

UNIVERSIDAD EAFIT
ESCUELA DE ADMINISTRACIÓN
MAESTRÍA EN GERENCIA DE EMPRESAS SOCIALES PARA LA
INNOVACIÓN SOCIAL Y EL DESARROLLO LOCAL



**ASISTENCIA EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA: CASO PLAN ESPERANZA
DEL INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS
(INEN)**

TESIS PARA OPTAR EL GRADO DE MAGÍSTER EN GERENCIA DE
EMPRESAS SOCIALES PARA LA INNOVACIÓN SOCIAL Y EL
DESARROLLO LOCAL

AUTOR:

Lic. Adm. RAÚL LEANDRO MARÍN MIJICHICH

JURADO

Dr. MARIO VARGAS SÁENZ

LIMA – PERÚ

2018

RESUMEN EJECUTIVO

La presente investigación titulada “Asistencia en Oncología Pediátrica: Caso Plan Esperanza del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)” permite conocer los servicios a los que acceden los niños, niñas y adolescentes que padecen la enfermedad del cáncer.

El tratamiento del cáncer en los niños es muy diferente al tratamiento de los adultos, ya que, en el caso de los menores, es más evidente el hecho de que este mal debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades. El principal tipo de cáncer infantil es la leucemia linfocítica aguda, más conocida como LLA.

En el Perú, existen 150 casos de cáncer por 100000 habitantes, lo cual convierte a esta enfermedad en la segunda causa de mortalidad a nivel nacional y se estima que el 75% de los casos se diagnostican en etapa avanzada y principalmente en Lima.

Por tal razón, el Plan Esperanza es una iniciativa del Estado peruano para atender integralmente a la población afectada por esta enfermedad y brindarle el acceso a los servicios oncológicos en el Perú de acuerdo al desarrollo tecnológico y la disponibilidad de recursos.

El objetivo general de esta investigación es conocer la asistencia que brinda el Plan Esperanza a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, entre los años 2013 y 2015; para ello, se analizan los servicios que ofrece este programa como aporte para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Con la información recogida a partir de la entrevista con los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza, se logrará mejorar los servicios y fortalecer las buenas prácticas.

ABSTRACT

The present research entitled "Assistance in Pediatric Oncology: Plan Esperanza Case of the National Institute of Neoplastic Diseases (INEN)" allows us to know the services that children and adolescents suffering from cancer have access to.

The treatment of cancer in children is very different from the treatment of adults because it weakens the body's defenses against other diseases. The main type of childhood cancer is acute lymphocytic leukemia, better known as ALL.

In Peru, there are 150 cases of cancer per 100,000 inhabitants, being the second leading cause of death at the national level and it is estimated that 75% of cases are diagnosed at an advanced stage and mainly in Lima.

For this reason, the Plan Esperanza is an initiative of the Peruvian State to fully serve the population affected by this disease and provide them with access to cancer services in Peru according to technological development and the availability of resources.

The general objective of this research is to know the assistance provided by the Plan Esperanza to children and adolescents suffering from cancer in Pediatric Oncology of the National Institute of Neoplastic Diseases between 2013 and 2015; analyzing the services offered by this program as a contribution to improve the quality of life of affected patients.

With the information collected from the parents of the beneficiaries of the Plan Esperanza will be able to improve services and strengthen good practices.

TABLA DE CONTENIDOS

Carátula	1
Resumen Ejecutivo	2
Abstract	3
Agradecimientos	12
Dedicatoria	13
Siglas y Abreviaturas	14
CAPÍTULO I	16
Introducción	16
1.1 Planteamiento del Problema	18
Preguntas de Investigación	23
Pregunta general	23
Preguntas específicas	23
1.2 Justificación	24
1.3 Objetivos	30
Objetivo General	30
Objetivos Específicos	30
CAPÍTULO II	32
Marco Teórico Referencial	32
2.1 Enfoques de investigación	32
2.2 Diagnóstico situacional	37
2.3 Documentos normativos y de política	43
2.3.1 Marco normativo nacional	43

2.3.2 Marco normativo internacional	47
2.3.3 Política	49
2.4 Programa que se está analizando	53
2.5 Investigaciones relacionadas	56
2.5.1 Planes de otros países	56
2.5.1.1 Plan Decenal para el Control del Cáncer (Colombia, 2012)	56
2.5.1.2 Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (España, 2010)	74
2.6 Conceptos claves	92
CAPÍTULO III	97
Diseño de la Investigación	97
3.1 Naturaleza de la investigación	97
3.2 Forma de investigación	97
3.3 Unidades de análisis	97
3.4 Fuentes de información	98
3.5 Universo	98
3.6 Muestra	98
3.7 Procedimiento (técnicas) para el recojo de información	98
3.8 Instrumentos de recojo de información	98
3.9 Instrumentos aplicados y su forma de procesamiento de la información	98
3.10 Procesamiento de la Información	99
CAPÍTULO IV	102
Presentación, Análisis e Interpretación de los Resultados	102
4.1 Presentación	102

4.2 Análisis e Interpretación de los resultados	103
CAPÍTULO V	124
Conclusiones y Recomendaciones	124
5.1 Conclusiones	124
5.2 Recomendaciones	127
CAPÍTULO VI	130
Propuesta de Mejora	130
6. Estrategia de Gestión del Plan Esperanza (2017-2018)	131
6.1 Objetivo General	132
6.2 Prioridades	132
6.3 Enfoques transversales	133
6.4 Estrategias en relación a las prioridades	134
6.5 Comentario a la Propuesta de Mejora	137
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	141
ANEXOS	152

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1. Atenciones a pacientes SIS	27
Cuadro 2. Evolución del número de atenciones a pacientes SIS del INEN	27
Cuadro 3. Pacientes atendidos por grupo etario, periodo 2009 al 2014	28
Cuadro 4. Atenciones médicas de pacientes por año, periodo 2009 al 2014	29
Cuadro 5. Tipos de cáncer más frecuentes	38
Cuadro 6. El cáncer en el Perú	39
Cuadro 7. El mapa de los genes del cáncer	40
Cuadro 8. Mortalidad Infantil en el Perú	41
Cuadro 9. Informe trimestral de gestión (Enero-Setiembre)	42
Cuadro 10. Modelo para el control del cáncer	58
Cuadro 11. Distribución porcentual de las muertes por cáncer en menores de 15 años, según el tipo de cáncer, Colombia, 2005 – 2008	69
Cuadro 12. Retraso diagnóstico en el diagrama de cuidado de cáncer	70
Cuadro 13. Definición operativa del caso	70
Cuadro 14. Muertes estimadas de cáncer infantil por subgrupo de diagnóstico	71
Cuadro 15. Muertes estimadas de cáncer infantil por sexo	72
Cuadro 16. Muertes estimadas de cáncer infantil por grupos de edad	73
Cuadro 17. Unidades de oncología pediátrica de España	81
Cuadro 18. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud	84
Cuadro 19. Todos los tumores infantiles	85
Cuadro 20. Distribución de los tumores infantiles por grandes categorías diagnosticadas en Europa	89

Cuadro 21. Evolución de la supervivencia de los pacientes con cáncer infantil en los últimos años	91
Cuadro 22. Correos de comunicación entre el autor de la tesis y la supervisora del albergue Frieda Heller	169
Cuadro 23. Carta de la MGS PUCP dirigida a la administradora de la Casita de la Paz	171
Cuadro 24. Carta del autor de la tesis dirigida a la jefatura del INEN	172

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Índice de Desarrollo Humano 2014	35
Tabla 2. Tipo, número y procesamiento de los instrumentos	99
Tabla 3. Acceso a los servicios del Plan Esperanza	99
Tabla 4. Cobertura de los servicios del Plan Esperanza	100
Tabla 5. Personas que conocen el Plan Esperanza y cómo se enteraron	100
Tabla 6. Personas que indican si sus hijos se han recuperado y cuáles son esos cambios	101
Tabla 7. Personas que indican si sus hijos se han recuperado y cuáles son esos cambios	105
Tabla 8. Acceso a los servicios del Plan Esperanza	109
Tabla 9. Cobertura de los servicios del Plan Esperanza	116
Tabla 10. Personas que conocen el Plan Esperanza y cómo se enteraron	121
Tabla 11. Preguntas y Variables	152
Tabla 12. Variables y Definición	153
Tabla 13. Variables e Indicadores	154
Tabla 14. Valoración de la información recogida en campo	155
Tabla 15. Principales claves o ideas (porcentaje padres)	156
Tabla 16. Principales claves o ideas (porcentaje ejecutores)	157
Tabla 17. Categorización de las palabras centrales	157
Tabla 18. Porcentaje de las palabras centrales	158
Tabla 19. Plan de Trabajo	159
Tabla 20. Columna Vertebral con Variables e Indicadores	160
Tabla 21. Columna Vertebral con Fuentes e Instrumentos	161

Tabla 22. Guion de entrevista para los padres de los niños enfermos de cáncer	162
Tabla 23. Guion de entrevista para el personal médico y administrativo del INEN	166

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Albergue Frieda Heller – Federación Peruana de Cáncer (FPC)	173
Figura 2. Madres de niños beneficiarios del Plan Esperanza que fueron entrevistadas en el Albergue Frieda Heller – Federación Peruana de Cáncer	173
Figura 3. Albergue Casita de la Paz – Fuente de Vida	174
Figura 4. Madres de niños beneficiarios del Plan Esperanza que fueron entrevistadas en el Albergue Casita de la Paz – Fuente de Vida	174

AGRADECIMIENTOS

Expreso mi agradecimiento a:

Dios, por su protección y guía para continuar hasta el final de estos estudios de maestría,

A mi esposa, hijo, hija, padres, familiares y amistades quienes me apoyaron y animaron de manera constante,

A las autoridades, colaboradores, asesor, profesores, compañeros de estudios de estudios y compañeros de mi centro de labores,

A las madres de los niños, niñas y adolescentes que fueron entrevistados y a las administradoras de los albergues donde se realizaron las entrevistas, y

A todas las personas que han contribuido con este trabajo de investigación.

DEDICATORIA

A la memoria de mi hijita Milenka, a mi esposa Cecilia y a mi hijo Alberto a quienes amo y tuve que dejar de lado en algunos momentos durante el tiempo que duraron mis estudios pero que gracias a su constancia y perseverancia pude alcanzar este objetivo y llegar a la meta: ser magíster.

SIGLAS Y ABREVIATURAS

INEN: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

LLA: Leucemia Linfocítica Aguda

FPC: Federación Peruana de Cáncer

SNC: Cáncer de Cerebro y otros Tumores

OMS: Organización Mundial de la Salud

PPPCC: Programa Presupuestal de Prevención y Control de Cáncer

MINSA: Ministerio de Salud

SIS: Sistema Integral de Salud

FISSAL: Fondo Intangible Solidario de Salud

IREN Sur: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas del Sur

IREN Norte: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas del Norte

PEOP: Procedimientos Especiales de Oncología Pediátrica

EsSALUD: Seguro Social de Salud del Perú

ONU: Organización de las Naciones Unidas

LAP: Leucemia Aguda Pediátrica

EAPB: Entidades Administradoras de Planes de Beneficios

AIEPI: Estrategia de Atención Integral para las Enfermedades Prevalentes en la Infancia

SGSSS: Sistema General de Seguridad Social

EPS: Entidad Prestadora de Salud

VPH: Virus del Papiloma Humano

RNTI: Registro Nacional de Tumores Infantiles

ONG: Organización No Gubernamental

SEHOP: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas

MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

RETI: Registro Español de Tumores Infantiles

VHIR: Vall d'Hebron Institut de Recerca

ITCC: Innovative Therapies for Children with Cancer

ICD-O: International Classification of Disease for Oncology

IICC: International Incidence of Childhood Cancer

ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System

OACDH: Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos

ECOSOC: Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas

OPS: Organización Panamericana de la Salud

IDH: Informe sobre Desarrollo Humano

PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El Plan Esperanza es una iniciativa del Estado peruano para mejorar la atención integral del cáncer y el acceso a los servicios oncológicos en el Perú en forma progresiva de acuerdo al desarrollo tecnológico y la disponibilidad de recursos.

La recolección de información a través de las entrevistas realizadas a los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza permite contar con hallazgos sobre el conocimiento de este, el acceso a los servicios ofrecidos, su cobertura así como la difusión del mismo.

Con estos hallazgos, se busca innovar socialmente para gerenciar empresas con visión de desarrollo social, las cuales puedan crear valor económico para responder a una necesidad insatisfecha que cumpla objetivos sociales tanto en sus procesos como en sus resultados, así como en sus fines y medios.

Los emprendimientos sociales serán autofinanciados para lograr su sostenibilidad, lo cual podrá brindar trabajo a los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza mientras la madre atiende a su menor.

Otro ejemplo de emprendimiento social podría ser una empresa de servicios de *catering* que atienda las diferentes ceremonias, conferencias, charlas, seminarios y todo tipo de evento que se lleve a cabo en una institución pública o entidad privada.

También, debido al contexto de inseguridad ciudadana que se vive, se pueden realizar convenios con empresas de seguridad para que los padres sean capacitados y logren trabajar como agentes.

La investigación es tipo cualitativo. Se trata de un estudio de caso, cuya unidad de análisis está compuesta por los niños beneficiarios del Plan Esperanza. La fuente de información la conforman los padres de estos niños. Asimismo, el universo está conformado por 230 niños; y la muestra, por 48 menores. La

técnica de recojo de la información consistió en una encuesta cuyo instrumento fue un guion de entrevista semiestructurada.

