, de manera que actualmente todo infante y/o adolescente que padezca cáncer y sean beneficiarios del sistema público puedan tratarse con protocolos de excelencia a lo largo del país (15).

Desde la creación de estos programas, se implementa la red oncológica de cáncer infantil compuesta por centros especializados, los cuales constituyen una “unidad de Oncología Infantil” inserta en algunos hospitales del país. Su cobertura considera a personas menores de 15 años y posee tres tipos de centros diferenciados en base a su nivel de especialización y dependiendo de la población asignada, es decir, de la cantidad de casos nuevos por año. En la actualidad, existen 20 centros, de distintos niveles de complejidad, que se encuentran distribuidos en el territorio nacional:



<p>11 CENTROS INTEGRALES Realizan prestaciones de TU sólidos y Neoplasias Hematológicas.</p>	<p>4 CENTROS PARCIALES Realizan atención de linfomas, algunos TU sólidos no realizan leucemias.</p>	<p>5 CENTROS de APOYO Mantenición y seguimiento.</p> <p>1 Centro de Trasplante de Progenitores Hematopoyéticos</p>
--	---	--

Elaborada por el Grupo Elaborador Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente actualizado de Modelo de Gestión para el Funcionamiento de la Red Oncológica de Chile. DIGERA, SRA, Ministerio de Salud, 2018.

Fuente: Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente 2023-2028

PLAN NACIONAL DE CÁNCER INFANTO-ADOLESCENTE (PNCI) EN CHILE 2023-2028

Corresponde al primer plan de cáncer dirigido exclusivamente a niños, niñas y adolescentes (NNA) en Chile. Se decide elaborar por razones relevantes en complejidad y distinción de estos cánceres sobre los de adultos, entre los cuales se encuentra (16): (i) que el cáncer infanto-adolescente tiene características diferentes del cáncer adulto, que hacen que su abordaje sea diferente, (ii) requiere experticias y competencias en infanto-adolescencia en el grupo elaborador, (iii) Chile tiene tradición de un grupo de expertos multidisciplinario de la red de cáncer infantil nacional que trabaja en conjunto desde 1988 (PINDA), que ha sido aliado estratégico en la generación de política pública, con resultados en sobrevida comparables con países de ingresos altos, (iv) la experiencia muestra que, siendo solo parte de un plan general, queda invisibilizado respecto del componente adulto. Los datos oficiales más actuales disponibles indican que la incidencia alcanza los 676 casos al año en el grupo etario de 0 a 19 años y es de 519 casos en los menores de 15 años, con una sobrevida estimada a 5 años del diagnóstico de 78%, porcentaje que se aproxima al nivel de sobrevida de países de altos ingresos (16).

Este plan nacional cuenta con pilares y objetivos a alcanzar: (i) pilar centros de excelencia, (ii) pilar cobertura universal, (iii) pilar regímenes de tratamiento, (iv) pilar evaluación y monitoreo (16):

- Pilar centros de excelencia: se proponen 4 acciones prioritarias: (i) Diagnóstico oportuno y referencia-contrarreferencia, (ii) Fuerza de trabajo sanitaria para atención de NNA con cáncer, (iii) Optimización de infraestructura y equipamiento, (iv) Cuidados paliativos para NNA con cáncer.
- Pilar de cobertura universal: se proponen dos acciones prioritarias: (i) Aumentar el número y la complejidad de los servicios para NNA con cáncer, (ii) Cobertura para intervenciones de alta prioridad para todos los NNA.
- Pilar de regímenes de tratamiento: se proponen dos acciones priorizadas: (i) Estándares nacionales de manejo del cáncer en NNA, (ii) Suministro de productos de calidad para el tratamiento del cáncer en NNA.
- Pilar de evaluación y monitoreo: se prioriza desarrollo de registros de cáncer en NNA y sistemas de información relacionados.

EL ROL DEL GESTOR DE CASOS EN ONCOLOGÍA DESDE LA EVIDENCIA INTERNACIONAL

Desde la oncología, surge la figura de gestores de casos oncológicos o navegador de pacientes (concepto más comúnmente utilizado en USA y Canadá para esta figura) cuyo objetivo es facilitar la trayectoria de los pacientes más vulnerables, marginados y desatendidos a través de sistemas de salud fragmentados y complejos, ayudándolos a superar o aliviar las barreras de acceso a la atención sanitaria requerida para su condición de salud, muchas de ellas estructurales, históricas y profundas (17). El primer programa de gestores de casos oncológicos fue puesto en marcha en 1990 en Estados Unidos por el Dr. Harold Freeman en respuesta al Informe a la Nación sobre el Cáncer en los Pobres de la Sociedad Estadounidense de 1989 (18,19), y desde ese momento ha sido ampliamente implementado en USA (20), Canadá y Europa (21). Existen también interesantes experiencias de colaboración entre la fundación de la Sociedad Americana Contra El Cáncer (ACS) y países de medianos y bajos ingresos en África, América Latina y en el Sudeste Asiático, para entrenar profesionales y representantes de la comunidad como gestores de casos oncológicos (20). Los programas de gestores de casos oncológicos se definen como intervenciones basadas en una interacción uno a uno entre un gestor y un paciente. Se centra en identificar las barreras del sistema y las necesidades del paciente para abordarlas integralmente y permitir un acceso oportuno a la atención en salud (22). Es un enfoque de intervención individualizada que se adapta para satisfacer las necesidades de cada paciente (23). El rol de un gestor de casos oncológico es ayudarlos en la superación de los desafíos que limitan el acceso a la atención de salud y el cumplimiento de su plan de cuidados, a través de una guía y colaboración permanente (24,25).

Actualmente existen tres modelos de programas de gestores de casos oncológicos en función de la formación y experiencia del gestor (17,22,23): (i) El primer modelo plantea que el rol del gestor de casos oncológicos es el de ser un intermediario cultural que posea conocimiento sustancial de la comunidad con la que trabaje, pudiendo provenir de esta o haber sido pacientes de los programas de salud entregados a la comunidad donde esté desempeñando su rol de gestor. Para ello no se requiere de un título profesional clínico, sin embargo, es indispensable que sean miembros capacitados de la comunidad o trabajadores de la salud comunitarios. (ii) Un segundo modelo señala que los gestores que estén enfocados en asesorar a los usuarios respecto de la detección, diagnóstico, tratamiento y supervivencia deben tener formación profesional clínica. (iii) Un tercer modelo sugiere la conformación de un equipo multidisciplinario de gestores que incorpore tanto a aquellos gestores comunitarios como profesionales, asistiendo al usuario bajo ambos modelos.

En nuestro país, y al compás de las funciones definidas por reglamento para el gestor de casos oncológico [19] de manera general se han agrupado las tareas a desarrollar por estas personas en las siguientes seis áreas (considerando los tres modelos sin distinción) (21–23,26): (i)

Navegación básica o inicial (diagnóstico de las necesidades y barreras e información general); (ii) Educación en relación con las necesidades del paciente; (iii) Coordinación del plan de cuidados y de la atención de salud directa; (iv) Gestión de referencias y contrarreferencias (intersectorial); (v) Apoyo psicosocial durante todo el proceso de enfermedad; (vi) Asistencia durante ensayos clínicos y participación en agrupaciones de pacientes y de autoayuda. Si bien la normativa general chilena en materia del gestor de casos oncológicos ofrece estos lineamientos, su implementación práctica puede variar en los diferentes territorios a nivel nacional.

Existen investigaciones internacionales que han sistematizado y evaluado a la figura del gestor de casos oncológicos. Se observa que, si bien el modelo de gestor de casos puede variar en su implementación, sus metas principales son: (i) superar las barreras para una atención oportuna, (ii) facilitar la coordinación de la atención, (iii) abordar la fragmentación del sistema sanitario y (iv) mejorar la prestación de cuidados oncológicos de alta calidad centrada en la persona (24). Estudios cualitativos respecto a este rol en Alemania han mostrado que los pacientes perciben como de menor importancia el abordaje técnico y clínico de gestores de casos oncológicos, a favor de recibir apoyo sobre necesidades socioemocionales y prácticas de adaptación frente al diagnóstico y tratamiento de cáncer (27,28). Canadá ha sido pionero en establecer guías de práctica clínica para estandarizar el rol del navegador de pacientes y así garantizar la calidad de esta práctica (29). Esta es una tarea pendiente en Chile, pero que puede iniciarse en esta fase de implementación inicial de la figura de gestor de casos oncológicos a nivel nacional.

La evidencia también muestra que los programas de gestores de casos oncológicos tienen resultados positivos, en términos de adherencia al tratamiento, efectividad clínica y costo-efectividad, reduciendo el impacto financiero para las familias y el sistema, mejorando la satisfacción usuaria y la calidad de vida (18,30,31). La mejora en la adherencia al tratamiento, y la adopción de acciones de autocuidado oportunas (dado, especialmente, por una mejor percepción de autoeficacia por parte de los pacientes que han contado con gestores de casos oncológicos) ha sido observado en estudios de cáncer de mama, cervical, colorrectal y de próstata (18,25,32–34). Un aspecto que se indica como relevante en la evidencia es el momento en el que se inicia el apoyo de gestores. Los pacientes que se encuentran en medio de un posible diagnóstico de cáncer o que enfrentan un régimen de tratamiento complejo con relevantes efectos adversos, pueden fácilmente entrar en una espiral de miedo, confusión, angustia y aislamiento o subestimar la gravedad de la situación. Estas situaciones dificultan la toma de decisiones y la adherencia al tratamiento, es por esta razón que la asistencia en la trayectoria terapéutica del paciente debe iniciarse tan pronto como sea posible y acompañándolo, ojalá, durante todo el trayecto de la enfermedad (25).

Asimismo, la evidencia reporta la importancia de tomar en consideración a cuidadores de pacientes con cáncer ya que la gran mayoría de los pacientes recurren a la ayuda exclusiva de familiares y amigos cercanos, y solo un pequeño grupo se apoya en cuidadores profesionales.

Por lo mismo, se sostiene que miembros familiares cercanos al paciente, cuidadores de estos, se hacen parte integral en la trayectoria de la enfermedad y, por lo mismo, son actores significativos en la trayectoria de la atención del cáncer (35).