Esta investigación se divide en los siguientes seis capítulos:

Capítulo I: Se plantea el problema, se formulan las preguntas de investigación, tanto generales como específicas y se justifican las mismas. Además, se plantean los objetivos generales y específicos.

Capítulo II: Se detalla el marco teórico referencial en cuanto a los enfoques de investigación, el diagnóstico situacional, los documentos normativos y de políticas relacionadas a los marcos nacionales e internacionales. Asimismo, se describe la realidad que se investiga, las investigaciones relacionadas a estrategias empleadas en Colombia y España, y los conceptos claves para el adecuado entendimiento de su terminología

Capítulo III: Se muestra el diseño de la investigación, la naturaleza y forma de la misma. Además, se describe la unidad de análisis, las fuentes de información, el universo y la muestra, así como las técnicas e instrumentos de recojo de información, los instrumentos aplicados y el procesamiento de la información.

Capítulo IV: En este punto se presentan, analizan e interpretan los resultados.

Capítulo V: Se exponen conclusiones y se recomiendan puntos importantes.

Capítulo VI: Se aporta a la investigación con una propuesta de mejora.

Esperamos que el presente trabajo de investigación sea beneficioso para la comunidad involucrada, tanto Estado, empresa privada, organización civil y academia para generar Gobernanza para, de esta forma, hacer frente a esta enfermedad que cada año cobra más vida de los niños en nuestro país.

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las células de nuestro cuerpo están rigurosamente controladas en lo que se refiere a su crecimiento, interacción con otras células e, incluso, su ciclo vital¹. No obstante, el cáncer ocurre cuando un tipo de célula ha perdido estos mecanismos normales de control y crece de una forma que el cuerpo no puede regular. Los distintos tipos de cáncer presentan signos, síntomas, tratamientos y pronósticos diferentes, en función del tipo de células afectadas y del grado de crecimiento celular incontrolado.

Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se presentan en la infancia, tienen un proceso patológico común: las células cancerosas crecen de forma descontrolada, adquieren tamaños y morfologías anómalos, exceden sus límites habituales en el interior del cuerpo, lo cual destruye células vecinas y, al final, se extienden a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis). Conforme las células cancerosas van creciendo, consumen cada vez más nutrientes del cuerpo.

El cáncer es en gran medida evitable². Muchos cánceres se pueden prevenir; otros se pueden detectar en las primeras fases de su desarrollo y ser tratados y curados. Incluso, en sus etapas avanzadas, se puede retardar el progreso de la enfermedad, al igual que el dolor, que se puede controlar o reducir y, de esta manera, se contribuye a ayudar a pacientes y familiares a sobrellevar la carga.

En el caso de los niños, los tratamientos son distintos al de los adultos³. Esto se debe a que el cáncer consume de una manera más patente la energía del niño que lo padece, destruye órganos y/o huesos y debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades.⁴

¹http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html

²http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43690/1/9789243546995_spa.pdf

³<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

⁴http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html

Los principales tipos de cáncer en los niños y adolescentes de 0 a 14 años son la leucemia linfocítica aguda (LLA)⁵, el cáncer de cerebro⁶ y otros tumores (SNC)⁷, neuroblastoma⁸, linfoma⁹, sarcoma de tejido blando y osteosarcoma.¹⁰

Cabe precisar que el cáncer constituye un problema de salud pública a nivel nacional y mundial debido a su alta mortalidad y a la discapacidad que ocasiona en quien padece de la enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), al año, en el Perú, se presentan cerca de 45 mil nuevos casos de cáncer y 19 mil muertes.¹¹

La incidencia estimada de cáncer en el Perú es de 150 casos por 100000 habitantes¹². Esta cifra sitúa a la enfermedad en el segundo lugar de las causas

⁵<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000541.htm>

La LLA es un cáncer infantil donde la médula ósea produce demasiados linfocitos inmaduros y éstas afectan a los glóbulos blancos, glóbulos blancos y plaquetas.

⁶<https://medlineplus.gov/spanish/braintumors.html>

El tumor cerebral es el crecimiento de células anormales en el tejido del cerebro. Algunas células cancerígenas crecieron ahí y otras se trasladaron desde otras partes hacia el cerebro.

⁷<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/Sistemanerviosocentral/Paginas/Anatomia.aspx>

Los tumores del sistema nervioso central se originan en el encéfalo y la médula espinal. El encéfalo se compone por el cerebro, el cerebelo y el tronco cerebral.

⁸<http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

Tumor canceroso que se desarrolla en el tejido nervioso, normalmente se presenta en niños y en bebés.

⁹<http://www.medicalnewstoday.com/articles/291243.php>

Cáncer de tejido linfático que afecta al sistema inmunológico. Forma tumores sólidos en el sistema inmune que afecta a los linfocitos.

¹⁰<http://sarcomahelp.org/translate/es-osteosarcoma.html>

Neoplasia maligna de célula fusiforme que producen huesos inmaduros denominado osteoide.

¹¹<http://www.ligacancer.org.pe/queeselcancer.html>

El cáncer aumenta en nuestro país porque no existe cultura preventiva ya que la mayoría de casos se detecta en la etapa avanzada.

¹²Salazar, M. (2013). El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el control del cáncer en el Perú. Simposio : Cáncer como problema de salud pública. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/medicina_experimental/v30_n1/pdf/rpmpesp2013.v30.n1.a20.pdf

de mortalidad a nivel nacional y se estima que el 75% de los casos se diagnostican en etapa avanzada y principalmente en Lima.

En ese contexto, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) ha promovido la descentralización de la atención oncológica con la creación de los institutos regionales de enfermedades neoplásicas, las unidades oncológicas y los preventorios. Asimismo, ha diseñado, desarrollado e implementado el Programa Presupuestal de Prevención y Control de Cáncer (PPPCC), por lo que desde el año 2011, más de 7000 establecimientos del país asignan recursos para la prevención, promoción y detección precoz de los cánceres más frecuentes en el Perú.

El Plan Esperanza¹³ es una iniciativa del Estado peruano para mejorar la atención integral del cáncer y el acceso a los servicios oncológicos en el Perú en forma progresiva de acuerdo al desarrollo tecnológico y la disponibilidad de recursos. El Ministerio de Salud (MINSa), el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), otros organismos públicos adscritos y los gobiernos regionales, cada uno en el ámbito de sus competencias, son responsables de la conducción, implementación y monitoreo del Plan Esperanza, además de coordinar la participación de otras instituciones, sectores y niveles de gobierno, de manera concertada y articulada. Para ello, se cubren servicios de promoción, prevención, detección temprana, diagnóstico definitivo, estadía, tratamiento y cuidado paliativo (mejora de la calidad de vida) a nivel nacional en forma progresiva de acuerdo a la disponibilidad de recursos. En todo este proceso, se enfatiza la atención de los más pobres afiliados al SIS gratuito.¹⁴

En el Perú, cada vez hay más niños diagnosticados con el mal. Solo en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN), el año pasado se registraron 783 historias nuevas de niños con sospecha de cáncer y se estima que al menos 600 casos fueron positivos. Si bien en el país no hay un registro de

¹³<http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2012/esperanza/>
El Plan Esperanza brinda atención oncológica gratuita para protegernos integralmente del cáncer, ya que esta es la segunda causa de muerte en nuestro país.

¹⁴<http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2012/esperanza/>
El Sistema Integrado de Salud (SIS) es un organismo del Ministerio de Salud que protege la salud de los peruanos que no cuentan con un seguro de salud.

cifras oficiales de la enfermedad, se calcula que cada año se presentan 1,200 nuevos niños con cáncer.

Hace diez años, es decir, en el año 2005, solo el 2% de la población infantil del Perú presentaba la enfermedad, pero, hoy en día (año 2015), ese porcentaje ha subido a 7%.¹⁵

En el mes de julio del año 2015, se abrieron 69 historias clínicas en el grupo de edad de 0 a 14 años, de los cuales 35 son varones y 34 son mujeres. Este conjunto representa el 4.9% del total de historias clínicas iniciadas ese año en el INEN.¹⁶

El tratamiento del cáncer incluye procedimientos como la cirugía oncológica¹⁷, quimioterapia¹⁸, radioterapia¹⁹ y trasplante de médula ósea²⁰. De todos los tratamientos mencionados anteriormente, la quimioterapia es el método más utilizado, en el cual se aplican fármacos para destruir las células cancerosas. Estos fuertes medicamentos circulan por el torrente sanguíneo y dañan directamente las células que están creciendo en forma activa.

¹⁵<http://peru21.pe/actualidad/cancer-infantil-cada-ano-se-registran-1200-casos-nuevos-peru-2211899>

La incidencia de cáncer en los niños se da entre los cuatro y cinco años de edad. En el Perú, los cánceres más frecuentes son leucemias agudas, linfomas y tumores cerebrales.

¹⁶http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/estadistica/estadisticas/200815_JULIO_2015.pdf

El cáncer es un problema de salud pública en el Perú que requiere un cambio de paradigma para afrontarlo en forma efectiva.

¹⁷La cirugía es la extirpación del tumor y del tejido circundante en una operación. La cirugía es la terapia más antigua contra el cáncer. Actualmente sigue siendo un tratamiento eficaz.

¹⁸La quimioterapia es el tratamiento médico que consiste en la aplicación de sustancias químicas al organismo para combatir el cáncer o tumor.

¹⁹La radioterapia es el tratamiento médico que consiste en la utilización de rayos X para combatir el cáncer o tumor.

²⁰Procedimiento médico realizado en pacientes con cáncer en la sangre para eliminar células enfermas o defectuosas e introducir células madres que produzcan glóbulos y plaquetas sanos.

Debido a que, por lo general, las células cancerosas crecen y se dividen más rápidamente que las células normales, son más susceptibles a la acción de estos fármacos.

Sin embargo, el daño a las células normales es inevitable y explica los efectos secundarios vinculados al consumo de los medicamentos²¹. Entre los síntomas derivados de este consumo están el cansancio, molestia, dolor, cambios y lesiones en la piel, caída del cabello, sensibilidad en el cuero cabelludo, úlceras o llagas en la garganta, encías y boca; problemas gastrointestinales, problemas en el aparato urinario, problemas en el sistema nervioso central, confusión, depresión, mal carácter, anemia, trombocitopenia²², aumento del riesgo de padecer infecciones y efectos tardíos o secuelas.²³ A causa de lo anterior, desde enero hasta julio del año 2015 han fallecido 41 niños²⁴.

En el presente trabajo se estudia la asistencia del Plan Esperanza realizada en el período 2013 – 2015 en Procedimientos Especiales de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

El mencionado programa es una iniciativa del Estado peruano para mejorar la atención integral de los pacientes con cáncer y el acceso a los servicios oncológicos en forma progresiva de acuerdo al desarrollo tecnológico y la disponibilidad de recursos.

²¹<http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>
Un fármaco es una sustancia química purificada que se utiliza para el tratamiento, cura, prevención, diagnóstico de alguna enfermedad.

²²<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000586.htm>
Trastorno donde hay una anormal baja de plaquetas que ayudan a coagular la sangre. En esta afección, el sangrado es anormal.

²³http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/chemotherapy_esp.html#
Trastorno que persiste después de la curación. La secuela aparece después de una enfermedad, traumatismo cirugía y deja marcas en el cuerpo.

²⁴<http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/estadisticas.html>
Se revisaron las bases de datos de fallecidos por departamento médico en el período indicado.

Por esta razón, es importante conocer además en qué medida el Plan Esperanza asiste a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en el área de Procedimientos Especiales de Oncología Pediátrica (PEOP) del INEN.

Se considera pertinente estudiar este programa para saber si la cobertura de asistencia incluye a gran parte de los afectados por este mal. Asimismo, se tiene conocimiento de diferentes programas complementarios que brindan servicio y de entidades que son responsables y que colaboran con este programa.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

En ese sentido, el presente estudio es relevante en tanto aporte, conocimiento y fuente de información a la comunidad vinculada. Por tal motivo, las preguntas que plantea esta investigación son las siguientes:

Pregunta general

¿En qué medida el Plan Esperanza logra asistir a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en procedimientos especiales de Oncología Pediátrica en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas?

Justificación de pregunta: Se necesita saber la medida en que este plan asiste a los menores enfermos de cáncer.

Preguntas específicas

¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?

Justificación de pregunta: Se necesita saber si los niños enfermos de cáncer se recuperan mediante los servicios ofrecidos por el Plan Esperanza.

¿De qué manera los beneficiarios del Plan Esperanza pueden acceder a los servicios?

Justificación de pregunta: Se necesita saber cómo los beneficiarios pueden acceder a los servicios ofrecidos por el plan.

¿Cuál es la cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por los diferentes tipos de cáncer?

Justificación de pregunta: Se necesita saber hasta qué etapa cubre este programa a los niños afectados por esta enfermedad.

¿Qué acciones de sensibilización está desarrollando el Plan Esperanza para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa?

Justificación de pregunta: Se necesita saber las acciones realizadas para sensibilizar a la población frente a esta enfermedad.

1.2 JUSTIFICACIÓN

El profesor Bernardo Kliksberg²⁵ define a la Gerencia Social como el conjunto integrado de principios, prácticas y técnicas que permiten, mediante su aplicación, producir cambios significativos en al menos una condición de bienestar en la población objetiva para lo cual es preciso el uso efectivo y racional de recursos. Los principios de la Gerencia Social son los siguientes: impacto, equidad, localización, articulación, flexibilidad y participación social.

A partir de tal definición, entendemos que, la expresión operativa de la gerencia social se encuentra en la gestión de programas y proyectos sociales.

Sobre la base de las materias cursadas en la maestría, se puede señalar que la Gerencia Social es una estrategia basada en los criterios de la equidad, la eficacia, la eficiencia y la sostenibilidad, los cuales permiten orientar la toma de decisiones, las acciones a seguir y la evaluación de los resultados alcanzados.

Esta manera de gerenciar procura la rentabilidad social y propone una gestión de políticas y programas sociales dividida en tres vertientes temáticas: la

²⁵http://www.econo.unlp.edu.ar/uploads/docs/hacia_una_gerencia_social_eficiente_bernardo_kliksberg.pdf

Pensador reconocido en temas económicos, sociales y organizacionales. Además de ser profesor, consultor, escritor y asesor.

gerencia pública, los estudios de políticas públicas y los aportes desde las áreas de desarrollo social.

El contexto de las políticas sociales y de la gestión del Estado es un escenario propicio para construir nuevos paradigmas del desarrollo humano y social. Por lo tanto, las políticas de la gerencia social²⁶ favorecen los siguientes aspectos:

- Contribuyen a la construcción de políticas y programas sociales que amplíen las oportunidades para sectores pobres y vulnerables de la sociedad.
- Promueven la aplicación de políticas y programas sociales inclusivos y equitativos para grupos vulnerables en materias sensibles que afecten la calidad de vida, especialmente para la niñez, la adolescencia, la mujer en sectores de la salud, educación, violencia y protección especial.

Asumiendo a la Gerencia Social como una propuesta específica para la gestión de políticas y programas sociales, su aporte nos permitirá un mejor conocimiento sobre la asistencia que brinda el Plan Esperanza, específicamente, en el área de procedimientos especiales de Oncología Pediátrica del INEN.

Esta institución busca la excelencia y brinda la máxima protección a los pacientes pues considera que con cáncer también es posible vivir bien.²⁷

El Plan Esperanza contribuye a la salud de la población brindando atención oncológica integral, beneficiando y protegiendo a los pacientes con cáncer y principalmente a la población de menores recursos económicos a nivel nacional.

Existen 117,970 pacientes (84,564 con cáncer y 33,406 sin cáncer con chequeo médico preventivo gratuito) atendidos y tratados en forma gratuita con 100 % cobertura del Sistema Integral de Salud (SIS) oncológico en convenio del INEN con el Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL), que financia los siete tipos de cáncer más frecuentes en la población peruana desde el diagnóstico

²⁶<https://gerenciasocial.wordpress.com/>

La Gerencia Social por su carácter multidisciplinario y participativo, es un espacio para analizar, discutir y elaborar políticas sociales.

²⁷<http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/institucional/Memoria/261015INFORME%20TRIMESTRAL%20-%20Jefatura%20Enero%20-%20Setiembre.pdf>

El INEN promueve la salud; previene, diagnostica, trata e investiga el impacto del cáncer en el Perú.

definitivo hasta su tratamiento: cáncer de cuello uterino, mama, colon, estómago, próstata, leucemias y linfomas.

Asimismo, 46,604 pacientes con cáncer en condición de pobreza, entre nuevos y continuadores, han sido beneficiados con el tratamiento oncológico integral gratuito por el SIS. De esta manera, se han registrado 44,646 afiliaciones nuevas dentro del Plan Esperanza, cuyos beneficiarios han recibido la totalidad de la cobertura en todas las etapas de la historia de la enfermedad.

A partir del año 2012, con la ejecución del Plan Esperanza, dicha cobertura oncológica alcanza el 100% y comprende etapas como la prevención hasta el tratamiento integral en su totalidad para todas las neoplasias (prevención, detección temprana y diagnóstico definitivo, tratamiento oncológico integral, cuidados paliativos y soporte complementario).

Las acciones de prevención y detección temprana de control del cáncer a nivel nacional a diciembre de 2014 registran las siguientes cifras:

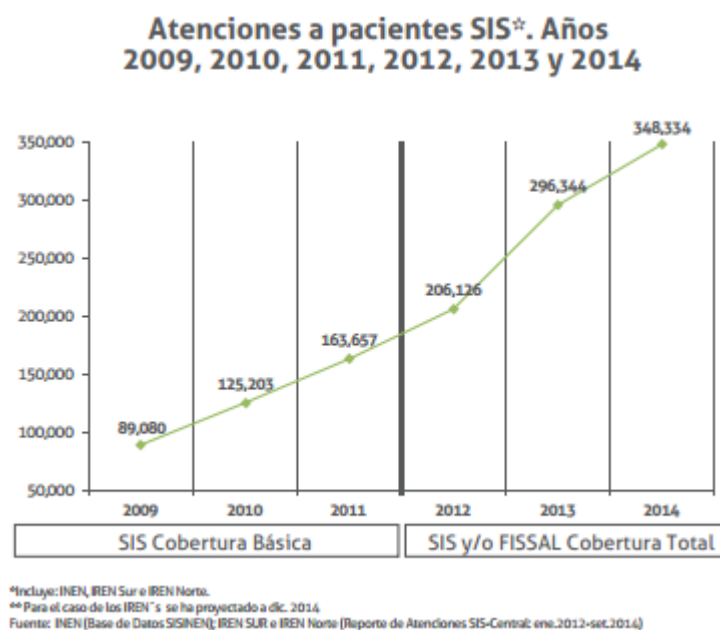
- 16'398,364 personas han recibido intervenciones de prevención primaria mediante consejería personalizada, sesiones educativas o medios de comunicación masiva, para la prevención de cáncer de mama y diagnóstico temprano de los principales cánceres: mama, cérvix, estómago, próstata, pulmón y otros.
- 2'576,200 personas fueron atendidas y sometidas a un tamizaje²⁸ de cáncer de mama, cérvix, estómago, próstata y pulmón, a nivel nacional, en los establecimientos de los tres niveles de atención.

La cooperación interinstitucional técnica y científica con entidades nacionales e internacionales se ha suscrito mediante los siguientes convenios (se toma como referencia Lima y Callao): Hospital San José, Hospital San Juan de Lurigancho, Hospital Nacional Arzobispo Loayza, Hospital Nacional Docente Madre Niño San Bartolomé, Hospital Santa Rosa, Dirección Regional de Salud de Lima, Municipalidad Distrital de La Molina, Municipalidad Distrital de Pachacamac, Municipalidad Distrital de Santa Anita, Asociación de Voluntarias por los Niños con Cáncer – Magia, Fundación Peruana de Cáncer, Ministerio Público,

²⁸El tamizaje es una serie de pruebas que permiten detectar enfermedades o deficiencias parciales o totales en las personas.

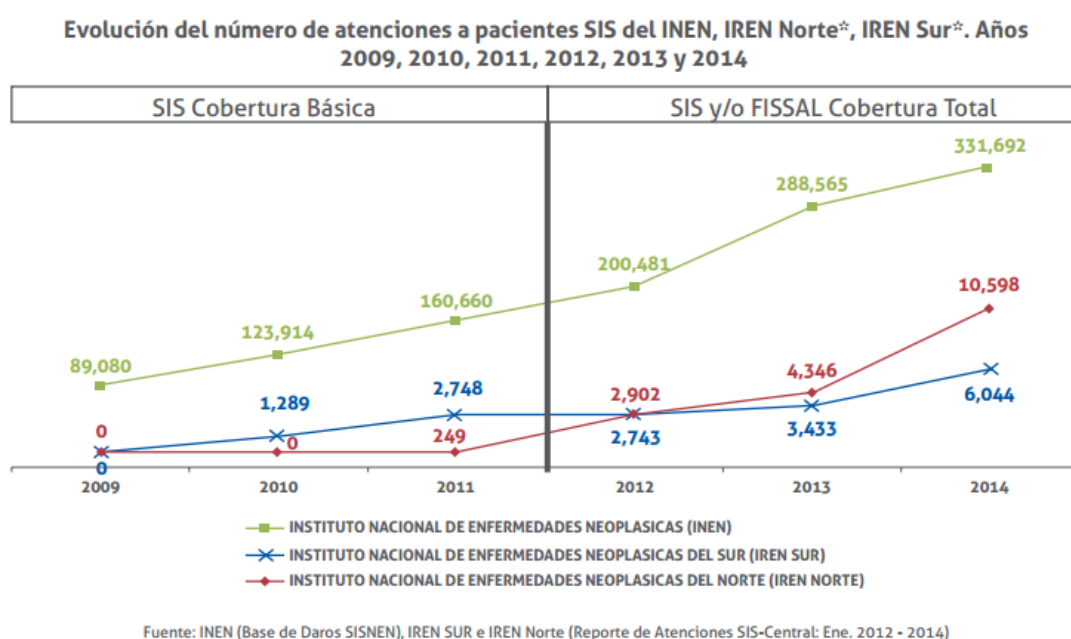
Comando de Salud del Ejército, Sistema Metropolitano de la Solidaridad, Hospital Nacional María Auxiliadora, Hospital Nacional de San Juan de Lurigancho, Centro de Salud Materno Infantil Miguel Grau de Chaclacayo. A continuación los cuadros en cuanto a la atención y evolución de los beneficiarios:

Cuadro 1. Atenciones a pacientes SIS



Fuente: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

Cuadro 2. Evolución del número de atenciones a pacientes SIS del INEN



Fuente: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

Asimismo, con el Plan Esperanza, 40,745 pacientes con cáncer en condición de pobreza, entre nuevos y continuadores, han sido beneficiados con el tratamiento oncológico integral gratuito por el SIS, razón por la cual se han registrado 29,692 afiliaciones nuevas al SIS dentro del Plan Esperanza, las mismas que han recibido la totalidad de los beneficios con una cobertura al 100% en todas las etapas de la historia de la enfermedad.

Cabe señalar que, hasta el año 2011, la cobertura oncológica gratuita por el SIS solo consideraba alrededor de 1000 dólares por paciente y cubría básicamente prevención y estudios diagnósticos. Sin embargo, a partir del año 2012, con el desarrollo del Plan Esperanza, esta cobertura oncológica alcanza el 100%, y comprende desde la prevención hasta el tratamiento integral en su totalidad para todas las neoplasias (prevención, detección temprana y diagnóstico definitivo, tratamiento oncológico integral, cuidados paliativos y soporte complementario).

Cuadro 3. Pacientes atendidos por grupo etario, periodo 2009 al 2014.²⁹

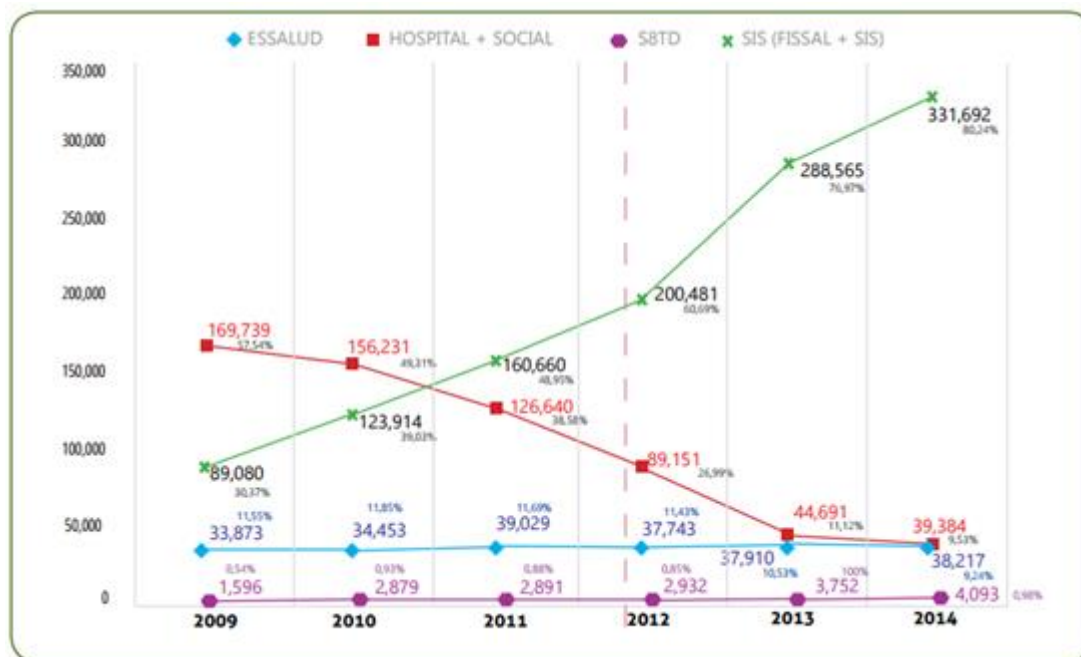


Fuente: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

²⁹

http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/institucional/Memoria/171015_PLAN_ESPERANZA_MEMORIA.pdf

Cuadro 4. Atenciones médicas de pacientes por año, periodo 2009 al 2014.³⁰



Fuente: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

Es importante mencionar que, durante la última década, en lo que concierne a la población infantil y adolescente afectada por el cáncer, esta ha aumentado su número de casos sospechosos en más del triple y en un rango similar de género de los cual las tres cuartas partes han sido diagnosticados de manera positiva. Esta realidad constituye una situación delicada en el tema de salud nacional y mundial debido a la alta tasa de mortalidad que supone para los afectados.

En general, del total de casos presentados en nuestro país anualmente, poco menos de la mitad de enfermos muere y el resto logra una supervivencia de aproximadamente cinco años.

Actualmente, la infraestructura hospitalaria de Pediatría del INEN presenta una ambientación temática y amigable para niñas y niños. Inclusive, en enero, se decoró el ambiente Pediatría del INEN, gracias a la donación de reconocidas empresas de artículos de construcción; razón por la cual, el espacio luce nuevos

³⁰http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/institucional/Memoria/171015_PLAN_ESPERANZA_MEMORIA.pdf

diseños e imágenes lúdicas que adornan las paredes de los consultorios y salas de espera.