GESTORES DE CASOS EN ONCOLOGÍA Y EN POBLACIÓN INFANTO-ADOLESCENTE ONCOLÓGICA EN CHILE

La autoridad sanitaria, ha determinado roles claves dentro de la Red Oncológica Nacional, recalcando la creación de diversos cargos, entre los que destaca el gestor de casos oncológicos, profesional a cargo de acompañar directamente al paciente y su red de apoyo, así como gestionar, monitorear y coordinar todo su proceso de atención de salud (36). Se crea para dar respuesta a uno de los problemas que tenía el sistema, la “fragmentación”, con el objetivo claro de trabajar en la coordinación y dar continuidad a la atención del paciente. Se define como un profesional de enlace en el establecimiento que acompaña al paciente en su ruta y facilita la navegación en todas las etapas del proceso clínico. La implementación de esta figura tiene mayor madurez en Europa, USA y Canadá, siendo aún incipiente en América Latina. Los resultados de eficacia, efectividad y costo-efectividad de la incorporación de gestores de casos oncológicos a nivel mundial sugieren que es una figura favorable (18). Este nuevo rol se inserta en un modelo de gestión oncológico de curso de vida, tal y como ha sido propuesto por la autoridad sanitaria.

El principal rol del gestor de casos oncológicos, incluyendo por supuesto a los que ven a la población infanto-adolescente, es el de coordinación de la ruta de atención del paciente desde su ingreso hasta el alta o derivación. Esta es una función específica en el marco de una organización más compleja de cada servicio de salud en oncología en el país. Los tres objetivos concretos (36,37) son (i) acompañar de manera directa al NNA con diagnóstico de cáncer y su familia /cuidadores, (ii) adecuar la atención a las necesidades de la persona, las demandas de sus familiares, cuidadores y la comunidad. Es un proceso humano y social que se apoya en la influencia interpersonal, del liderazgo, la participación y de la comunicación; y (iii) coordinar la continuidad del cuidado asegurando que los usuarios reciban el tratamiento y los recursos de manera oportuna. Tienen a cargo cinco dimensiones del cuidado (manejo de tratamiento, apoyo para el autocuidado, abogacía y negociación, apoyo psicosocial, y seguimiento y revisión), sobre las cuales ejercen acciones en torno a componentes específicos de la gestión de casos, que son: búsqueda de caso, evaluación, planificación de la atención, coordinación de la atención, y cierre del caso. Este esfuerzo ocurre de manera coordinada con el referente de cáncer del servicio de salud (SS), coordinador red oncológica SS, gestor de camas SS-Hospital, y Encargado GES SS-Hospital. El trabajo conjunto y coordinado de todos los responsables de la gestión clínica, es clave para lograr el objetivo.

A pesar de las ya dos décadas de historia de los programas de gestión de casos de pacientes oncológicos en el mundo, aún existen desafíos por enfrentar. La implementación de este rol es aún incipiente en América Latina, donde se hace todavía más imprescindible su ejecución dadas las altas barreras de acceso e ineficiencias en las diversas áreas de atención de los sistemas de salud, así como barreras asociadas a las desigualdades sociales estructurales de las sociedades. Incluso en Estado Unidos, Canadá y países de Europa, que ya han implementado la figura de gestores de casos oncológicos, aún existen brechas en la estandarización de las funciones y tareas de este rol y en la determinación y medición de indicadores de resultados e impacto (30). Lo anterior dificulta identificar con precisión las mejores prácticas y apoyar los esfuerzos de incorporación de este rol dentro de las políticas de salud. Estos desafíos de implementación de gestores/as oncológicos están también fuertemente influenciados por las necesidades, experiencias y expectativas de los usuarios cuando enfrentan un proceso de cáncer, habitualmente marcado por el anhelo de una atención integral, sensible, fluida y de calidad. Se ha observado incluso que la mirada biomédica hegemónica de los sistemas de salud puede tender a subestimar y resistir la instauración de este tipo de figuras, o a enfocarlos en una asistencia netamente clínica y de gestión, y no en el acompañamiento terapéutico personalizado e integral (18).

Con todo, 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.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y SUPUESTOS

En el marco de la reciente Ley Nacional del Cáncer (LEY 21258 del 03 de octubre del 2020) y el Plan Nacional de Cáncer Infanto-adolescente (2023-2028) surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las experiencias, necesidades y expectativas en torno a la nueva figura de gestores de casos oncológicos, según la percepción de cuidadores, equipos oncológicos y gestores de casos enfocados en población infanto-adolescente en el territorio nacional?

Supuestos de investigación

1. Dada la reciente configuración de la figura de gestores de casos oncológicos en el país, existe escasa sistematización en relación con esta figura en el sistema de salud en Chile.
2. Existe un vacío de estandarización del perfil y rol de gestores de casos oncológicos en Chile, por lo que se presume que los diferentes territorios del país implementan de manera diferenciada esta figura dentro del sistema de salud, lo cual supone que en algunos territorios y regiones esta figura esté más potenciada y se estén desarrollando buenas prácticas, que requieren ser rescatadas para posterior escalamiento a nivel nacional, versus otras localidades y regiones donde la instalación de la figura dentro de los equipos de salud oncológicos es aún limitada.
3. Existe escaso conocimiento de la figura de gestores de casos oncológicos entre la población infanto-adolescente y sus cuidadores, usuarios/as del sistema de salud público y en las comunidades del país en general.

OBJETIVOS INVESTIGACIÓN

Objetivo general

Indagar en las experiencias, necesidades y expectativas en torno a la figura de gestores de casos oncológicos, según la percepción de cuidadores, equipos oncológicos y gestores de casos en población infanto-adolescente el territorio nacional; en el marco de la reciente Ley Nacional del Cáncer y el Plan Nacional de Cáncer Infanto-adolescente (2023-2028).

Objetivos específicos

1. Indagar en las percepciones del funcionamiento de la red de oncología infanto-adolescente a nivel nacional, según los distintos actores.
2. Develar las percepciones y expectativas de los distintos actores sobre el Plan Nacional del Cáncer infanto-adolescente.
3. Profundizar en la experiencia de implementación de gestores oncológicos de pacientes infanto-adolescentes, según los equipos oncológicos, cuidadores y líderes de pacientes oncológicos infanto-adolescentes.
4. Indagar en necesidades y expectativas en torno a la figura de gestores de casos oncológicos en población infanto-adolescente según los distintos actores.
5. Establecer recomendaciones para el perfil y la implementación del rol de gestores de casos oncológicos en población infanto-adolescentes, a partir de experiencias de los distintos actores.

METODOLOGÍA

Diseño de estudio

Estudio exploratorio y descriptivo, que se sitúa desde el paradigma de investigación cualitativo. En este marco, la investigación cualitativa busca indagar en cómo las personas dan sentido a su entorno social y de qué manera lo interpretan (38). Dado el foco en la complejidad respecto a los fenómenos estudiados, en investigación cualitativa se trabaja con pocos casos para profundizar en el significado del objeto de estudio, comprendiendo la realidad a través de métodos y técnicas que producen datos narrativos (39).

El diseño contemplado es un estudio de caso múltiple, entendido como un diseño metodológico en el que el investigador explora múltiples sistemas acotados (es decir, varios casos) a través de una recopilación de datos en profundidad y desarrollando una comprensión profunda del tema de estudio (40). Desde este marco metodológico, se propone un estudio que se acerque a la realidad general del fenómeno de estudio, a partir del levantamiento de información en macrozona norte, centro y sur.

Muestra del estudio:

Se seleccionaron participantes que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión (i) sean mayores de edad; (ii) tengan acceso a Internet para realizar entrevistas en formato digital si así lo prefieren; ; (iii) correspondan al perfil de actores sociales a abordar en el estudio: ejerzan o hayan ejercido como gestores de casos oncológicos en población infanto-adolescente; sean parte de equipos de salud oncológicos de población infanto-adolescente; cuidadores de pacientes oncológicos infanto-adolescentes de los territorios a abordar. Criterios de exclusión: cuidadores de infanto-adolescentes cuyo diagnóstico se haya realizado hace más de cinco años desde la fecha de contacto, dada la reciente incorporación de los gestores de casos oncológicos al sistema de salud.

La muestra se constituyó de acuerdo con criterios teóricos y prácticos, tomando en cuenta la factibilidad de la asociación con equipos de trabajo situados en las regiones seleccionadas para el estudio. El total de participantes propuestos corresponde a un arranque muestral mínimo de 54 personas, número que fue alcanzado y tras el cual se detuvo la realización de entrevistas al haberse logrado el criterio de saturación de la información, entendida esta como el punto en investigación cualitativa donde ya no se encuentran datos adicionales.

Reclutamiento de participantes:

a. Gestores de casos oncológicos en población infanto-adolescente (N=6, 2 por macrozona). Reclutamiento: se invitó a participar a todos los gestores de casos oncológicos en población infanto-adolescente del país. Se les invitó por medio de correo electrónico, previa autorización correspondiente.

b. Profesionales de salud pertenecientes a equipos oncológicos en población infanto-adolescente (N=24, 8 por macrozona). Reclutamiento: al igual que para gestores de caso, se invitó a participar a diversos profesionales de salud pertenecientes a equipos oncológicos de las tres macrozonas (médicos oncólogos, enfermeras, psico-oncólogos, radioterapeutas, entre otros) por medio de correo electrónico, previa autorización correspondiente.

c. Cuidadores y líderes de pacientes oncológicos de población infanto-adolescente: (N=24, 8 por macrozona). Reclutamiento: se invitó a participar a cuidadores de pacientes con cáncer infanto-adolescente de cada macrozona. El contacto con los cuidadores y líderes de agrupaciones de pacientes oncológicos infanto-adolescentes fue facilitado en un inicio por los investigadores del estudio pertenecientes a los servicios de salud abordados por el estudio, y posteriormente se continuó por técnica de bola de nieve.

Recolección de información:

La recolección de información fue a través de entrevistas individuales semi-estructuradas, entendidas estas como una conversación cara a cara entre el investigador y el sujeto informante donde se explora un tema mediante preguntas a partir de una guía que recoge los aspectos que quieren ser explorados (39).

Las entrevistas se realizaron de manera presencial como de forma online, a través de la plataforma Zoom, mediante la contratación de una cuenta específica para el estudio. El formato de la entrevista quedó a elección de los y las participantes del estudio, según su conveniencia. Para el caso de las entrevistas presenciales, estas se realizaron únicamente con las cuidadoras en casas de acogida, dependiendo la disponibilidad y elección de ellas.

Análisis:

Se realizó la transcripción Verbatim del total de las entrevistas semiestructuradas a un documento de Word y luego analizadas temáticamente conforme a las categorías orientadoras del guión de entrevista, pero admitiendo también categorías emergentes desde la voz de los mismos participantes. El análisis se apoyó en el uso del software AtlasTi.

Aspectos éticos:

El proyecto involucra la participación de seres humanos por lo que para el análisis ético se tiene en cuenta los requisitos básicos que cualquier investigación en salud con seres humanos debe cumplir: valor social, validez científica, selección equitativa de los sujetos de investigación, análisis favorable de la proporción riesgo-beneficio, evaluación independiente del protocolo por un comité ético-científico, consentimiento informado de los sujetos participantes, y el

respeto de los interés, necesidades y derechos del sujeto participante durante todo el protocolo de investigación.

Respecto al resguardo de la confidencialidad, el equipo investigador se guía por la Declaración de Singapur y las leyes chilenas de protección de los participantes en investigación (Ley 20.120 y su reglamento y la Ley 19.628).

El proyecto ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Medicina Clínica Alemana, Universidad del Desarrollo, el cual cuenta con acreditación pertinente (código número 2024-01).

RESULTADOS

Los resultados se presentan en seis apartados, según los objetivos del estudio y la percepción de todos los actores que participaron: cuidadores y/o líderes de la sociedad civil, profesionales de la salud y gestores oncológicos de población infanto-adolescente. El primer apartado presenta una descripción de la muestra del estudio. Luego, el segundo desarrolla la caracterización y percepción de los participantes sobre el funcionamiento de la Red de Oncología Infanto-adolescente a nivel nacional. El tercero, aborda las percepciones y expectativas de los participantes sobre el Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente (PNCI), mientras que el cuarto profundiza en las expectativas y necesidades de los participantes en torno a la figura de los gestores de casos oncológicos. El quinto apartado, presenta la experiencia de implementación de los gestores oncológicos de pacientes infanto-adolescentes, en relación a la definición del rol, las barreras y facilitadores para su implementación, y los aportes de esta figura en cada centro de salud. Por último, la quinta sección sistematiza las recomendaciones que entregan los entrevistados para el perfil e implementación del rol de gestores de casos oncológicos en población infanto-adolescente.

1. Descripción de la muestra de estudio.

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. En cuanto a los gestores de casos, destaca que todas las entrevistadas son de sexo femenino y de profesión enfermeras. Las edades van desde los 32 hasta los 46 años. Por su lado, entre los profesionales de la salud se encuentran odontopediatras, hemato-oncólogos, trabajadores sociales, psicólogos, psico oncólogos, enfermeros, kinesiólogos, entre otros. Destaca que tan solo dos de los participantes son de sexo masculino. Las edades de los participantes van desde los 28 hasta los 59 años. Respecto al grupo de cuidadoras, de las 24 entrevistadas 4 también ejercen un rol como líderes de organizaciones de la sociedad civil. Dos se encuentran en la macrozona centro y otras dos en la macrozona sur. A su vez, destaca que todas son de sexo femenino y la gran mayoría se dedica exclusivamente al cuidado de su hija/o diagnosticado con cáncer. Las edades van desde los 26 años hasta los 54 años.

n	Tipo de participante	Profesión/ actividad	Macrozona	Sexo	Edad
1	Gestor de casos	Enfermero	Norte	Femenino	-
2	Gestor de casos	Enfermero	Norte	Femenino	46
3	Gestor de casos	Enfermero	Norte	Femenino	32
4	Gestor de casos	Enfermero	Centro	Femenino	32
5	Gestor de casos	Enfermero	Centro	Femenino	-
6	Gestor de casos	Enfermero	Centro	Femenino	38
7	Gestor de casos	Enfermero	Sur	Femenino	32
8	Gestor de casos	Enfermero	Sur	Femenino	33
9	Gestor de casos	Enfermero	Sur	Femenino	33
10	Equipo de salud	Odontopediatra	Norte	Femenino	58
11	Equipo de salud	Hemato oncólogo	Norte	Masculino	-
12	Equipo de salud	Hemato oncólogo	Norte	Femenino	36
13	Equipo de salud	Trabajador social	Norte	Femenino	59
14	Equipo de salud	Psicóloga	Norte	Femenino	35
15	Equipo de salud	Oncólogo	Norte	Femenino	49
16	Equipo de salud	Kinesiólogo	Norte	Femenino	34
17	Equipo de salud	Oncólogo	Centro	Femenino	56
18	Equipo de salud	Enfermero	Centro	Femenino	38
19	Equipo de salud	Psico oncólogo	Centro	Femenino	39
20	Equipo de salud	Enfermero	Centro	Femenino	50
21	Equipo de salud	Enfermero	Centro	Femenino	43
22	Equipo de salud	Médico pediatra	Centro	Femenino	32
23	Equipo de salud	Enfermero	Centro	Femenino	28
24	Equipo de salud	Enfermero	Sur	Femenino	34
25	Equipo de salud	Enfermero	Sur	Femenino	48
26	Equipo de salud	Hemato oncólogo	Sur	Masculino	37
27	Equipo de salud	Enfermero	Sur	Femenino	29
28	Equipo de salud	Trabajador social	Sur	Femenino	48
29	Equipo de salud	Hemato oncólogo	Sur	Femenino	41
30	Equipo de salud	Hemato oncólogo	Sur	Femenino	38
31	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Norte	Femenino	38
32	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Norte	Femenino	45
33	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Norte	Femenino	46
34	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Norte	Femenino	33
35	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Norte	Femenino	32
36	Cuidadora y líder sociedad civil	Arquitecto	Centro	Femenino	41
37	Cuidadora	Técnico en turismo	Centro	Femenino	53
38	Cuidadora	Educadora social	Centro	Femenino	46
39	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Centro	Femenino	42
40	Cuidadora	Dirigente social /cuidadora	Centro	Femenino	47
41	Cuidadora	Profesora	Centro	Femenino	35
42	Cuidadora	Técnico en educación/cuidadora	Centro	Femenino	33
43	Cuidadora y líder sociedad civil	Administrador de servicios	Centro	Femenino	46
44	Cuidadora	Ingeniería en información/cuidadora	Centro	Femenino	39
45	Cuidadora	Profesora educación diferencial	Centro	Femenino	28
46	Cuidadora y líder sociedad civil	Dueña de casa/voluntariado oncológico	Sur	Femenino	57
47	Cuidadora	Asistente de hogar	Sur	Femenino	28
48	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Sur	Femenino	43
49	Cuidadora	Trabajo de cuidados	Sur	Femenino	36
50	Cuidadora	Contador/Dueña de casa	Sur	Femenino	54
51	Cuidadora	Asistente de educación/cuidadora	Sur	Femenino	35
52	Cuidadora	Técnico en párvulo	Sur	Femenino	26
53	Cuidadora	Chef	Sur	Femenino	41
54	Cuidadora y líder sociedad civil	Trabajadora social	Sur	Femenino	38

2. Caracterización y percepción sobre el funcionamiento de la Red de Oncología Infanto-adolescente a nivel nacional.

Esta red, que se basa en la Red PINDA (Programa Integral Nacional de Drogas Antineoplásicas), es descrita por los participantes como una red bien estructurada en cuanto a funciones, roles y tiempos de respuesta, con flujos de derivación bien definidos entre instituciones. Los profesionales que trabajan en la red se caracterizan por una fuerte cohesión entre ellos, se conocen entre sí y mantienen una comunicación fluida a través de diversos canales. Entre estos canales de comunicación se encuentran:

- Reuniones periódicas: como las Jornadas PINDA, donde profesionales de diferentes hospitales y regiones se reúnen para compartir experiencias y discutir casos clínicos.
- Capacitaciones específicas por estamento: estas capacitaciones permiten a los profesionales de la red mantenerse actualizados sobre los últimos avances en oncología infantil y unificar protocolos de atención.
- Grupos de WhatsApp: estos grupos facilitan la comunicación diaria entre profesionales de diferentes centros, permitiendo resolver dudas, compartir protocolos y generar redes de apoyo.

Los participantes valoran positivamente estas instancias de comunicación, ya que les permiten trabajar en red de manera colaborativa, aprendiendo unos de otros y brindando una atención más coordinada a los pacientes. Sin embargo, a pesar de las fortalezas de la red, los participantes también identifican áreas que necesitan mejorar:

- Incorporación de la atención primaria de salud y los cuidados paliativos: se percibe una falta de integración de la atención primaria de salud en la red, lo que dificulta la detección temprana de casos y la derivación oportuna. Además, se reconoce que los cuidados paliativos para niños, niñas y adolescentes con cáncer no están bien articulados con la red.
- Descentralización de los servicios: existe una percepción de concentración de recursos y especialidades en la Región Metropolitana, lo que genera inequidades en el acceso a la atención para pacientes de otras regiones. Los participantes sugieren fortalecer los centros integrales en regiones y mejorar los procesos de traslado de pacientes entre regiones, para garantizar un acceso equitativo a la atención.
- Acceso a especialistas y tratamientos complejos: se menciona la dificultad para acceder a especialistas, exámenes e intervenciones complejas, como la radioterapia infantil y el trasplante de médula ósea, lo que genera largas esperas y mayor carga para las familias.
- Inequidades en la distribución de recursos: se percibe una inequidad en la distribución de recursos entre oncología en población infanto-adolescente y de adultos, con mayor inversión en la atención de adultos, lo que impacta en la disponibilidad de personal, infraestructura y capacitación en oncología infanto-adolescente.
- Procesos de referencia y contrarreferencia: se observan dificultades en los procesos de referencia y contrarreferencia entre distintos niveles de atención, especialmente en regiones, lo que genera demoras en la atención y pérdida de información sobre los pacientes.