Este tipo de iniciativas creativas generan entornos amigables y llevan bienestar a niñas y niños que reciben atención oncológica integral en dicho servicio especializado así como a sus familias, contribuyendo a la atención oncológica integral.

Por consiguiente, el presente estudio aportará conocimientos y experiencias que ayuden a conocer la complejidad que supone esta enfermedad y, también, contribuirá con información en torno a la atención de esta enfermedad a fin de fortalecer el Plan Esperanza para una mejor asistencia a la población afectada y, a su vez, para un adecuado acompañamiento en las diferentes etapas del tratamiento del cáncer.

1.3 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Conocer la asistencia que brinda el Plan Esperanza a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en Procedimientos Especiales de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, entre los años 2013 y 2015; analizando los servicios que ofrece este programa como aporte para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Conocer la contribución de los diferentes servicios que brinda el Plan Esperanza para mejorar la atención integral de los niños enfermos de cáncer.
- Identificar los requisitos que deben cumplir los beneficiarios para que éstos puedan acceder a un diagnóstico y tratamiento oportuno.
- Saber la cobertura del plan para los niños afectados por esta enfermedad, en cuanto a los tipos de cáncer y al importe económico.

- Promover acciones de sensibilización del plan para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa.
- Proponer medidas de mejora que permitan fortalecer la implementación del programa y lograr que los servicios de socorro, ayuda, soporte, atención y cuidado contribuyan de manera más efectiva en la recuperación de la salud de las personas mejorando su calidad de vida.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1 Enfoques de la investigación

El enfoque fundamental de la presente investigación son los Derechos Humanos, estos derechos son una declaración universal. Son un ideal de todas las naciones para que se esfuercen y promuevan la enseñanza, educación, respeto, libertad para asegurar su reconocimiento y aplicación entre todos los pueblos.³¹ Los Derechos humanos son garantías esenciales para que las personas podamos vivir como seres humanos y así ejercer plenamente nuestras cualidades, inteligencia, talento y espiritualidad.³²

El Plan Esperanza se esfuerza por el cumplimiento de que los niños, niñas y adolescentes tengan derecho a la vida; por tal razón, las acciones establecidas para la atención integral de su enfermedad es disminuir de manera significativa la tasa de mortalidad mediante la formulación de políticas, planes, programas y proyectos que incluyan el enfoque de sus derechos como seres humanos.

Por consiguiente los derechos humanos son las condiciones que permiten nuestra realización, todas las personas estamos incluidas por nuestra condición de ser humano que nos garantice una vida digna, accediendo a bienes primarios o básicos siendo uno de los principales la salud.

Este trabajo de investigación se centra en los menores enfermos de cáncer del INEN, dada su condición también acceden a tener Derecho en Salud, en nuestro país la Ley General de Salud, LEY N° 26842 señala que: La salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo. La protección de la salud es de interés público; es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla.³³

³¹<http://www.un.org/es/documents/udhr/>

³²<http://www.un.org/es/rights/overview/>

³³<http://www.minsa.gob.pe/renhice/documentos/normativa/Ley%2026842-1997%20-20Ley%20General%20de%20Salud%20Concordada.pdf>

La salud integral para todos los peruanos, es una meta prioritaria del Ministerio de Salud (MINSA) que fortalece y garantiza la calidad de los servicios que brindan en los hospitales, centros y puestos de salud en nuestro país.³⁴ El derecho a la salud abarca cuatro elementos: disponibilidad, accesibilidad, aceptabilidad y calidad. Además el derecho a la salud impone a los Estados tres tipos de obligaciones: respeto, protección y cumplimiento.³⁵

A través de estos puntos señalados anteriormente el Plan Esperanza garantiza su acceso a la seguridad social en salud a todos los servicios para la detección temprana, tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados con infraestructura, dotación de recurso humano y tecnología requerida en centros especializados.

De esta manera el Estado peruano tiene una ley fundamental para el bienestar de su población en cuanto al derecho en salud, cuya garantía de su cumplimiento recae en el MINSA, donde todos los peruanos sin distinción tenemos acceso a su protección.

El Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 1966, indica: Los Estados se comprometen a asegurar a los hombres y a las mujeres igual título a gozar de todos los derechos económicos, sociales y culturales enunciados en el presente Pacto. Los Estados reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental. Los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho.³⁶

Este pacto compromete a los Estados a que toda su población goce de los derechos asegurando su disfrute y efectividad.

El enfoque del Desarrollo Humano, sitúa a las personas en el centro del desarrollo para promocionar su potencial, aumentar sus posibilidades y darles

³⁴http://www.minsa.gob.pe/portada/ciu_dss_default.asp

³⁵<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>

³⁶<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

libertad para que vivan la vida que valoran. La publicación anual más importante de este tema es el Informe sobre Desarrollo Humano (IDH)³⁷ del Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)³⁸ que ayuda a los países a lograr la erradicación simultánea de la pobreza, la reducción significativa de las desigualdades la exclusión, y promover el desarrollo humano y sostenible, requiriendo una profunda apreciación de los conceptos de vulnerabilidad y resiliencia.

El Plan Esperanza en este enfoque tiene una mirada a formular, adoptar y evaluar estrategias de promoción de la salud y la calidad de vida, previniendo y controlando enfermedades no transmisibles, entre ellas el cáncer. En este caso, determina acciones de tratamiento rehabilitación y cuidados paliativos.

El IDH es un indicador del desarrollo humano por país, elaborado por PNUD. Se basa en un indicador social estadístico compuesto por tres parámetros: vida larga y saludable, educación y nivel de vida digna, dividido en cuatro tipos de desarrollo; siendo el más alto el valor más próximo a uno (01).

El IDH del año 2014 informa sobre el sostenimiento del progreso humano, la reducción de vulnerabilidades y la construcción de resiliencia. De un total de 187 países, donde el más primero es Noruega y el último es Nigeria, el Perú ocupa el puesto 82, bajando cinco puesto en comparación al año 2013. Este indicador es importante ya que tiene estrecha relación con la pobreza, salud y educación.

³⁷Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2014). Informe sobre Desarrollo Humano 2014. Sostener el progreso humano: Reducir vulnerabilidades y construir resiliencia. – Nueva York: PNUD <http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr14-summary-es.pdf>

³⁸<http://www.pe.undp.org/>

Tabla 1. Índice de Desarrollo Humano 2014(Elaboración propia)

ÍNDICE DE DESARROLLO HUMANO		
Nº	Desarrollo humano muy alto	Valor
1	Noruega	0.944
2	Australia	0.933
3	Suiza	0.917
4	Países Bajos	0.915
5	Estados Unidos	0.914
6	Alemania	0.911
7	Nueva Zelanda	0.910
8	Canadá	0.902
9	Singapur	0.901
10	Dinamarca	0.900
	Desarrollo humano alto	
50	Uruguay	0.790
71	México	0.756
79	Brasil	0.744
82	Perú	0.737
102	República Dominicana	0.700
	Desarrollo humano medio	
111	Paraguay	0.676
118	Sudáfrica	0.658
129	Honduras	0.617
138	Ghana	0.573
142	Bangladesh	0.558
	Desarrollo humano bajo	
145	Nepal	0.540
156	Zimbabue	0.492
168	Haití	0.471
178	Mozambique	0.393
187	Nigeria	0.337

Fuente: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

Además tenemos los siguientes índices:³⁹

- Índice de Desarrollo Humano ajustado por la Desigualdad: Perú (82) 0.737.

³⁹ Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (2014). Informe sobre Desarrollo Humano 2014. Sostener el progreso humano: Reducir vulnerabilidades y construir resiliencia. – Nueva York: PNUD

- Índice de Desarrollo Humano ajustado por la Desigualdad. Diferencia con el rango según el IDH: Perú (82) -9.
- Índice de Desigualdad de Género: Perú (82) 0.387.
- Índice de Desarrollo de Género. Razón del IDH de mujeres respecto al de los hombres: Perú (82) 0.957.
- Índice de Pobreza Multidimensional: 0.043.
- Índice de Pobreza Multidimensional: evolución temporal sólo para algunos países: 0.069.
- Salud: Infancia y juventud: Tasas de mortalidad (por cada 1000 nacidos vivos). Bebé: 14, Menores de cinco años: 18.

Otro enfoque de trascendental importancia es el de Equidad de Género e Interculturalidad⁴⁰ donde nuestros Estados deben trabajar en género, multiculturalidad o etnia y salud.

A continuación veremos por separado estos enfoques⁴¹:

El concepto género emerge en las sociedades contemporáneas como una categoría descriptiva, analítica y política para comprender la importancia de la historia y el contexto social en la definición de la sexualidad, las identidades y roles que se generan asociados a dichas definiciones.

De esta manera se busca abordar las desiguales oportunidades de integración y participación en la sociedad según el género.

El Plan Esperanza es inclusivo, atiende a las personas de ambos géneros y de diferentes estratos socioeconómicos y culturales.

⁴⁰http://www.minsa.gob.pe/dgps/actividades/2009/ISEM_INTERN_DERECH_INTERCULT_GENRO/1CONFERENCIAS/Equidad_Genero_Interculturalidad_Salud_Americas.pdf

⁴¹<http://www.unfpa.org.pe/WebEspeciales/2013/Sep2013/UNFPA-Ampliando-la-Mirada.pdf>

De esta manera, el plan busca la efectividad en la atención de las personas enfermas desde el inicio hasta el final del tratamiento, otorgando acceso a las medicinas y a los diferentes tratamientos sin distinción alguna.

El enfoque intercultural orienta el reconocimiento de la coexistencia de diversidades culturales en nuestra sociedad que deben convivir con una base de respeto hacia sus similares. Este modo de vivir cristaliza la universalización de los derechos económicos, sociales y culturales.

La equidad es el medio, la igualdad es el resultado. Las inequidades de género e interculturalidad en salud se concentran en tres tipos de desajustes.⁴²

- Riesgos de salud: oportunidades para gozar la salud.
- Necesidades de salud: acceso a los recursos de salud.
- Responsabilidad en el sector salud.

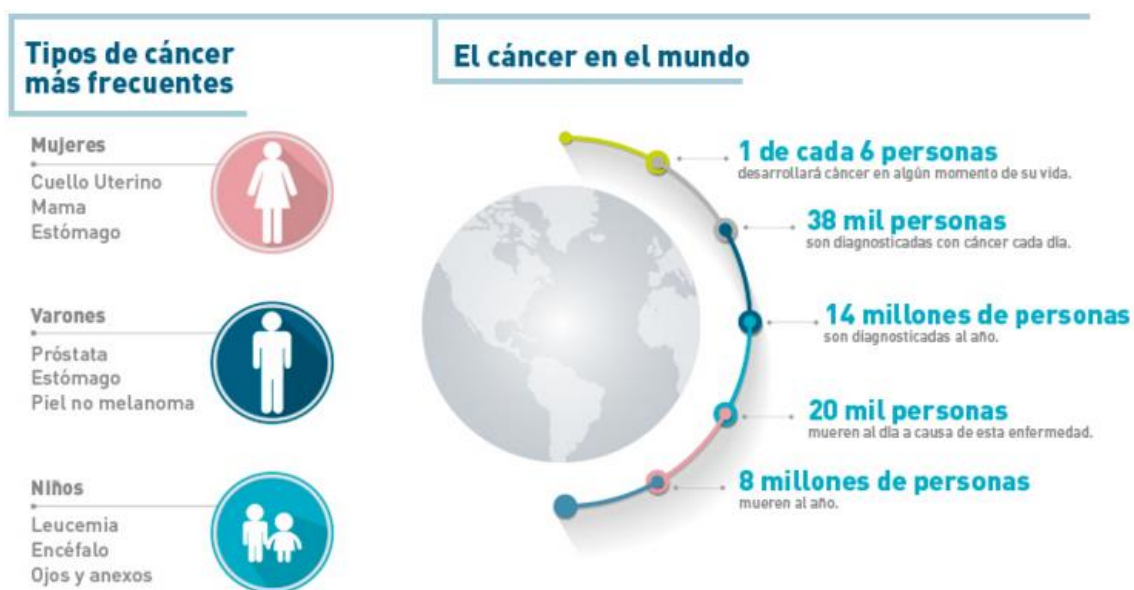
2.2 Diagnóstico Situacional.

El cáncer es un tema importante en la salud pública tanto en el Perú como en todo el mundo.

Esta enfermedad es la responsable de que anualmente aumente la tasa de mortalidad; así como la tasa de supervivientes con este mal.