- Participación de cuidadores y familias: se percibe que aún se debe potenciar aún más la participación de cuidadores y las familias para la detección de necesidades, lo que podría realizarse a través de organizaciones de la sociedad civil.

La Red de Oncología Infanto-adolescente en Chile se caracteriza por una estructura sólida y una fuerte cohesión entre los profesionales que la conforman. Sin embargo, se requiere abordar las brechas en la integración de la atención primaria de salud, cuidados paliativos y la descentralización de servicios, para garantizar una atención integral, equitativa y de calidad para todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer en el país.

Tabla 1. Síntesis caracterización y percepciones sobre la red de oncología infanto-juvenil.

Caracterización y percepciones red de oncología infanto-juvenil	
Caracterización de la estructura de la red	<ul style="list-style-type: none"> • Red altamente estructurada en funciones, roles y tiempos de respuesta, con flujos de derivación claros entre instituciones.
Caracterización y percepción sobre la comunicación y coordinación de la red	<ul style="list-style-type: none"> • Fuerte cohesión entre profesionales, se conocen entre sí y mantienen una comunicación fluida a través de diversos canales.
Percepción de aspectos por mejorar	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de incorporación de la atención primaria y cuidados paliativos a la red. • Concentración de servicios, capacidades y especialistas en Santiago, generando inequidades y mayor carga para familias de otras regiones. • Dificultades en el acceso a especialistas, exámenes e intervenciones complejas (radioterapia y trasplante de médula), con esperas prolongadas. • Inequidades en la distribución de recursos entre oncología pediátrica y de adultos. • Procesos de referencia y contrarreferencia entre distintos niveles de atención, especialmente en regiones.
Percepción de aspectos que se deben continuar fortaleciendo	<ul style="list-style-type: none"> • Cohesión y buena comunicación entre centros y profesionales, debido a la protocolización de procesos. • Avances en la descentralización con la instalación de nuevos centros integrales en regiones. • Mayor participación de cuidadores y familias en la atención, influenciada por organizaciones de la sociedad civil.

3. Percepciones y expectativas sobre el Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente (PNCI)

En general, los participantes valoran positivamente la existencia de un plan específico para la oncología pediátrica, ya que visibiliza las necesidades de este grupo y permite orientar la destinación de recursos específicos para su atención. Se destaca la importancia de que el PNCI sea un documento exclusivo para niños, niñas y adolescentes, reconociendo las características únicas de este tipo de cáncer y diferenciándolo del cáncer en adultos. Los participantes perciben el plan como un avance significativo en la atención oncológica pediátrica en Chile, y depositan en él grandes expectativas para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. A continuación, se detallan las principales percepciones y expectativas de los participantes.

Percepciones:

- Visibilización y destinación de recursos: los participantes valoran que el PNCI visibilice la oncología pediátrica como un área prioritaria dentro del sistema de salud, lo que esperan se traduzca en una mayor destinación de recursos para mejorar la atención. Se menciona la importancia de aumentar el número de profesionales en áreas con brechas, como enfermería, psicología, nutrición y trabajo social, para brindar una atención integral y de calidad.
- Estructura y respaldo teórico: el PNCI aporta estructura y respaldo teórico a la atención oncológica pediátrica, unificando protocolos y metas a nivel nacional. Se reconoce la integración de otras disciplinas, como nutrición, psicología y terapias complementarias, como un avance importante para abordar las necesidades integrales de los pacientes. Asimismo, se valora la inclusión de la educación a familias, lo que permite que los cuidadores comprendan mejor la enfermedad y el proceso de atención.
- Complemento a la Red PINDA: algunos participantes señalan que el PNCI viene a complementar y fortalecer la estructura de procesos que ya estaban funcionando de manera adecuada gracias a la Red PINDA. Se percibe al plan como una herramienta para consolidar y mejorar los procesos existentes.
- Inquietudes sobre la implementación práctica de algunas propuestas: especialmente la incorporación de adolescentes a la atención pediátrica, requiriendo adaptaciones en espacios físicos, conocimientos de profesionales, flujos de atención y GES. Preocupación por la necesidad de fortalecer el apoyo en salud mental para adolescentes. Se requiere mayor cantidad de profesionales en salud mental.

Expectativas:

- Mejor acceso a tratamiento y seguimiento: se espera que el PNCI facilite el acceso a tratamientos oportunos y de calidad para todos los niños, niñas y adolescentes con cáncer en Chile. Se menciona la importancia de reducir las brechas de acceso a tratamientos complejos, como la radioterapia infantil y el trasplante de médula ósea. Asimismo, se espera que el plan fortalezca la etapa de seguimiento, asegurando una atención continua y de calidad para los pacientes después de finalizar el tratamiento. Igualmente, se espera una mejor integración de cuidados paliativos.
- Aumento del apoyo psicosocial: se espera que el PNCI promueva un mayor apoyo psicosocial para los pacientes y sus familias. Se menciona la necesidad de fortalecer los servicios de salud mental, tanto para los NNA como para sus cuidadores, y de brindar apoyo en la gestión de necesidades económicas y sociales que surgen a raíz de la enfermedad.
- Fortalecimiento del trabajo interdisciplinario: se espera que el PNCI fomente la creación de equipos interdisciplinarios que aborden las necesidades integrales de los pacientes, incluyendo aspectos médicos, psicológicos, sociales y educativos. Se menciona la importancia de trabajar en red con otros actores del sistema de salud, como la atención primaria, los servicios de rehabilitación y las organizaciones de la sociedad civil.
- Definición clara del rol del gestor de casos: se espera que el PNCI defina claramente el rol del gestor de casos oncológicos pediátricos, incluyendo sus funciones, responsabilidades y competencias. Se menciona la importancia de incorporar al gestor de casos en las distintas etapas de la atención, desde la sospecha hasta el seguimiento, para asegurar una atención coordinada y centrada en las necesidades del paciente y su familia.
- Regulación de las casas de acogida: se espera que el PNCI regule las casas de acogida a nivel nacional, asegurando información y acceso para las familias que deben trasladarse a otras regiones para recibir tratamiento. Se menciona la importancia de establecer estándares de calidad para las casas de acogida y de garantizar el financiamiento para su funcionamiento.
- Lineamientos adaptables a las realidades locales: se espera que el PNCI considere las particularidades de cada territorio, incluyendo a la población migrante y las necesidades específicas de cada región. Se menciona la importancia de que los lineamientos del plan sean flexibles y adaptables, para que puedan ser implementados de manera efectiva en diferentes contextos.
- Mayor participación ciudadana: en la formulación del PNCI para considerar las necesidades de cuidadores y familias que no están vinculados a agrupaciones, con un énfasis en la humanización de la atención.

- Atención a adolescentes: se espera que se generen protocolos actualizados para su acompañamiento y gestión, considerando las interacciones entre pacientes de distintas edades y necesidades específicas de este grupo.

El Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente (PNCI) es percibido como una herramienta valiosa para mejorar la atención oncológica pediátrica en Chile. Los participantes tienen grandes expectativas sobre el impacto del plan en la calidad de vida de los pacientes y sus familias, y esperan que se aborden las necesidades específicas de este grupo, considerando las particularidades de cada territorio.

Tabla 2. Percepciones y expectativas sobre el Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente

Percepciones y expectativas sobre el Plan Nacional del Cáncer Infanto-adolescente	
Percepciones	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración positiva de un plan específico para oncología pediátrica, visibilizando sus necesidades y permitiendo la destinación de recursos. Se destaca el aumento de profesionales en áreas con brechas. • Algunos participantes perciben el PNCI como un complemento a la estructura ya existente gracias a la Red PINDA, mejorando y profundizando procesos que ya funcionaban adecuadamente. • Inquietudes sobre la incorporación de adolescentes a la atención pediátrica.
Expectativas	<ul style="list-style-type: none"> • Se espera una mayor participación ciudadana. • Se enfatiza la necesidad de cuidados paliativos para este grupo. • Mejor definición de la atención a adolescentes. • Fortalecimiento del acompañamiento en salud mental para los cuidadores. Se espera que el PNCI promueva el desarrollo de equipos interdisciplinarios para abordar las necesidades de pacientes y familias en alimentación, salud mental y rehabilitación. • Mayor atención a la etapa de seguimiento, con un rol activo del gestor de casos para coordinar controles, mantener contacto con las familias e informar sobre los pasos a seguir. • Definición clara del rol del gestor de casos dentro del PNCI y en las distintas etapas de la atención. • Regulación de las casas de acogida a nivel nacional, asegurando información y acceso para las familias. • Lineamientos adaptables a las realidades locales, incluyendo a población migrante y particularidades de cada territorio.

4. Experiencia de implementación de gestores/as oncológicos de pacientes infanto-adolescentes

Se desprende del análisis que la implementación de esta figura ha sido un proceso complejo y heterogéneo, adaptándose a las necesidades y recursos de cada centro de salud. A continuación, se presenta cómo los participantes relatan que han definido el rol y labores del gestor de casos oncológico.

Definición del rol:

- **Lineamientos generales:** los participantes señalan que el rol del gestor se definió en los establecimientos en base a lineamientos generales provenientes del Ministerio de Salud. Estos lineamientos se enfocan en el acompañamiento a las familias y en la facilitación de los procesos administrativos, sin profundizar en los procesos particulares que se acompañarían y gestionarían.
- **Adaptación local:** cada centro ha ido adaptando el rol a sus necesidades locales, considerando la disponibilidad de recursos humanos, espacios físicos y la complejidad de la institución. Esta falta de estandarización ha generado diversidad en las funciones y responsabilidades de los gestores.
- **Complejidad y cantidad de casos:** la definición del rol también se ve influenciada por la complejidad de la institución y la cantidad de casos que recibe. En centros de mayor complejidad, con mayor cantidad de pacientes, el rol del gestor tiende a ser más amplio y especializado.

Labores generales:

A pesar de la complejidad en la definición del rol, se pueden identificar labores generales que se asocian al cargo del gestor de casos oncológicos.

- **Seguimiento de procesos:** el gestor se encarga de seguir todos los procesos del paciente, desde que toma contacto con la unidad de oncología hasta que se da el alta y termina el seguimiento. Esto implica coordinar y gestionar diversos aspectos de la atención, como la realización de exámenes, consultas médicas, derivaciones y acceso a tratamiento.
- **Identificación de nodos críticos:** a partir del seguimiento de los procesos, el gestor puede identificar los puntos críticos que dificultan la atención oportuna y de calidad. Esto permite proponer soluciones y mejoras a los procesos, para que los pacientes y sus familias transiten de manera más fluida por el sistema de salud.

- **Gestión y coordinación:** el gestor se encarga de gestionar y coordinar con distintas unidades dentro del hospital, como la oficina GES, gestión de camas, unidades de exámenes, unidades de trasplante y unidades de urgencia. También coordina con profesionales de diferentes áreas, como médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y nutricionistas.
- **Participación en reuniones:** el gestor participa en reuniones clínicas y comités oncológicos, donde se discuten los casos de los pacientes, se toman decisiones sobre los tratamientos y se coordinan los procesos de atención. Esta participación permite al gestor mantenerse actualizado sobre la situación de los pacientes y abogar por sus necesidades.
- **Acompañamiento y continuidad:** el gestor brinda acompañamiento a los pacientes y sus familias durante todo el proceso de atención, resolviendo dudas, brindando información y contención emocional. Su rol es fundamental para asegurar la continuidad de la atención y evitar que los pacientes se pierdan en el sistema.

Diferencias regionales:

- **Mayor complejidad en la zona central:** en la zona central del país, donde se concentran los hospitales de mayor complejidad y exclusivamente pediátricos, el rol del gestor suele estar más instalado y definido. Esto se debe a la mayor disponibilidad de recursos humanos y económicos, y a la experiencia acumulada en la atención de pacientes oncológicos pediátricos.
- **Menor desarrollo en la zona sur y norte:** en las zonas sur y norte del país, donde los hospitales suelen ser de menor complejidad y no exclusivamente pediátricos, la implementación del rol de gestor ha sido más lenta y desigual. En algunos casos, el rol se divide entre las necesidades de pacientes pediátricos y adultos, lo que limita la capacidad de brindar una atención especializada a los niños, niñas y adolescentes.

La implementación de la figura del gestor de casos oncológicos en Chile se encuentra en diferentes etapas de desarrollo. Si bien se reconoce su importancia para mejorar la atención de los pacientes y sus familias, se plantea la necesidad de generar lineamientos más claros y específicos respecto al rol, definiendo claramente sus funciones, responsabilidades y competencias. Se requiere, además, destinar los recursos necesarios para su implementación a nivel nacional, considerando que esta implementación pueda responder a las particularidades de cada territorio.

Tabla 3. Síntesis del proceso de definición del rol y labores de los gestores oncológicos de pacientes infanto-adolescentes.

Definición del rol y labores
<ul style="list-style-type: none"> • Los lineamientos del Ministerio de Salud definen al gestor como un acompañante de las familias, facilitando procesos administrativos. Sin embargo, cada centro ha adaptado el rol a sus necesidades y recursos. • Se observa una desigualdad regional en la implementación, con centros de mayor complejidad (principalmente en Santiago) con mayor capacidad de ejecutar el cargo. En centros no exclusivamente pediátricos, el rol se divide entre adultos y niños, lo que puede afectar la atención. • A partir de las entrevistas, las funciones y roles del gestor se pueden agrupar en: a) identificar el flujograma de atención y detectar nodos críticos para la implementación de soluciones, b) gestionar y coordinar con distintas unidades, c) participar en reuniones clínicas y comités oncológicos, d) acompañamiento y continuidad de la atención.

A continuación, se detallan las barreras y facilitadores que los participantes han identificado en el proceso de implementación del rol de gestor de casos. Se desprende del análisis que la implementación de esta figura no ha estado exenta de dificultades, pero también se han identificado factores que han contribuido a su éxito.

Barreras para la implementación:

Barreras estructurales:

- Lineamientos generales: los lineamientos sobre el rol del gestor de casos son aún muy generales, lo que dificulta la delimitación clara de sus funciones y responsabilidades. Esta falta de especificidad genera incertidumbre en los equipos de salud y dificulta la integración efectiva del gestor en los procesos de atención.
- Cargo no concursado: en varios centros de atención, el cargo de gestor de casos no está concursado oficialmente. Esto se asocia a una falta de reconocimiento de la importancia del rol de gestión y coordinación, y a la falta de recursos para crear un cargo con el sueldo y nivel adecuado para atraer profesionales capacitados.
- Falta de recursos: se menciona la falta de recursos materiales, como infraestructura, espacio físico y tecnología, como una barrera para el desarrollo adecuado del rol. La falta de una infraestructura adecuada dificulta la organización del trabajo del gestor y limita su capacidad de atención a los pacientes y sus familias.

Barreras en las dinámicas de los equipos de salud:

- Desconocimiento del rol: en muchos casos, no se ha presentado formalmente al gestor de casos a los equipos de salud que se involucran en la atención oncológica infanto-

adolescente. Esto genera confusión sobre su rol y funciones, y puede provocar roces y dificultades en la colaboración entre los profesionales.

- Resistencia al cambio: la implementación de un nuevo rol en los equipos de salud siempre implica un proceso de adaptación y cambio, que puede generar resistencias por parte de algunos profesionales. Esta resistencia puede manifestarse en la falta de colaboración.
- Labores mixtas: en centros no exclusivamente pediátricos, la atención se puede enfocar en adultos, relegando a la población infanto-adolescente.
- Sobrecarga del gestor: se menciona la tendencia a sobrecargar al gestor de casos con tareas administrativas y de resolución de problemas, lo que le impide dedicar tiempo al acompañamiento a las familias. Esto se debe en parte a la falta de personal en el ámbito clínico, lo que lleva a que se delegue en el gestor tareas que no le corresponden.

Facilitadores para la implementación:

- Reconocimiento de la necesidad del rol: la percepción de que el rol del gestor de casos es necesario para mejorar la atención ha sido un factor clave para facilitar su implementación. Cuando los equipos de salud reconocen el valor que aporta el gestor, se muestran más dispuestos a colaborar y a integrar al nuevo profesional en las dinámicas del equipo.
- Presentación formal y definición de funciones: la realización de reuniones amplias para presentar al gestor, definir sus funciones y establecer canales de comunicación ha sido fundamental para facilitar su integración en los equipos. Cuando se clarifica el rol del gestor y se establecen mecanismos de comunicación fluida, se reducen las resistencias y se promueve la colaboración.
- Disposición a colaborar: la disposición de los equipos a colaborar y a re-ordenar las funciones para integrar al gestor ha sido un factor determinante para el éxito de la implementación. La flexibilidad y la voluntad de adaptarse a los cambios por parte de los profesionales de la salud han facilitado la integración del gestor en los procesos de atención.
- Adaptabilidad y flexibilidad del gestor: las características personales del gestor, como la adaptabilidad, la flexibilidad, la proactividad y la capacidad de comunicación, han sido importantes para facilitar su integración en los equipos. Cuando el gestor se muestra dispuesto a adaptarse a las dinámicas del equipo y a colaborar con los demás profesionales, se facilita su aceptación y se promueve un ambiente de trabajo positivo.

Por último, los entrevistados también reconocen los aportes o mejoras que la figura del gestor de casos ha traído a los servicios de salud y al proceso de atención en oncología infanto-adolescente. A partir del análisis, se observa que la incorporación de esta figura ha contribuido a una mayor organización, eficiencia y calidad en la atención a pacientes y familias.

Aportes o mejoras del gestor de casos:

- Mejor flujo de atención y organización de los procesos: la incorporación de los gestores ha permitido centralizar los procesos de atención, mejorando el flujo de información y la coordinación entre las distintas etapas del proceso. Los gestores, al tener una visión global de la trayectoria del paciente, pueden identificar los cuellos de botella y proponer soluciones para agilizar los procesos, lo que se traduce en una atención más eficiente y oportuna.
- Mejor distribución de tareas: los gestores, al asumir las tareas de gestión y coordinación, liberan a los demás miembros del equipo clínico, permitiéndoles dedicar más tiempo a la atención directa de los pacientes. Esta redistribución de tareas optimiza el trabajo del equipo y permite una atención más integral y de mejor calidad.
- Mejor comunicación y coordinación entre centros: los gestores desempeñan un papel clave en la comunicación y coordinación entre los distintos centros de salud que intervienen en la atención del paciente. Facilitan la transferencia de información entre los centros, lo que agiliza los procesos de derivación, traslado y seguimiento. Esto es particularmente importante en casos que requieren atención en centros de mayor complejidad o en otras regiones del país.
- Mejor gestión de la información: la centralización de la información en la figura del gestor de casos facilita la gestión y el seguimiento de los pacientes, permitiendo una atención más personalizada y eficiente. El gestor, al tener acceso a la información clínica y administrativa del paciente, puede identificar sus necesidades y coordinar las atenciones de manera oportuna.
- Mejora en la comunicación con los cuidadores: los gestores, al ser un punto de contacto directo con las familias, mejoran la comunicación entre el equipo de salud y los cuidadores. Facilitan la comprensión de la información médica, resuelven dudas y brindan apoyo emocional, lo que genera mayor tranquilidad y confianza en las familias. Esta comunicación fluida y cercana mejora la experiencia de las familias durante el proceso de atención.