⁴²Organización Mundial de la Salud (2008). Marco de los determinantes sociales de la salud. http://www.who.int/social_determinants/thecommission/finalreport/es/

Cuadro 5. Tipos de cáncer más frecuentes⁴³

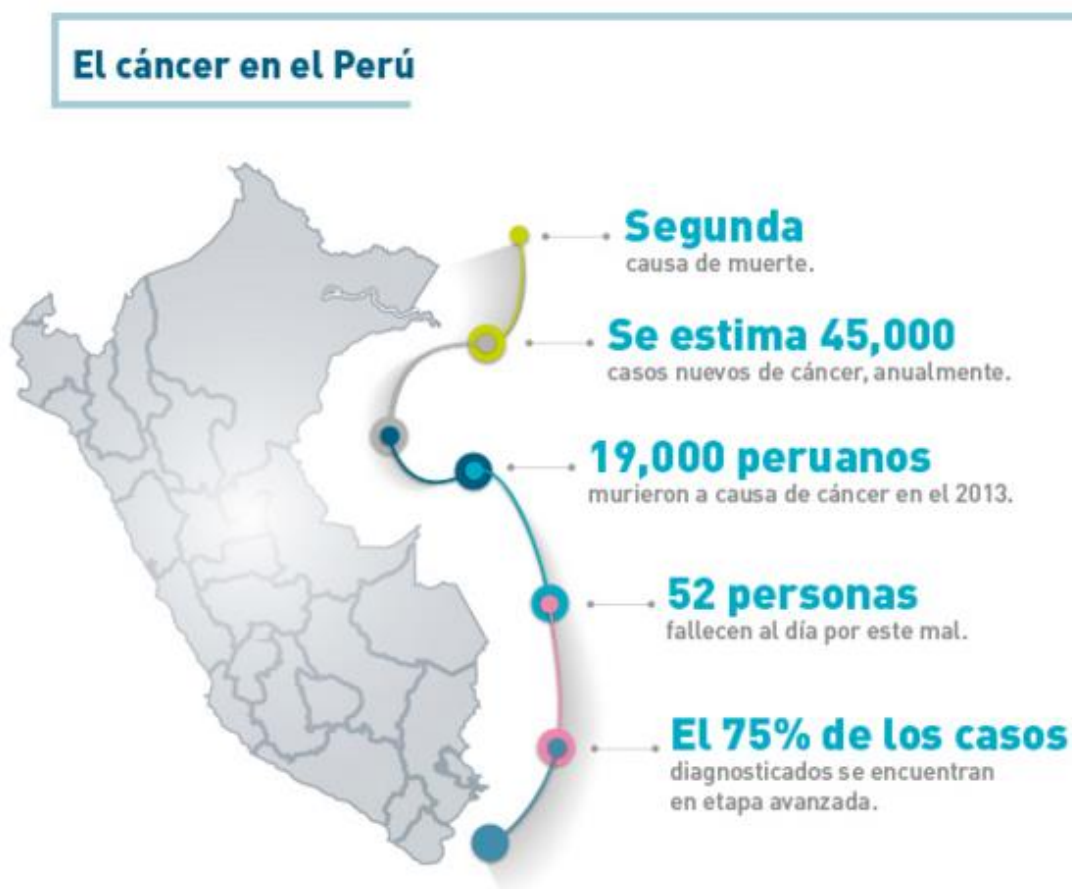


Fuente: Oncosalud

El cáncer es la segunda causa de mortalidad en nuestro país, la mayoría se detecta en una etapa avanzada principalmente en el departamento de Lima.

⁴³<http://www.oncosalud.pe/cancer>

Cuadro 6. El cáncer en el Perú⁴⁴



Fuente: Oncosalud

El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) es el principal hospital especializado para hacer frente al cáncer pero todo ese esfuerzo no puede centralizarse en la capital.

Por tal razón, a manera de descongestionar la atención, el Estado peruano promueve la descentralización creando institutos regionales de enfermedades neoplásicas que ejecuten la estrategia del Plan Esperanza.

El Plan Esperanza es una iniciativa del Estado peruano para mejorar la atención integral del cáncer y el acceso a los servicios oncológicos mediante promoción, prevención, detección temprana, diagnóstico definitivo, estadiaje, tratamiento y

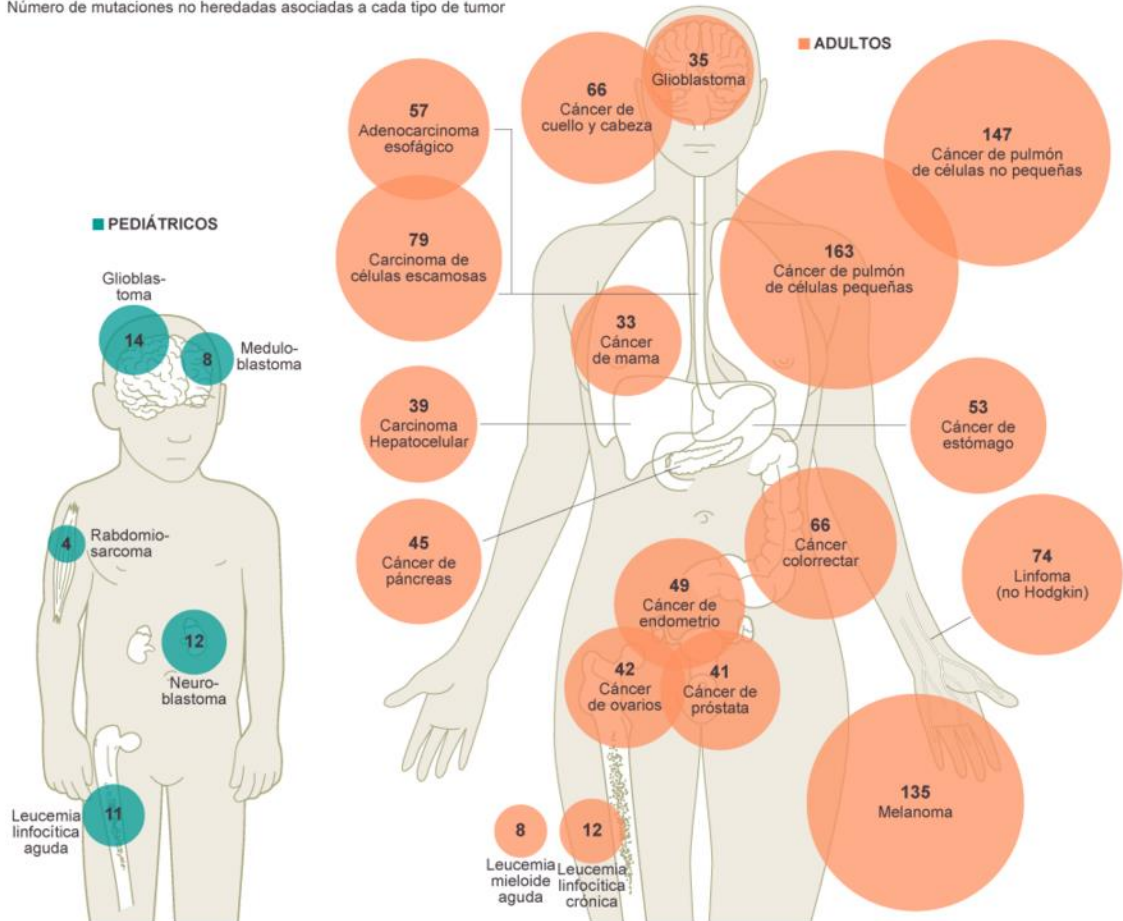
⁴⁴<http://www.oncosalud.pe/cancer>

cuidado paliativo; de esta manera, se desea mejorar de la calidad de vida de los beneficiarios del programa.

Cuadro 7. El mapa de los genes del cáncer⁴⁵

EL MAPA DE LOS GENES DEL CÁNCER

Número de mutaciones no heredadas asociadas a cada tipo de tumor

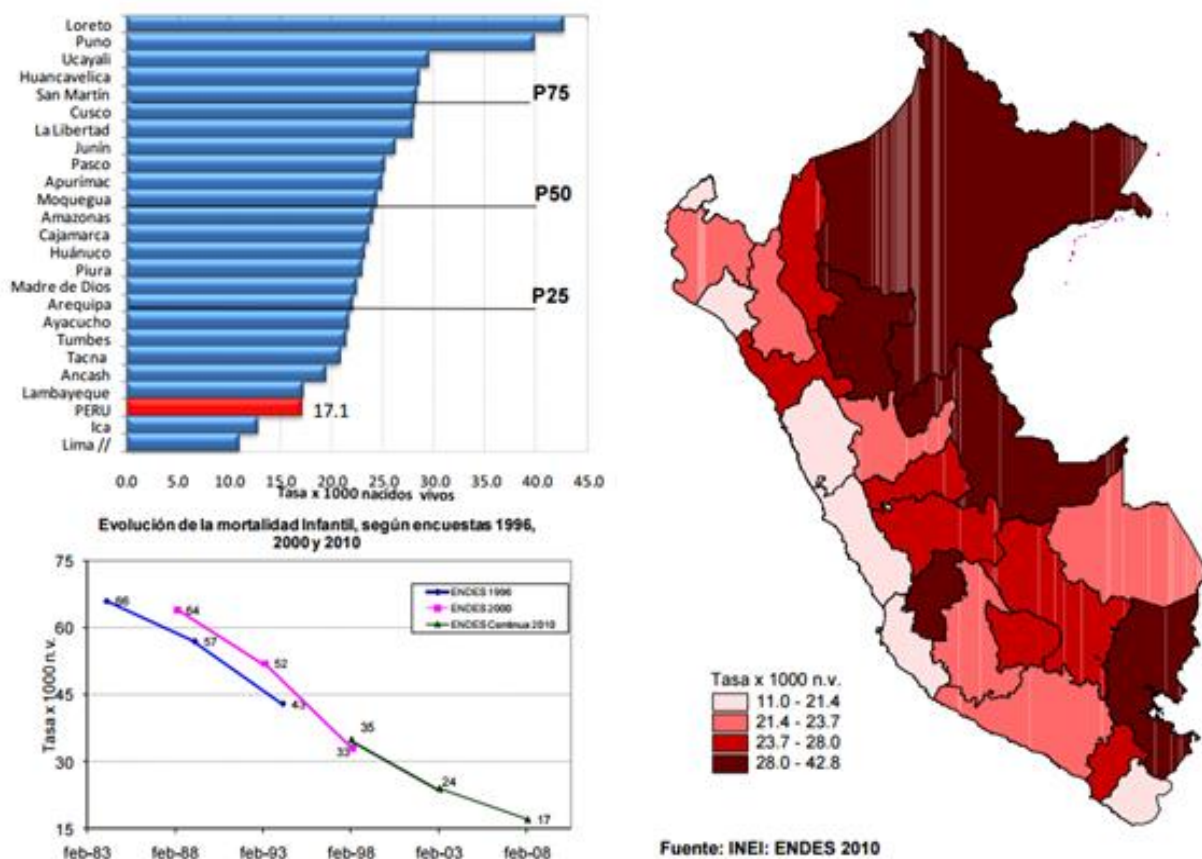


Fuente: Diario El País

En el Perú, cada vez hay más niños diagnosticados con esta enfermedad. De hecho, hasta hace un año, la población infantil con cáncer representaba cerca del 5% de la población total con esta enfermedad. Según cifras recientes, desde enero hasta julio del año 2015 han fallecido 41 niños.

⁴⁵<http://www.lahistoriaconmapas.com/ciencia/medicina/el-mapa-genetico-del-cancer/>

Cuadro 8. Mortalidad Infantil en el Perú⁴⁶



Fuente: Instituto Nacional de Estadística e Informática

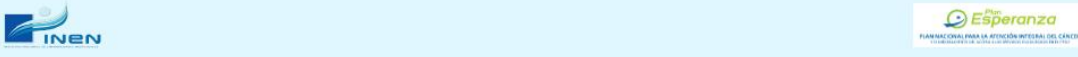
La Gerencia Social, al estar comprometida con el bienestar de la población, integra principios, prácticas y técnicas de gestión de programas y proyectos sociales.

De esta manera, se estudia el desarrollo del Plan Esperanza, en cuanto al análisis de los servicios ofrecidos para mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes. Todo ello, se realizará asumiendo que con el cáncer también es posible tener una vida de calidad.

⁴⁶http://www.ins.gob.pe/repositorioaps/0/0/jer/maestria_2012/An%C3%A1lisis%20de%20situaci%C3%B3n%20de%20salud%20en%20el%20Per%C3%BA.pdf

El Plan Esperanza contribuye a la salud de la población brindando atención oncológica integral, beneficiando y protegiendo a los pacientes con cáncer y principalmente a la población de menores recursos económicos a nivel nacional.

Cuadro 9. Informe trimestral de gestión (Enero-Setiembre) 2015.⁴⁷



**Atención del Total de Pacientes en el INEN 2009 a 2015 (Enero- Setiembre)
Condición Socio Económica Baja**

AÑO	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015 (Ene-Set)
SIS Cobertura Básica				SIS y/o FISSAL Cobertura Total			
SIS (FISSAL + SIS)	17.20%	23.10%	31.40%	38.40%	63.70%	64.31%	65.67%
HOSPITAL + SOCIAL (Gasto de Bolsillo + Fondo Ayuda INEN)	58.10%	51.70%	42.70%	34.00%	8.20%	7.33%	6.80%
Total	75.30%	74.80%	74.10%	72.40%	71.90%	71.64%	72.47 %

El gasto de bolsillo de la población en condición de pobreza beneficiaria del Plan Esperanza, ha disminuido de 58.1 % en el año 2009 a 7.33 % en el año 2014 y la cobertura oncológica gratuita por el SIS se ha incrementado de 17.2% el año 2009 a 65.67 % el año 2015

Fuente: Oficina de Informática - INEN

Fuente: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas

En tal sentido, el objetivo principal de esta investigación es conocer la asistencia que brinda el Plan Esperanza a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en el área de procedimientos especiales de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, entre los años 2013 y 2015. Para este fin, se analizará los servicios que ofrece este programa como aporte para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

⁴⁷<http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/institucional/Memoria/261015INFORME%20TRIMESTRAL%20-%20Jefatura%20Enero%20-%20Setiembre.pdf>

Lo que se desea es identificar a los beneficiarios del programa, conocer el tipo de enfermedad, priorizar la atención y mejorar la implementación del Plan Esperanza a fin de que ofrezca servicios de socorro, ayuda, soporte, atención y cuidado que contribuyan en la recuperación de la salud de las personas para, así, lograr una mejor calidad de vida.