Tabla 4. Experiencia de implementación de gestores/as oncológicos de pacientes infanto-adolescentes

Experiencia de implementación de gestores/as oncológicos de pacientes infanto-adolescentes	
Barreras	<p>Barreras estructurales:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lineamientos generales sobre el rol, sin una descripción detallada de las funciones. • Cargo no concursado oficialmente en varios centros, reflejando la falta de relevancia al rol de gestión. • Falta de recursos (infraestructura, espacio físico, tecnología, etc.) para el desarrollo del rol.
	<p>Barreras en las dinámicas de los equipos de salud:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Falta de presentación formal del gestor a los equipos, generando resistencia al cambio, percepción de invasión de tareas y roces entre profesionales. • Desconocimiento del rol por parte de otros servicios, dificultando la comunicación y coordinación. • Labores mixtas. • Sobrecarga de funciones al asignar al gestor únicamente la resolución de problemas, impidiendo el acompañamiento a las familias.
Facilitadores	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de la necesidad del rol por parte de los equipos de salud. • Realización de reuniones amplias para presentar al gestor, definir sus funciones y establecer canales de comunicación. • Disposición de los equipos a colaborar y re-ordenar las funciones para integrar al gestor. • Adaptabilidad y flexibilidad del gestor para integrarse a las dinámicas del equipo.
Aportes	<p>Mejor flujo de atención y organización de los procesos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centralización de los procesos en una sola persona, mejorando la comunicación y coordinación entre etapas. • Identificación de necesidades del servicio y capacidad para levantarlas a las jefaturas. <p>Mejor distribución de tareas en el equipo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Libera a los equipos clínicos de tareas de gestión y educación, permitiéndoles enfocarse en la atención directa. <p>Mejor coordinación entre centros de mayor y menor complejidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Facilita la comunicación y el flujo de información entre instituciones, agilizando procesos como la derivación. <p>Fortalecimiento del seguimiento de los pacientes:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recordatorio de hitos importantes, recuperación de pacientes que no han cumplido con controles y contacto con familias para informar los pasos a seguir. <p>Mejora en la comunicación con los cuidadores:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Centralización del conocimiento de los procesos, facilitando la comunicación fluida y la entrega de información a las familias. • Mayor tranquilidad para las familias al tener un referente claro para resolver dudas y gestionar necesidades.

5. Necesidades y expectativas en torno a la figura de gestores/as de casos oncológicos de pacientes infanto-adolescentes

En este apartado se exploran las necesidades y expectativas en torno a la figura de gestores de casos oncológicos de pacientes infanto-adolescentes. Se divide en dos subsecciones que analizan las perspectivas de los distintos actores involucrados: profesionales de la salud y gestores, y cuidadores. A continuación, se detallan las necesidades que los equipos de salud perciben en los cuidadores y las expectativas que los profesionales tienen sobre el rol de los gestores de casos.

Necesidades que los equipos de salud perciben en los cuidadores en torno al gestor de casos:

Los profesionales de la salud entrevistados identifican una serie de necesidades en los cuidadores que la figura del gestor de casos podría satisfacer. Estas necesidades surgen principalmente del impacto emocional y la complejidad que conlleva el diagnóstico y tratamiento del cáncer en un niño, niña y adolescente. Los equipos de salud observan que los cuidadores, al enfrentarse a esta situación, experimentan un alto nivel de estrés y confusión, lo que dificulta su participación activa en el proceso de atención. Entre las necesidades que los gestores podrían cubrir, se destacan:

- Orden y estructura en los procesos de atención: los cuidadores necesitan comprender el proceso de atención y tener una agenda clara de las atenciones, exámenes y procedimientos que su hijo/a requiere. El gestor de casos, al coordinar y organizar estos procesos, brinda a los cuidadores una sensación de control y seguridad, reduciendo la incertidumbre y el estrés.
- Información clara y accesible: los cuidadores necesitan recibir información completa y comprensible sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su hijo. El lenguaje médico puede ser complejo y generar confusión, por lo que el gestor de casos puede actuar como un traductor entre el equipo médico y las familias, explicando la información de manera clara y sencilla, y respondiendo a sus dudas e inquietudes.
- Apoyo en la gestión de procesos complejos: los traslados, la búsqueda de alojamiento y la gestión de recursos económicos son procesos que pueden generar una gran carga para los cuidadores, especialmente cuando la atención se realiza en centros de salud ubicados en otras regiones. El gestor de casos, al coordinar estos procesos y facilitar el acceso a recursos, disminuye la carga administrativa sobre las familias y les permite enfocarse en el cuidado de su hijo/a.
- Contención emocional: el diagnóstico de cáncer en un hijo genera una gran carga emocional en los cuidadores. El gestor de casos, al brindar apoyo emocional, empatía y escucha activa, puede ayudar a las familias a afrontar la situación y a reducir el impacto emocional del proceso.

Los profesionales de la salud perciben que los gestores de casos pueden ser un apoyo fundamental para los cuidadores, brindándoles orden, información, apoyo en la gestión y contención emocional, lo que les permitiría afrontar el proceso de atención de su hijo/a de una manera más activa, informada y tranquila.

Expectativas de los profesionales de la salud en torno al rol del gestor de casos:

Los profesionales de la salud entrevistados tienen altas expectativas sobre el rol de los gestores de casos en la atención oncológica en población infanto-adolescente. Consideran que esta figura es esencial para mejorar la calidad de la atención y optimizar los procesos dentro del sistema de salud. Entre las expectativas que los profesionales tienen sobre el rol de los gestores de casos, se destacan:

- Coordinación integral de los procesos de atención: se espera que el gestor de casos actúe como un coordinador general del proceso de atención, articulando las distintas etapas, idealmente desde la sospecha hasta el seguimiento, y asegurando una atención fluida y oportuna.
- Seguimiento activo del paciente: se espera que el gestor de casos realice un seguimiento personalizado de cada paciente, monitoreando su evolución, coordinando los controles y manteniendo un contacto regular con las familias para informarles sobre los pasos a seguir y resolver sus dudas.
- Apoyo en la gestión de recursos y servicios: se espera que el gestor de casos facilite el acceso a los recursos que los pacientes y sus familias necesitan, como servicios de transporte, alojamiento, apoyo económico y psicológico.
- Supervisión y orden: se espera que el gestor supervise las tareas del equipo de salud para asegurar que el paciente avance de forma segura y expedita. A su vez, que ordene el flujo de atención y optimice los sistemas de referencia y contrarreferencia.
- Potenciación de la atención primaria: se espera que el gestor de casos fortalezca el vínculo entre la atención primaria y la especializada, facilitando la comunicación entre los distintos niveles de atención y asegurando la continuidad de la atención durante el proceso de seguimiento.

Los profesionales de la salud esperan que los gestores de casos optimicen los procesos de atención, mejoren la comunicación entre los distintos actores, faciliten el acceso a recursos y brinden un apoyo integral a los pacientes y sus familias.

Tabla 5. Necesidades y expectativas en torno al gestor de casos desde la percepción de profesionales de la salud.

Necesidades y expectativas en torno al gestor de casos	
Necesidades de cuidadores que el gestor de casos podría satisfacer	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenar y estructurar los procesos de atención, respetando los tiempos y generando agendas claras para las atenciones que requiere el NNA según su proceso oncológico. • Educar e informar al paciente y su familia sobre el proceso clínico, reforzando las explicaciones de los médicos especialistas. Esto incluye temas como los cuidados del paciente y posibles riesgos. • Facilitar la comprensión del lenguaje médico y administrativo utilizado en el sistema de salud. • Coordinar y agilizar procesos complejos como traslados, acceso a casas de acogida y apoyo económico, trabajando en red con otros actores. • Disminuir el estrés emocional de los cuidadores al asumir la responsabilidad de gestionar la trayectoria del paciente y su familia.
Expectativas de los profesionales de la salud en relación al gestor de casos (GC)	<p>Se espera que el GC:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coordine todos los procesos de la atención oncológica infanto-adolescente. • Inicie el acompañamiento desde la sospecha de cáncer, brindando apoyo en la gestión de exámenes y consultas, y resolviendo dudas durante la espera del diagnóstico. • Supervisión y orden de las tareas y procesos. • Brinde apoyo en la gestión de traslados, acceso a casas de acogida y apoyo económico durante la derivación a otros centros de salud. • Realice un seguimiento activo del paciente, coordinando controles en diferentes áreas y manteniendo contacto con las familias para informar sobre los pasos a seguir. • Potencie el rol de la atención primaria en la etapa de seguimiento, asegurando una buena comunicación entre niveles de atención.

Necesidades que las cuidadoras perciben en torno al gestor de casos:

En relación a las necesidades y expectativas de las cuidadoras, cabe destacar que no siempre identifican al gestor de casos por su nombre o rol formal, pero sí reconocen una serie de necesidades en las que esta figura podría brindar un apoyo crucial. Así, expresan diversas necesidades que surgen al acompañar a sus hijos/as durante el proceso de atención oncológica. Estas necesidades van más allá del ámbito médico y abarcan aspectos emocionales, sociales, económicos e incluso, relacionados con la infraestructura hospitalaria.

Entre las necesidades más relevantes que las cuidadoras mencionan, se destacan:

- Trato humanizado: las cuidadoras anhelan un trato más humano y empático por parte de todo el equipo de salud. Se busca una atención que reconozca la vulnerabilidad que atraviesan las familias y que les brinde apoyo emocional y contención durante todo el

proceso. Las cuidadoras perciben que el gestor de casos, al tener un contacto más cercano con las familias, podría desempeñar un rol fundamental en humanizar la atención y generar un vínculo de confianza con los cuidadores. Se destaca la importancia de este punto en relación a las cuidadoras que no tienen red de apoyo.

- Acceso a la información: las cuidadoras necesitan información clara, completa y accesible sobre el proceso de atención y el tratamiento de sus hijos/as. Muchas veces, el lenguaje médico y los procesos administrativos resultan confusos y generan ansiedad. Las cuidadoras esperan que el gestor de casos pueda actuar como un intermediario entre el equipo médico y las familias, traduciendo la información a un lenguaje comprensible y respondiendo a sus dudas de manera paciente y empática.
- Apoyo en necesidades económicas: el tratamiento del cáncer infantil suele implicar gastos adicionales para las familias, como traslados, alojamiento y alimentación. Muchas familias deben dejar de trabajar para cuidar a sus hijos/as, lo que agrava su situación económica. Las cuidadoras esperan que el gestor de casos pueda orientarlas sobre los recursos de apoyo económico disponibles y facilitarles el acceso a estos beneficios.
- Apoyo en salud mental: el impacto emocional del cáncer infantil afecta no solo al paciente, sino también a toda la familia. Las cuidadoras experimentan un alto nivel de estrés, ansiedad y miedo. Necesitan apoyo psicológico para afrontar la situación y cuidar su propia salud mental. Las cuidadoras esperan que el gestor de casos pueda identificar sus necesidades de apoyo psicológico y facilitar el acceso a servicios de salud mental.
- Infraestructura: las cuidadoras también mencionan la necesidad de mejorar la infraestructura hospitalaria, proporcionando espacios más cómodos y privados tanto para los pacientes como para las familias. Se busca que los hospitales sean lugares más acogedores que contribuyan a la reducción del estrés y la ansiedad.