2.3 Documentos normativos y de política

En este punto, desarrollaremos el marco normativo nacional e internacional, así como planes de otros países a favor de la lucha contra el cáncer y las políticas que se orientan a este fin.

2.3.1 - Marco Normativo Nacional

- **La Constitución Política del Perú (1993)**⁴⁸, resuelve varios temas importantes tratados en esta investigación:

Título I De la persona y de la sociedad

Capítulo I De los derechos fundamentales de la persona

Artículo 1°.- La defensa de la persona humana y el respeto de su dignidad son el fin supremo de la sociedad y del Estado.

Artículo 2°.- Toda persona tiene derecho:

1. A la vida, a su identidad, a su integridad moral, psíquica y física y a su libre desarrollo y bienestar. El concebido es sujeto de derecho en todo cuanto le favorece.

2. A la igualdad ante la ley. Nadie debe ser discriminado por motivo de origen, raza, sexo, idioma, religión, opinión, condición económica o de cualquiera otra índole.

Capítulo II De los derechos sociales y económicos

⁴⁸<http://www4.congreso.gob.pe/ntley/Imagenes/Constitu/Cons1993.pdf>
Norma suprema que permite mantener el orden y equilibrio que contribuye en el desarrollo del Perú.

Artículo 7°.- Todos tienen derecho a la protección de su salud, la del medio familiar y la de la comunidad así como el deber de contribuir a su promoción y defensa. La persona incapacitada para velar por sí misma a causa de una deficiencia física o mental tiene derecho al respeto de su dignidad y a un régimen legal de protección, atención, readaptación y seguridad.

Artículo 9°.- El Estado determina la política nacional de salud. El Poder Ejecutivo norma y supervisa su aplicación. Es responsable de diseñarla y conducirla en forma plural y descentralizadora para facilitar a todos el acceso equitativo a los servicios de salud.

Artículo 10°.- El Estado reconoce el derecho universal y progresivo de toda persona a la seguridad social, para su protección frente a las contingencias que precise la ley y para la elevación de su calidad de vida.

-La Ley General de Salud, LEY 26842 (1997)⁴⁹ dispone de los siguientes temas tratados en esta investigación:

TITULO PRELIMINAR

I. La salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo.

II. La protección de la salud es de interés público. Por tanto, es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla.

III. Toda persona tiene derecho a la protección de su salud en los términos y condiciones que establece la ley. El derecho a la protección de la salud es irrenunciable.

IV. La salud pública es responsabilidad primaria del Estado. La responsabilidad en materia de salud individual es compartida por el individuo, la sociedad y el Estado.

⁴⁹ftp://ftp.minsa.gob.pe/intranet/leyes/L-26842_LGS.pdf

Ley que dispone que la salud es condición indispensable del desarrollo humano y medio fundamental para alcanzar el bienestar individual y colectivo.

V. Es responsabilidad del Estado vigilar, cautelar y atender los problemas de desnutrición y de salud mental de la población, los de salud ambiental, así como los problemas de salud del discapacitado, del niño, del adolescente, de la madre y del anciano en situación de abandono social.

VI. Es de interés público la provisión de servicios de salud, cualquiera sea la persona o institución que los provea. Es responsabilidad del Estado promover las condiciones que garanticen una adecuada cobertura de prestaciones de salud a la población, en términos socialmente aceptables de seguridad, oportunidad y calidad.

VII. El Estado promueve el aseguramiento universal y progresivo de la población para la protección de las contingencias que pueden afectar su salud y garantiza la libre elección de sistemas previsionales, sin perjuicio de un sistema obligatoriamente impuesto por el Estado para que nadie quede desprotegido.

VIII. El financiamiento del Estado se orienta preferentemente a las acciones de salud pública y a subsidiar total o parcialmente la atención médica a las poblaciones de menores recursos, que no gocen de la cobertura de otro régimen de prestaciones de salud, público o privado.

IX. La norma de salud es de orden público y regula materia sanitaria, así como la protección del ambiente para la salud y la asistencia médica para la recuperación y rehabilitación de la salud de las personas.

X. Toda persona dentro del territorio nacional está sujeta al cumplimiento de la norma de salud.

XV. El Estado promueve la investigación científica y tecnológica en el campo de la salud, así como la formación, capacitación y entrenamiento de recursos humanos para el cuidado de la salud.

-D.S. Nº 009-2012- SA - Plan Esperanza: Plan Nacional para la atención integral del cáncer y mejoramiento de acceso a los servicios oncológicos en el Perú⁵⁰ donde indica:

II. Introducción. En este contexto el presente Plan Esperanza - Plan Nacional para la atención integral del cáncer y el mejoramiento del acceso a los servicios oncológicos en el Perú es una iniciativa del Estado para enfrentar este problema, definiendo estrategias para mejorar el acceso de la población a los servicios de promoción de vida saludable, prevención y diagnóstico oportuno del cáncer, así como fortalecer y acercar los servicios de salud necesarios para una oportuna atención de la enfermedad ya diagnosticada, incorpora además acciones de monitoreo y evaluación durante su ejecución.

III. Finalidad. La finalidad del presente plan es contribuir a disminuir la mortalidad y morbilidad por cáncer, mediante el mejoramiento del acceso a la oferta de servicios de salud oncológicos. Estos incluyen servicios promoción, prevención, diagnóstico temprano, diagnóstico definitivo, estadaje, tratamiento y cuidado paliativo a nivel nacional en forma progresiva de acuerdo al desarrollo tecnológico y a la disponibilidad de recursos.

IV. Objetivos. Mejorar el acceso a la oferta de servicios en salud de promoción, prevención, diagnóstico temprano, diagnóstico definitivo, estadaje y tratamiento recuperativo y paliativo del cáncer, para toda la población a nivel nacional, mediante acciones intrasectoriales y multisectoriales, atendiendo la diversidad sociocultural del país. - Mejorar el acceso económico a la oferta de servicios en salud de diagnóstico temprano, diagnóstico definitivo, estadaje y tratamiento recuperativo y paliativo del cáncer, para la población asegurada por el Seguro Integral de Salud.

VI. Ámbito de aplicación. El ámbito de aplicación del presente plan es a nivel nacional, ello implica la implementación de los servicios oncológicos de promoción, prevención, diagnóstico temprano, diagnóstico definitivo, estadaje y tratamientos recuperativo y paliativo.

⁵⁰file:///C:/Documents%20and%20Settings/Casa/Mis%20documentos/Downloads/861680-1.pdf

2.3.2 Marco Normativo Internacional

-Declaración Universal de Derechos Humanos (1948)⁵¹, donde indica:

Artículo 1. Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros.

Artículo 2. Todas las personas tienen todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración.

Artículo 3. Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona.

Artículo 22. Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad.

Artículo 25. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

-Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (1966)⁵² donde señala:

Parte I

Artículo 1

⁵¹<http://www.un.org/es/documents/udhr/>
Documento que marca un hito en Derechos Humanos, elaborado por representantes de todas las regiones del mundo con diferentes antecedentes jurídicos y culturales.

⁵²<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>
Es una carta que considera la libertad, la justicia y la paz en el mundo, reconoce la dignidad de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables.

1. Todos los pueblos tienen el derecho de libre determinación. En virtud de este derecho establecen libremente su condición política y proveen asimismo a su desarrollo económico, social y cultural.

Parte II

Artículo 1

2. Los Estados Partes en el presente Pacto se comprometen a garantizar el ejercicio de los derechos que en él se enuncian, sin discriminación alguna por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición social.

Parte III

Artículo 10

3. Se deben adoptar medidas especiales de protección y asistencia en favor de todos los niños y adolescentes, sin discriminación alguna por razón de filiación o cualquier otra condición.

Artículo 12

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.

2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;

b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;

c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;

d) La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad.

-Convención Americana sobre Derechos Humanos (1969)⁵³ donde indica:

Capítulo II – Derechos Civiles y Políticos

Artículo 4. Derecho a la Vida

1. Toda persona tiene derecho a que se respete su vida. Este derecho estará protegido por la ley y, en general, a partir del momento de la concepción. Nadie puede ser privado de la vida arbitrariamente.

Artículo 19. Derechos del Niño

Todo niño tiene derecho a las medidas de protección que su condición de menor requieren por parte de su familia, de la sociedad y del Estado.

Artículo 24. Igualdad ante la Ley

Todas las personas son iguales ante la ley. En consecuencia, tienen derecho, sin discriminación, a igual protección de la ley.

2.3.3 Política

No existe neutralidad de género en las políticas de salud. Si estas desconocen las diferencias entre mujeres y hombres en términos de necesidades, contribuciones, acceso a recursos, y poder, entonces se contribuirá a perpetuar, exacerbar o crear inequidades de género existentes.

La meta de la política de género es contribuir al logro de la igualdad en este tema, en lo referente a la salud y el desarrollo de la salud a través de investigación, políticas y programas sensibles al género así como la promoción activa de la igualdad y la equidad entre mujeres y hombres.

Para lo cual se sigue:

-Mandato de las Naciones Unidas en Derechos Humanos⁵⁴. La Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos (OACDH) tiene el mandato de

⁵³https://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm

Pacto que consolida en el continente americano un régimen de libertad personal y de justicia social respetando los derechos del hombre.

promover y proteger el goce y la plena realización, para todas las personas, de todos los derechos contemplados en la Carta de las Naciones Unidas y en las leyes y tratados internacionales en materia de derechos humanos.

-Plan Nacional de Igualdad de Género⁵⁵. Plan peruano para el 2012 – 2017 que incluye la interculturalidad, cuyo compromiso es erradicar las brechas de género y de toda forma de discriminación por sexo, promoviendo la equidad de género y la igualdad de oportunidades para la mujer, niñez, adulto mayor y poblaciones en situación de pobreza y pobreza extrema, discriminadas y excluidas.

-Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas (ECOSOC)⁵⁶. Cuyo objetivo de desarrollo convenido internacionalmente es hacer exámenes sustantivos anuales a nivel ministerial para evaluar los progresos, con el apoyo de sus comisiones orgánicas y regionales y otras instituciones internacionales, de conformidad con sus respectivos mandatos.

-Política de igualdad de género según la Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS)⁵⁷. Tiene un compromiso con los principios de equidad, respeto a los derechos humanos y el ejercicio de ciudadanía, así como la voluntad de sumarse activamente a la corriente mundial dirigida a eliminar cualquier forma de discriminación por razones de género. Es una expresión asimismo de la determinación institucional

⁵⁴<http://www.ohchr.org/SP/AboutUs/Pages/Mandate.aspx>
Mandato que previene casos de violaciones de derechos humanos asegurando la protección y el respeto de las personas.

⁵⁵http://www.mimp.gob.pe/files/planes/planig_2012_2017.pdf
Política nacional que promueve la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres en políticas públicas, planes nacionales y prácticas del Estado.

⁵⁶<https://www.un.org/ecosoc/es/>
Consejo que fomenta el acercamiento mutuo promoviendo la adopción de medidas colectivas para lograr un mundo sostenible.

⁵⁷<http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/OPS-politica-de-igualdad-de-genero.pdf>
Política que considera equidad de género en el desarrollo de políticas nacionales.

de fortalecer la eficacia y la eficiencia de la práctica de la salud pública en las Américas.

-Política de género de la OMS, 2002⁵⁸. Afirma que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social.

La dinámica del género en la esfera sanitaria tiene profundas repercusiones a este respecto y ha pasado largos años sin recibir la atención que merece.

-Asamblea Mundial de la Salud, 2015⁵⁹. Su función principal es determinar las políticas de la Organización, supervisar las políticas financieras, y revisar y adoptar el programa de presupuesto propuesto.

- La política de Salud en el Perú⁶⁰. El Ministerio de Salud es un órgano del Poder Ejecutivo. Es el ente rector del Sector Salud que conduce, regula y promueve la intervención del Sistema Nacional de Salud, con la finalidad de lograr el desarrollo de la persona humana.

Nuestro país se rige por la política internacional para lograr objetivos tales como erradicar la pobreza y el hambre extrema, fomentar la educación universal, promover la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer, reducir la mortalidad de los niños menores de cinco años, mejorar la salud materna, combatir el VIH/SIDA, el paludismo y otras enfermedades y, por último garantizar

⁵⁸<http://www.who.int/gender/mainstreaming/ESPwhole.pdf>

Política que integra perspectivas de género en la acción sanitaria bajo un criterio justo de salud pública.

⁵⁹<http://www.who.int/mediacentre/events/2015/wha68/es/>

Órgano decisorio supremo de la Organización Mundial de la Salud.

⁶⁰http://www.minsa.gob.pe/ogdn/cd1/pdf/NLS_01/LEY%2027657.pdf

Ley que comprende el ámbito, competencia, finalidad y organización del Ministerio de Salud.

la sostenibilidad del medio ambiente y fomentar una asociación mundial para el desarrollo.

En cuanto a los lineamientos en salud y atención de la salud de los niños y niñas, la estrategia permite realizar acciones como las siguientes: promover prácticas saludables de alimentación infantil, promover la lactancia materna, control de crecimiento y desarrollo, suplementación con fierro y micronutrientes, tratamiento de enfermedad diarreica aguda e infecciones respiratorias agudas, y aseguramiento universal, seguro público a la población en pobreza.

No obstante, se necesita políticas de identidad de género, etnia o multiculturalidad, para revertir desigualdades, inequidades y discriminaciones persistentes, a través de la transparencia y monitoreo social.