En relación a las expectativas de las cuidadoras sobre el rol del gestor de casos, se espera que esta figura pueda:

- Desempeñar un rol integral: no se busca un gestor que solo se encargue de la gestión administrativa, sino que se espera una figura que pueda acompañar a las familias en todos los ámbitos; gestión de procesos, acceso a recursos, apoyo emocional y comunicación con el equipo de salud.
- Ser un punto de contacto directo y accesible: se espera que el gestor de casos sea fácilmente accesible para las familias, que responda a sus llamadas y mensajes de manera oportuna, y que esté disponible para resolver sus dudas y brindarles apoyo cuando lo necesiten.

Tabla 6. Síntesis necesidades de cuidadores y expectativas en torno al gestor de casos

Necesidades de cuidadores y expectativas en torno al gestor de casos	
Necesidades de cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Trato humanizado: trato más humano y empático por parte del equipo de salud. Perciben que el gestor de casos podría ofrecer contención emocional y apoyo, especialmente a las mujeres que carecen de redes de apoyo. • Acceso a la información clara sobre el proceso de atención y el tratamiento de sus hijos/as. • Necesidades económicas: Las cuidadoras esperan que el gestor de casos pueda ayudar a gestionar apoyos económicos y conectarlas con recursos disponibles. • Apoyo en salud mental: necesidad de contar con apoyo psicológico tanto para los niños/as como para ellas mismas. Sugieren que el gestor de casos podría facilitar el acceso a servicios de salud mental y brindar contención emocional. • Infraestructura: necesidad de mejorar la infraestructura hospitalaria, incluyendo la disponibilidad de espacios más privados y cómodos tanto para los NNA como para las familias.
Expectativas de cuidadores	<p>Se espera que el GC:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pueda desempeñar un rol integral que abarque la gestión de procesos, la facilitación del acceso a recursos, el apoyo emocional y la mejora de la comunicación entre el equipo de salud y las familias.

6. Recomendaciones para el perfil y la implementación del rol de gestores de casos oncológicos infanto-adolescentes

En esta sección, se recogen las sugerencias de los profesionales de la salud y gestores participantes para optimizar el rol del gestor de casos y asegurar su correcta integración dentro del sistema de atención oncológica pediátrica. Las recomendaciones para el perfil del gestor de casos se centran en dos aspectos principales: las características del cargo y las habilidades que debe poseer la persona que lo desempeñe.

En cuanto a las características del cargo, se recomienda que sea:

- Exclusivo para gestión y acompañamiento: se sugiere que el rol del gestor de casos sea un cargo a tiempo completo dedicado exclusivamente al acompañamiento, gestión y coordinación de los procesos de atención, evitando la combinación con labores clínicas.
- Específico para población infanto-adolescente: se recomienda que el cargo esté enfocado en la atención oncológica pediátrica, evitando la atención conjunta de pacientes adultos y pediátricos para asegurar un seguimiento personalizado y adaptado a las necesidades de cada grupo.
- Con dependencia de la subdirección médica: se recomienda que el cargo dependa directamente de la subdirección médica para facilitar la comunicación, la toma de decisiones y la coordinación con las jefaturas.
- Con un grado adecuado: se recomienda establecer un grado salarial acorde a las responsabilidades y la complejidad del cargo para atraer a profesionales calificados y con experiencia.

En relación a las habilidades del gestor de casos, se destacan:

- Liderazgo y proactividad: el gestor de casos debe ser capaz de liderar equipos de trabajo, coordinar procesos, tomar la iniciativa para resolver problemas y promover la colaboración entre los distintos profesionales.
- Comunicación efectiva: el gestor de casos debe poseer excelentes habilidades de comunicación para interactuar con pacientes, familias, médicos y otros profesionales de la salud, transmitiendo información de manera clara, empática y comprensible.
- Trabajo en red: el gestor de casos debe ser capaz de establecer y fortalecer vínculos con otros actores del sistema de salud, tanto dentro como fuera de la institución, para facilitar la derivación de pacientes, el acceso a recursos y la coordinación de servicios.
- Organización y gestión del tiempo: el gestor de casos debe ser una persona organizada, capaz de gestionar múltiples tareas de manera simultánea, priorizar las actividades urgentes y cumplir con los plazos establecidos.

- Capacidades de educación y acompañamiento: el gestor de casos debe tener la capacidad de brindar información y educación a los pacientes y sus familias, explicando los procesos de atención, los tratamientos y los recursos disponibles, y ofreciendo apoyo emocional y contención durante todo el proceso.

En cuanto a las recomendaciones para la implementación del rol del gestor de casos, se sugieren las siguientes acciones:

- Definir lineamientos generales a nivel nacional: se necesitan lineamientos claros y específicos que definan las funciones del gestor de casos a nivel nacional, basándose en las mejores prácticas internacionales y nacionales.
- Adaptar los lineamientos a las realidades locales: es importante que cada institución adapte los lineamientos generales a su contexto y necesidades específicas, considerando las características de la población que atiende, los recursos disponibles y la estructura del equipo de salud.
- Presentar formalmente al gestor de casos a los equipos de salud: se debe realizar una presentación formal del gestor de casos a todos los equipos de salud involucrados en la atención oncológica pediátrica, explicando su rol, sus funciones y los canales de comunicación.
- Integrar al gestor de casos en los procesos de atención: se debe facilitar la participación del gestor de casos en las reuniones de equipo, los comités oncológicos y los procesos de toma de decisiones para que pueda comprender las dinámicas del servicio y contribuir de manera efectiva a la atención de los pacientes.
- Delimitar las funciones y responsabilidades: es fundamental delimitar claramente las funciones del gestor de casos y su relación con otros roles dentro del equipo de salud para evitar la duplicación de tareas, la confusión y los conflictos.
- Facilitar el contacto directo con pacientes y familias: se debe promover el contacto directo entre el gestor de casos y los pacientes y sus familias para que pueda identificar sus necesidades, brindarles información y apoyo, y fortalecer el vínculo de confianza.

La Tabla 7 presenta en mayor detalle todas las recomendaciones que surgen de los participantes del estudio.

Tabla 7. Recomendaciones para el perfil de gestor de casos y su implementación.

Recomendaciones para el perfil de gestor de casos y su implementación	
Recomendaciones para el perfil	<p>Características del cargo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cargo exclusivo para gestión: se sugiere que el rol sea un cargo a tiempo completo dedicado exclusivamente al acompañamiento efectivo del paciente y su familia, evitando la combinación con funciones clínicas. • Enfoque exclusivo en población infanto-adolescente: idealmente, el cargo debería estar dedicado exclusivamente a la atención oncológica en población infanto-adolescente, para poder brindar un seguimiento detallado y personalizado a cada paciente y su familia.
	<p>Conocimientos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento clínico en oncopediatria: idealmente basado en experiencia previa en unidades de este tipo. Esto les permitiría comprender los procedimientos, tiempos y necesidades clínicas de los pacientes. • Conocimiento de la red PINDA y procesos de derivación. • Conocimiento del GES y normativas relacionadas: gestor debe dominar el funcionamiento del GES, sus protocolos, tiempos y prestaciones, así como otras leyes y normas que se vinculen con la atención oncológica pediátrica y el apoyo a las familias.
	<p>Habilidades:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Liderazgo y proactividad: gestor debe ser capaz de liderar y gestionar equipos de trabajo, coordinando procesos y promoviendo la colaboración entre los distintos profesionales involucrados en la atención. • Habilidades de comunicación y trabajo en red: fundamental que el gestor posea habilidades de comunicación efectiva, empatía y capacidad para generar confianza con los equipos de salud, pacientes y familias. • Organización y gestión del tiempo: gestor debe ser una persona organizada, capaz de gestionar múltiples tareas, priorizar las más urgentes y manejar eficientemente su tiempo. • Habilidades de educación y acompañamiento: gestor debe realizar labores de educación a los cuidadores, explicando los procesos de atención, resolviendo dudas y brindando contención emocional.
Recomendaciones para implementación	<p>Aspectos administrativos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dependencia de la subdirección médica: se recomienda que el cargo de gestor de casos dependa directamente de la subdirección médica para facilitar la comunicación y la toma de decisiones. • Lineamientos generales a nivel nacional: se necesitan lineamientos nacionales claros y específicos que definan las funciones del gestor de casos, basándose en la experiencia internacional y nacional.

	<ul style="list-style-type: none"> • Grado adecuado para el cargo: se recomienda establecer un grado adecuado para el cargo de gestor de casos, considerando la responsabilidad y complejidad de sus funciones.
	<p>Dinámicas de equipo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participación en comités de oncología: el gestor debe participar activamente en los comités de oncología para conocer en detalle las necesidades de los pacientes y los procesos de atención. • Integración en las reuniones de equipo: se recomienda que el gestor participe en las reuniones de trabajo de los equipos clínicos para estar al tanto de las dinámicas de atención y las necesidades de los pacientes. • Contacto directo con pacientes y cuidadores: es importante que el gestor tenga contacto directo con los pacientes y sus familias para conocer sus necesidades, experiencias y brindar un acompañamiento personalizado. • Mapeo de procesos y delimitación de roles: los equipos de salud deben mapear los procesos de atención y delimitar los roles de cada profesional para evitar la duplicación de funciones y facilitar la integración del gestor. • Reuniones de equipo para presentar el rol: se deben realizar reuniones de equipo para presentar al gestor, explicar sus funciones y establecer canales de comunicación claros.

REFLEXIONES FINALES

Este estudio sobre la figura del gestor de casos oncológicos en población infanto-adolescente en Chile nos ha permitido comprender la importancia de este rol para mejorar la atención oncológica y la experiencia de los pacientes y sus familias. A lo largo de la investigación, se ha evidenciado que la red de oncología infanto-adolescente en Chile presenta una estructura sólida y organizada, con profesionales comprometidos que trabajan en red para brindar la mejor atención posible. Sin embargo, persisten desafíos en cuanto a la equidad en el acceso a los servicios y recursos, lo que afecta principalmente a las familias que residen lejos de los grandes centros urbanos como Santiago.

El Plan Nacional de Cáncer Infanto-adolescente (PNCI) se percibe como un gran avance para la atención oncológica en población infanto-adolescente, ya que aporta una estructura unificada, define metas claras y aborda nuevas áreas de acción. La incorporación de la figura del gestor de casos se considera un acierto, ya que se reconoce su potencial para mejorar la coordinación de la atención, la gestión de procesos, el acompañamiento a las familias y la educación sobre el cáncer. No obstante, es crucial asegurar que el sistema de salud cuente con la capacidad y los recursos necesarios para su implementación.

La figura del gestor de casos oncológicos surge como una respuesta a las necesidades y expectativas tanto de las familias como de los equipos de salud. Las familias que enfrentan el cáncer infanto-adolescente necesitan un trato humano y empático, información clara y completa, apoyo en la gestión de sus necesidades económicas y contención emocional durante el proceso. Los equipos de salud, por su parte, necesitan apoyo para coordinar la atención, gestionar los procesos de manera eficiente y evitar la sobrecarga de trabajo. El gestor de casos puede desempeñar un papel fundamental en la satisfacción de estas necesidades.

Sin embargo, la implementación del rol del gestor de casos no está exenta de dificultades. La falta de lineamientos claros, la escasez de recursos y el desconocimiento del rol por parte de otros profesionales de la salud son barreras que deben ser abordadas. Es fundamental que la implementación de este rol se realice de manera estratégica y planificada, considerando las recomendaciones de todos los actores involucrados.

Este estudio nos ha permitido comprender que el rol del gestor de casos oncológicos puede ser un factor clave para humanizar la atención, mejorar la eficiencia de los servicios y fortalecer la relación entre los equipos de salud y las familias.

REFERENCIAS

1. Parra-Soto S., Petermann-Rocha F., Martínez-Sanguinetti M., Leiva-Ordeñez A., Troncoso-Pantoja C., Ulloa N., et al. Cáncer en Chile y en el mundo. *Rev Med Chil* [Internet]. 2020;1489–95. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872020001001489
2. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Parkin D, Piñeros M, Znaor A, et al. Cancer statistics for the year 2020: An overview. *Int J Cancer*. 2021;
3. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Día Mundial contra el Cáncer 2024: Por unos cuidados más justos - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud [Internet]. 2024 [cited 2024 Apr 19]. Available from: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2024-por-unos-cuidados-mas-justos>
4. Ministerio de Salud de Chile (Minsal). Análisis de Mortalidad década 2009-2018. 2018.
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). 70a Asamblea Mundial de la Salud. Prevención y control del cáncer en el contexto de un enfoque integrado [Internet]. Vol. 140. 2017. Available from: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB140/B140_31-sp.pdf
6. CGI Global Cancer Institute. How Fragmented Health Systems Hurt Patients [Internet]. 2016. Available from: <https://www.globalcancerinstitute.org/blog/fragmented-health-systems-hurt-patients>
7. Siqueira M, Coube M, Millett C, Rocha R, Hone T. The impacts of health systems financing fragmentation in low- and middle-income countries: a systematic review protocol. *Syst Rev*. 2021;10(1):1–8.
8. Fran Baum. *The New Public Health*. Third edition, editor. 2008.
9. Hilary Graham. *Unequal Lives. Health and Socioeconomic Inequalities*. 2007.
10. Edge R, Meyers J, Tiernan G, Li Z, Schiavuzzi A, Chan P, et al. Cancer care disruption and reorganisation during the COVID-19 pandemic in Australia: A patient, carer and healthcare worker perspective. *PLoS One* [Internet]. 2021;16(9 September):1–17. Available from: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0257420>
11. Cuadrado C, Vidal F, Pacheco J, Flores-Alvarado S. Acceso a la atención del cáncer en los grupos vulnerables de Chile durante la pandemia de COVID-19. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2022;46:1.

12. Camille Maringe, Spicer J, Morris M, Purushotham A, Nolte E, Sullivan R, et al. The impact of the COVID-19 pandemic on cancer deaths due to delays in diagnosis in England, UK: a national, population-based, modelling study. *Lancet Oncol*. 2020;21:1023–34.
13. Ministerio de Salud. Departamento de Epidemiología. Tercer Informe de Vigilancia de Cáncer Infantil. Registro Nacional de Cáncer Infantil RENCI. Trienio 2017-2019 . 2023.
14. Tonorezos ES, Cohn RJ, Glaser AW, Lewin J, Poon E, Wakefield CE, et al. Long-term care for people treated for cancer during childhood and adolescence. *Lancet* [Internet]. 2022 Apr 16 [cited 2025 Jan 18];399(10334):1561–72. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35430023/>
15. Becker K. A. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2003 Sep [cited 2025 Jan 18];74(5):520–3. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062003000500011&lng=es&nrm=iso&tlng=es
16. Ministerio de Salud. Plan Nacional de Cáncer Infantoadolescente 2023-2028. 2023.
17. Garcia-Alcaraz C, Roesch SC, Calhoun E, Wightman P, Mohan P, Battaglia TA, et al. Exploring classes of cancer patient navigators and determinants of navigator role retention. *Cancer*. 2022;128(S13):2590–600.
18. Bernardo BM, Zhang X, Beverly Hery CM, Meadows RJ, Paskett ED. The efficacy and cost-effectiveness of patient navigation programs across the cancer continuum: A systematic review. *Cancer*. 2019;125(16):2747–61.
19. Freeman HP, Rodriguez RL. History and principles of patient navigation. *Cancer*. 2011;117(SUPPL. 15):3537–40.
20. Knudsen KE, Wiatrek DE, Greenwald J, McComb K, Sharpe K. The American Cancer Society and patient navigation: Past and future perspectives. *Cancer*. 2022;128(S13):2673–7.
21. Budde H, Williams GA, Scarpetti G, Kroezen M, Maier CB. What are patient navigators and how can they improve integration of care? *HEALTH SYSTEMS AND POLICY ANALYSIS*. 2022; Available from: www.euro.who.int
22. Wells KJ, Valverde P, Ustjanauskas AE, Calhoun EA, Risendal BC. What are patient navigators doing, for whom, and where? A national survey evaluating the types of services provided by patient navigators. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2018;101(2):285–94. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.017>

23. Wells KJ, Wightman P, Cobian Aguilar R, Dwyer AJ, Garcia-Alcaraz C, Saavedra Ferrer EL, et al. Comparing clinical and nonclinical cancer patient navigators: A national study in the United States. *Cancer*. 2022;128(S13):2601–9.
24. ACIO, CANO. Patient Navigator in cancer care-A specialized oncology nurse role that contributes to high-quality, person-centred care experiences and clinical efficiencies. *Can Oncol Nurs J* [Internet]. 2020;30(3):227–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/33118967><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC7583568>
25. Bush ML, Kaufman MR, Shackelford T. Adherence in the Cancer Care Setting: a Systematic Review of Patient Navigation to Traverse Barriers. *Journal of Cancer Education*. 2018;33(6):1222–9.
26. Cartmell KB, Bonilha HS, Simpson KN, Ford ME, Bryant DC, Alberg AJ. Patient barriers to cancer clinical trial participation and navigator activities to assist. *Adv Cancer Res*. 2020;146:139–66.
27. Fügemann H, Goerling U, Gödde K, Desch AK, Müller-Nordhorn J, Mauckisch V, et al. What do people with lung cancer and stroke expect from patient navigation? A qualitative study in Germany. *BMJ Open*. 2021;11(12):1–11.
28. Gödde K, Fügemann H, Desch A, Stumm J, Schindel D, Rieckmann N, et al. Development of a patient-oriented navigation model for patients with lung cancer and stroke in Germany. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2022;22(1):1–10. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08063-6>
29. Canadian Partnership Against Cancer. Navigation: a guide to implementing best practices in person-centered care [Internet]. 2012. Available from: <http://www.cancerview.ca>
30. Battaglia TA, Fleisher L, Dwyer AJ, Wiatrek DE, Wells KJ, Wightman P, et al. Barriers and opportunities to measuring oncology patient navigation impact: Results from the National Navigation Roundtable survey. *Cancer*. 2022;128(S13):2568–77.
31. Porzig R, Neugebauer S, Heckmann T, Adolf D, Kaskel P, Froster UG. Evaluation of a cancer patient navigation program (“Onkolotse”) in terms of hospitalization rates, resource use and healthcare costs: Rationale and design of a randomized, controlled study. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):1–8.
32. Ali-Faisal SF, Colella TJF, Medina-Jaudes N, Benz Scott L. The effectiveness of patient navigation to improve healthcare utilization outcomes: A meta-analysis of randomized controlled trials. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017;100(3):436–48. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2016.10.014>

33. Lopez D, Pratt-Chapman ML, Rohan EA, Sheldon LK, Basen-Engquist K, Kline R, et al. Establishing effective patient navigation programs in oncology. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(6):1985–96.
34. Shusted CS, Barta JA, Lake M, Brawer R, Ruane B, Giamboy TE, et al. The Case for Patient Navigation in Lung Cancer Screening in Vulnerable Populations: A Systematic Review. *Popul Health Manag*. 2019;22(4):347–61.
35. Garassini ME. Los cuidadores de pacientes con cáncer: aprendizajes y recomendaciones a las familias, sociedades y centros de salud. *Psicología y Salud* [Internet]. 2016 Aug 9 [cited 2025 Jan 19];26(2):161–75. Available from: <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2192>
36. Ministerio de Salud. Plan Nacional de Cáncer 2018-2028.
37. Ministerio de Salud. Plan Nacional del Cáncer 2022-2027. 2022.
38. Patton M. *Qualitative Research & Evaluation Methods*. SAGE; 2002.
39. Vázquez Navarrete ML, Ferreira da Silva MR, Mogollón Pérez AS, Fernández de Sanmamed Santos MJ, Delgado Gallego ME, Vargas Lorenzo I. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud*. . Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona; 2006.
40. Cresswell J. *Qualitative inquiry & research design. Choosing among five approaches*. Sage Publications; 2013.