Se tiene como prioridad implementar políticas de género y etnia o multiculturalidad en salud. En consecuencia, se busca promover la participación en el desarrollo y monitoreo de políticas y programas de identidad de género e interculturalidad en salud.

El Ministerio de Salud, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, otros organismos públicos adscritos y los gobiernos regionales, cada uno en el ámbito de sus competencias, son responsables de la conducción, implementación, y monitoreo del Plan Esperanza. Además, asumen la tarea de coordinar la participación de otras instituciones, sectores y niveles de gobierno, de manera concertada y articulada.

Por ello, se cubren los servicios de promoción, prevención, detección temprana, diagnóstico definitivo, estadiaje, tratamiento y cuidado paliativo (mejora de la calidad de vida) a nivel nacional en forma progresiva de acuerdo a la disponibilidad de recursos; acciones que enfatizan la atención de los más pobres, quienes están afiliados al SIS gratuito.

2.4 Programa que se está analizando

El cáncer constituye una de las principales causas de muerte en el mundo.⁶¹ En los últimos años, el incremento y las consecuencias que traen la enfermedad han generado un impacto considerable, sobre todo, en las poblaciones de menores recursos.

Lo anterior explica la necesidad de fortalecer la promoción de hábitos saludables, la detección oportuna de los casos y la expansión de la cobertura de los servicios oncológicos y han motivado al Estado peruano a que implemente una política para fortalecer los servicios oncológicos a nivel nacional a través del “Plan Nacional para la Atención Integral del Cáncer y Mejoramiento del Acceso a los Servicios Oncológicos-Plan Esperanza”.

El cáncer es una enfermedad de creciente presencia entre la población infantil. La incidencia media anual en Europa es de 140 casos por millón de niños, lo cual convierte a esta enfermedad en la primera causa de muerte en menores en los países desarrollados. Asimismo, el cáncer es responsable de más del 12% de todas las causas de muerte en el mundo. Por su parte, en el Perú mientras la mortalidad por otros factores patológicos comunes viene descendiendo progresivamente, la mortalidad por cáncer se ha incrementado al punto de constituirse en la segunda causa de muerte.⁶²

Se estima que los casos nuevos de cáncer por año para nuestro país serán de 46,264 en 2015 y 51,695 en 2025. Además, el promedio anual de los casos de cáncer en niños es de 634 afectados. De este conjunto, el 56.4% corresponde al sexo masculino; mientras que, el 43.6% restante, al femenino. Según grupo de edad, cerca de la mitad de los cánceres notificados se presentan en menores de cinco años (47.4%).

⁶¹Ramos, W. (2013). Ministerio de Salud, Dirección General de Epidemiología; Análisis de la situación del cáncer en el Perú, 2013. Noviembre 2013. Ministerio de Salud del Perú. http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf

⁶²http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/al-paciente/03092012_DIAGNOSTICO_PRECOZ_DEL_CANCER_EN_EL_NINO.pdf

En nuestro país existe un proceso de desconcentración y descentralización del tratamiento del cáncer infantil, en la actualidad los centros principales de tratamiento están centralizados en Lima siendo el Instituto de Enfermedades Neoplasias (INEN) el centro de referencia del Ministerio de Salud, el Hospital Rebagliati, el Hospital Almenara y los de Seguridad Social ESSALUD. La infraestructura del Hospital Rebagliati permite el tratamiento de trasplantes de médula ósea y trasplante de tumores sólidos en niños con cáncer.

Las patologías oncológicas pediátricas reportadas frecuentemente a nivel nacional son leucemia aguda, tumor del sistema nervioso, linfomas (Hodgkin y No Hodgkin)⁶³, tumor de Wilms⁶⁴, osteosarcoma⁶⁵, sarcomas⁶⁶, retinoblastoma⁶⁷, tumores óseos⁶⁸, tumor germinal gonadal⁶⁹, tumor hepáticos⁷⁰ y neuroblastoma⁷¹. El 80% de los casos de cáncer infantil en etapas tempranas es curable, sin embargo, factores como la biología de esta enfermedad, las dificultades geográficas, las barreras culturales, problemas propios de realidad de

⁶³<https://medlineplus.gov/spanish/lymphoma.html>

El linfoma es un cáncer de una parte del sistema inmunitario llamado linfático.

⁶⁴<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001575.htm>

Cáncer de riñón en los niños incluye problemas en las vías urinarias y la hinchazón de un lado del cuerpo.

⁶⁵<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001650.htm>

Tumor óseo canceroso muy poco común que se presenta en los niños y adolescentes.

⁶⁶<http://www.dmedicina.com/enfermedades/cancer/sarcoma.html>

Los sarcomas son un grupo de cánceres que se originan en las células de tejido conjuntivo, conocido como conectivo o de sostén.

⁶⁷<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001030.htm>

Tumor canceroso de la retina del ojo causado por mutación de un gen que controla la forma cómo las células se dividen.

⁶⁸<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001230.htm>

Proliferación anormal de células dentro de un hueso y hacen que estos crezcan rápido.

⁶⁹http://sisbib.unmsm.edu.pe/Bvrevistas/radiologia/v03_n7/tumor_cel.htm

Tumores malignos o benignos que se localizan en el ovario o testículo.

⁷⁰<https://www.salud.mapfre.es/enfermedades/digestivas/tumores-hepaticos/>

Los tumores malignos destruyen las células y estructura del hígado, los más frecuentes son hepatocarcinoma y colangiocarcinoma.

⁷¹<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/neuroblastoma/paciente/tratamiento-neuroblastoma-pdq>

Es una enfermedad donde se forman células malignas a partir de neuroblastos (tejido nervioso inmaduro) de la glándula suprarrenal, cuello, tórax o médula espinal.

los países en vías de desarrollo, originan que más del 50% de niños acuden con enfermedad avanzada al diagnóstico inicial.

El 80% de los casos de cáncer infantil en etapas tempranas es curable, sin embargo la biología de esta enfermedad, las dificultades geográficas, las barreras culturales se relacionan con la realidad de los países en vías de desarrollo en los cuales más del 50% de niños acuden con enfermedad avanzada al diagnóstico inicial.

En cuanto a la determinación de la enfermedad, los médicos de atención primaria establecen la sospecha diagnóstica clínica, pero el diagnóstico de cáncer se basa siempre en la confirmación histológica del tumor. En tal sentido, la correcta identificación del tumor, con sus características genéticas y moleculares, es fundamental para establecer el programa de tratamiento que necesita cada paciente. Es preciso recordar que la filosofía actual, que es la base de todo tratamiento y plan organizacional, consisten solo en curar “sino curar con los mínimos efectos secundarios y la mejor calidad de vida”. Como retos para el futuro quedan mejorar la atención especializada a los adolescentes, el descubrimiento de nuevas modalidades terapéuticas, practicar una terapia más personalizada, crear mayores centros de atención con la desconcentración y descentralización de la atención en oncología pediátrica, los cuales garanticen el acceso universal a todos los niños a una atención integral clínica, social, emocional y psicológica que permita integrar a los niños curados a la sociedad.

Con un enfoque amplio de la realidad y asumiendo que el cáncer constituye un problema de salud pública a nivel nacional por su creciente alta tasa de mortalidad, se investiga la asistencia del Plan Esperanza en el período 2013 – 2015 en Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).

Por tal razón, el Plan Esperanza mejora la atención integral del cáncer de sus beneficiarios, brindando el acceso a los servicios oncológicos en todo el territorio peruano. De manera concertada y articulada, el Ministerio de Salud, el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, organismos públicos adscritos y los gobiernos regionales, se responsabilizan de todo el proceso que conlleva el

tratamiento de la enfermedad: desde la conducción hasta la mejora de la calidad de vida de los pacientes a nivel nacional y en forma progresiva.

El tratamiento del cáncer incluye diferentes tratamientos según el nivel, grado y fase de la enfermedad. Por tal motivo, será importante conocer en qué medida el Plan Esperanza asiste a los niños y adolescentes enfermos de cáncer. Por consiguiente, los resultados del estudio serán de gran aporte al conocimiento e información hacia la comunidad vinculada.

2.5 Investigaciones relacionadas

2.5.1 Planes de otros países

En los siguientes países también existen programas, planes y estrategias del cáncer:

2.5.1.1 Plan Decenal para el Control del Cáncer (Colombia, 2012)⁷². Este plan emerge del Sistema de Salud colombiano, desarrolla diversos modelos conceptuales para el periodo 2012 – 2021 donde busca orientar y organizar el quehacer y las actividades para el control del cáncer.

El 03/05/2013 el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia adopta el Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia, donde se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia. Se declaró el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional.

Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2012 – 2020. República de Colombia, Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología, Empresa Social del Estado.

Propósito.- Posicionar en la agenda pública el cáncer como un problema de salud pública y movilizar la acción del Estado, la acción intersectorial, la

⁷²http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/plans/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf
Plan del Sistema de Salud en Colombia que establece líneas estratégicas del Modelo para el control del cáncer.

responsabilidad social empresarial y la corresponsabilidad individual para el control del cáncer en Colombia.

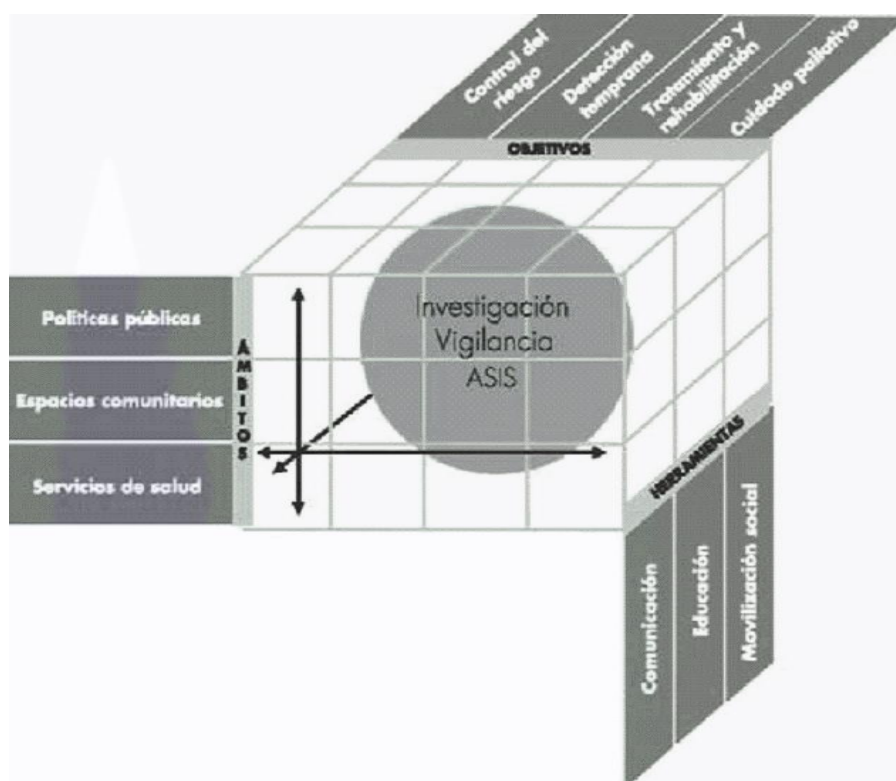
Objetivos. -

- Reducir la prevalencia de factores de riesgo modificables para cáncer.
- Reducir las muertes evitables por cáncer mediante el mejoramiento de la detección temprana y la calidad de la atención.
- Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sobrevivientes del cáncer.
- Garantizar la generación, disponibilidad y uso de conocimiento e información para la toma de decisiones.
- Fortalecer la gestión del recurso humano para el control del cáncer.

Es compromiso del Gobierno colombiano, el control integral del cáncer y otras enfermedades no transmisibles que se inscribe en los acuerdos internacionales para cumplir con los Objetivos del Milenio y la Declaración Política de la Reunión de Alto Nivel de la Asamblea General de las Naciones Unidas, en la que se priorizó promover la ejecución de acciones eficaces intersectoriales para reducir los riesgos comunes a este grupo de enfermedades.

El modelo tiene como objetivos el control del riesgo, la detección temprana, el tratamiento - rehabilitación y el cuidado paliativo. Para el cumplimiento de lo mismo se deberá garantizar una atención integral y continua.

Cuadro 10. Modelo para el control del cáncer⁷³



Fuente: Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2012 – 2020

Los ámbitos para el desarrollo de las acciones están a nivel político, comunitario y servicios de salud, estos representan la oportunidad de integrar los abordajes poblacional y de alto riesgo mediante una acción coordinada que se propone, en una visión moderna de la salud pública, como elemento indispensable para el control de enfermedades y particularmente relevante para el control de enfermedades crónicas, debido a que en la mayoría de los casos estas no tienen un factor biológico identificable como condición necesaria para el desarrollo de la enfermedad.

⁷³<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>

El modelo para el control del cáncer promueve acciones de prevención, rehabilitación y cuidado paliativo.

La movilización social, la comunicación y la educación son herramientas de la salud pública, se hace énfasis en la necesidad de utilizarlas atendiendo particularidades de la enfermedad. El uso adecuado de las herramientas en los ámbitos de acción debe definir las estrategias para el control de la enfermedad.

La vigilancia, la investigación y el análisis se plantean como ejes centrales, porque solo es posible tener resultados previsibles si las acciones están basadas en un adecuado conocimiento y evidencia científica acerca de la problemática del cáncer y de sus alternativas de solución.

El Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia busca a partir de la evidencia científica existente y los lineamientos establecidos en el Modelo para el control del cáncer en Colombia, sentar las bases para controlar los factores de riesgo, reducir la mortalidad evitable por cáncer y mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen esta enfermedad.

El Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia y Plan Decenal de Salud Pública, se orientan a garantizar una adecuada gestión de los servicios a través de la calidad, la eficiencia y la responsabilidad; la protección y promoción de derechos fundamentales por medio de la universalidad, la equidad y el respeto por la diversidad cultural y étnica y por último, la promoción de una construcción colectiva de la salud pública basados en la participación social y la intersectorialidad, desde los enfoques de derechos y diferencial del ciclo de vida, en el marco del Plan Decenal de Salud Pública.

Las acciones planteadas en el modelo consideran el enfoque de derechos que promueve el diálogo público desde las perspectivas jurídicas, ideológicas y éticas, con el objetivo de promover el reconocimiento de los sujetos (reconocimiento propio y por el otro) y el disfrute de bienes, servicios y condiciones necesarios para la salud.

El enfoque de derechos reconoce los determinantes de la salud y busca garantizar la prevención y la atención de la enfermedad y el enfoque diferencial comprende el reconocimiento de los individuos según el ciclo de vida, orientación sexual o identidad de género, pertenencia étnica, discapacidad y situaciones particulares que generan inequidades sociales (desplazamiento forzado, trabajo sexual y cultura).

Cáncer Infantil

Meta

-Garantizar el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamiento al 100% de los menores de 18 años con sospecha de Leucemia Aguda Pediátrica (LAP).

Acciones en el nivel político y normativo

-Desarrollar las guías de atención integral para leucemia linfocítica y mielocítica aguda pediátrica.

-Implementar y monitorear la Ley 1388 de 2010, “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”.

-Fortalecer la operación, seguimiento y control del sistema de vigilancia para las Leucemias Agudas Pediátricas en el 100% de las entidades territoriales del país.

-Fortalecer la rectoría, vigilancia y control a las Entidades Administradoras de Planes de Beneficios (EAPB) para el cumplimiento de los lineamientos técnicos, así como la garantía del acceso a los servicios de diagnóstico oportuno y tratamiento de las Leucemias Agudas Pediátricas (LAP) de acuerdo con los tiempos estandarizados.

Acciones en el nivel comunitario

-Implementar estrategias comunicativas basadas en el modelo de comunicación para el control del cáncer, orientadas a estimular la detección temprana de las Leucemias Agudas Pediátricas (LAP).

-Gestionar las estrategias de control social frente a la calidad de la atención en Leucemias Agudas Pediátricas (LAP).

-Fortalecer la gestión del Consejo Nacional y los Consejos Departamentales asesores de Cáncer Infantil.

Acciones en los servicios de salud

-Implementar las guías de atención integral para el manejo de las Leucemias Agudas Pediátricas (LAP).

-Implementar en los servicios de primer y segundo nivel el módulo de diagnóstico temprano del cáncer en la infancia, definido en la Estrategia de Atención Integral para las Enfermedades Prevalentes en la Infancia (AIEPI).

-Desarrollar e implementar estrategias educativas para los profesionales y funcionarios de salud, como complemento a la comunicación masiva y las intervenciones comunitarias para la identificación oportuna de los signos y síntomas presuntivos de leucemia aguda pediátrica.

Mejoramiento de la calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer

Los pacientes con cáncer requieren un control permanente por los efectos que generan la enfermedad y el tratamiento y por el impacto que se presenta en la familia y en su entorno. La atención integral del paciente oncológico debe estar enfocada desde el punto de vista biológico, psicológico, familiar, laboral y social, abarcando el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación del paciente.

Los tratamientos oncológicos específicos, se pueden aplicar tanto con intención curativa como paliativa. El propósito de los tratamientos paliativos es mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia y evitar los efectos secundarios. La intervención de cuidado paliativo resulta fundamental y debería iniciarse tan temprano como sea posible.

Evaluación y Seguimiento del Plan

La evaluación y seguimiento del plan se realizará centrado en cuatro aspectos fundamentales a saber: monitoreo y seguimiento de las metas; participación efectiva de los actores involucrados en la ejecución del plan; estudios de caso definidos como procesos trazadores, y una evaluación de medio término (2017) para evaluar la ejecución del plan y reajustar las estrategias y metas que se consideren necesarias. No obstante, el seguimiento a las responsabilidades

asignadas a los actores del sector salud, incluidos en el presente Plan se realizará a partir del año 2013.

Para la evaluación y seguimiento del Plan se definirá un Comité Coordinador integrado por el Ministerio de Salud y Protección Social con representantes de las Direcciones Técnicas que determine, el Instituto Nacional de Cancerología con representantes de la Subdirección de Investigaciones y de la Subdirección de Atención Médica y por el Instituto Nacional de Salud. Este Comité tendrá una reglamentación especial para su funcionamiento.

Monitoreo y seguimiento de las metas

Para realizar análisis a profundidad de algunos aspectos relacionados con el diagnóstico y la atención del cáncer, que den cuenta de las estrategias propuestas en forma integral, se realizarán estudios de casos definidos como trazadores. Los trazadores serán seleccionados por el comité coordinador de seguimiento del plan. La primera evaluación de caso a profundidad se realizará sobre la calidad de la citología cervicouterina⁷⁴, la mamografía y la continuidad en la atención de los pacientes pediátricos con leucemia linfocítica aguda.

Participación efectiva de los actores involucrados

El Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia para el período 2012-2021, requiere de la participación efectiva de todos los actores del SGSS y de los otros sectores involucrados. Para ello se diseñará una metodología de seguimiento de las actividades realizadas por los diferentes actores en relación con la ejecución del plan.

Evaluación de medio término

Dado que el plan se ha considerado en un período de diez años, se ha definido una evaluación de medio término, es decir, en la mitad del período para hacer seguimiento de ajuste en las metas y las estrategias del plan.

⁷⁴<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003911.htm>
Examen para detectar cáncer de cuello uterino, también es llamada Papanicolau.

Financiación

El Plan Decenal para el Control del Cáncer en Colombia para el período 2012-2021, cuenta con diferentes fuentes de financiación; algunas están contempladas en el funcionamiento normal del Sistema General de Seguridad Social (SGSSS) y para otras será necesario gestionar recursos específicos.

Dentro del funcionamiento del SGSSS, se contemplan las siguientes fuentes:

Responsabilidades de los actores del sector Salud

El Plan Decenal para el Control del Cáncer 2012-2021 es un instrumento de política pública, que se origina en respuesta a las Leyes 1384 y 1388 de 2010, y que orienta las acciones a desarrollar por los distintos actores del sector salud para el control integral del cáncer. Por lo anterior, desde el año 2010 el Ministerio de Salud y Protección Social ha avanzado en las acciones definidas en el ámbito político y normativo con la expedición de resoluciones y decretos reglamentarios; la definición de lineamientos técnicos; guías de atención integral y protocolos para las líneas estratégicas de control del riesgo, detección temprana y gestión del conocimiento.

No obstante, el seguimiento a las responsabilidades asignadas a los actores del sector salud incluidos en el presente Plan se realizará a partir del año 2013.

Cáncer infantil en Colombia, más retos que soluciones⁷⁵

La lucha contra el cáncer infantil ha supuesto un reto importante para Colombia desde hace varios años, pues si bien es un cáncer curable, una alta tasa de menores diagnosticados fallece por factores que podrían prevenirse. El hecho no es algo nuevo, para febrero de 2015, en el marco del Día Internacional de la Lucha Contra el Cáncer Infantil, la Defensoría del Pueblo reveló que el 60% de los menores que padece la enfermedad fallece a raíz de la falta de atención médica.

⁷⁵<http://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

De acuerdo con la entidad, la falta de suministros de medicamentos y la atención inmediata contribuyen al aumento del número de víctimas.

Lucha contra el cáncer infantil

El cáncer y la lucha contra el cáncer no es algo nuevo. Es un grupo de enfermedades que cobran una gran importancia de salud pública desde principios del siglo XX por aumento en su ocurrencia y mortalidad. Tanto es que en los años 30s Estados Unidos lanza una gran iniciativa de lucha contra el Cáncer y entre otros, se establece el Instituto Nacional de Cáncer de EEUU.

En este momento el cáncer infantil es considerado como una enfermedad curable y su tratamiento ha sido uno de los hitos de la medicina moderna. En los años 50s menos del 10% de los pacientes sobrevivían a largo plazo. Para la década de los 80s ya sobrevivían alrededor del 60%, y en la década de los 90s ya alcanzaban el 75-80%. En este siglo en algunos países se ha logrado llegar al 90%, sin embargo, en nuestro país no han logrado obtener de forma completa este beneficio.

Si en Colombia hay alrededor de 47 millones de habitantes, de estos aproximadamente 27% es menor de 15 años, tendríamos un estimado de más o menos 12.7 millones de niños. Tomando en cuenta que la incidencia de cáncer infantil (cáncer que se da en personas menores de 15 años) en Colombia es de 142 por cada millón de niños por año (datos del Registro Poblacional de Cáncer de Cali) estaríamos hablando de un estimado de 1.800 casos de cáncer en niños por año.

Con los resultados de sobrevivencia de otros países (alrededor del 80% a 5 años de diagnóstico) deberíamos poder curar a 1.440 niños por año. Sin embargo, los resultados que arroja proyecto Vigicancer en Cali muestran que solo el 54% de niños con cáncer logran estar vivos a los 5 años. Si de forma optimista aceptamos que los resultados en Colombia son similares a los de Cali, entonces del total de menores con la enfermedad, solo 972 estarían vivos a los 5 años del diagnóstico. Esto significa que tendríamos más o menos 468 muertes de niños prevenibles por año; más un niño muerto por día que pudiera haberse prevenido. En la medida que la población aumente y que se logre controlar cada vez más las causas infecciosas de muerte en niños, especialmente la infección respiratoria aguda, el problema será peor.

Retos respecto al cáncer infantil en Colombia

En el cáncer del infantil, en el momento, no hay posibilidad de hacer prevención primaria o secundaria. Esto significa que el control de este tipo de cánceres en la población general dependerá principalmente de lograr un tratamiento altamente efectivo. Como lo mencioné previamente, y a diferencia del adulto, el 80% del cáncer infantil es curable. El gran reto para nuestra sociedad es entonces, lograr alcanzar esta meta para todos los niños del país. Las estrategias más importantes en este sentido son mejorar la educación de la comunidad y de los médicos en general para sospechar en signos y síntomas de los diferentes tipos de presentación de estas enfermedades. Disminuir los tiempos entre la sospecha y el diagnóstico confirmatorio, mejorar el diagnóstico, mejorar la infraestructura y funcionamiento no solamente de los servicios de oncología pediátrica sino también de las urgencias pediátricas para niños con cáncer, evitar los retrasos administrativos de la colocación de la quimioterapia, prevenir el abandono del tratamiento, mejorar el seguimiento y finalmente tener un sistema de vigilancia de resultados clínicos para monitorizar los avances e impactar de forma certera los factores que determinan estos resultados.

Vigilancia estricta sobre el cáncer infantil en Medellín⁷⁶

Durante el 2015, primer año de vigilancia estricta del cáncer en menores de 18 años, se han registrado 90 casos en la capital antioqueña, de los cuales el 34% corresponde a niños entre los 0 y los 4 años.

En Medellín además de las leucemias se han identificado otro tipo de cáncer en los menores.

“En los niños tenemos de manera predominante todas las leucemias y los tumores del sistema nervioso central, esos son los dos tipos predominantes de cáncer durante el último año, sin embargo, también se han presentado linfomas, tumores en el riñón, en el hígado, en los huesos, de origen desconocido y en la piel” afirmó Almanza.

⁷⁶<http://www.publimetro.co/noticias/vigilancia-estricta-sobre-el-cancer-infantil-en-medellin/lmkols!mpt3Uz716Jew/>

De acuerdo al informe, el 52,2% de los casos de cáncer infantil notificados corresponde al sexo femenino y el 47,8% restante al sexo masculino.

“Se han notificado al Sistema de Registros médicos en el último año 47 niñas y 43 varones con cáncer, siendo predominantes las leucemias y los tumores del sistema nervioso central” afirmó la funcionaria.

El Ministerio de Salud estableció un sistema de alertas denominada ‘Estrategia de seguimiento Nacional de Cáncer’, un sistema mediante el cual cada niño que es diagnosticado con cáncer genera una alerta para que las Secretarías de Salud le den el acompañamiento correspondiente.

“El objetivo de esta alerta es que desde las Secretarías de Salud les acompañemos los tiempos de tratamiento a estos niños, queverifiquemos que entre el tiempo de la sospecha clínica del cáncer y su diagnóstico, no ocurra más tiempo del que está establecido; y que el tiempo del diagnóstico y el tratamiento sea lo más rápido posible.

Además evaluar efectivamente su curación y si el niño fallece por algún motivo, nos obliga a hacer unidades de análisis de la mortalidad, para determinar si la muerte fue o no evitable y tomar las medidas que sean necesarias para que en ese escenario no vuelva a ocurrir” indicó Almanza.

"El cáncer es una enfermedad que puede ser mortal pero no es una sentencia de muerte, especialmente las leucemias en los niños que tienen un mejor pronóstico cuando tienen una detección oportuna y un tratamiento a tiempo" puntualizó la funcionaria.

“El diagnóstico inicial depende de síntomas que pueden partir de una fiebre que no presenta una claridad en cuanto a su diagnóstico y que tiene una duración superior a los cuadros virales; niños que presentan una pérdida de peso inexplicable, que tienen un talante diferente al de los demás, con una sudoración excesiva; esas pueden ser algunas alertas para ordenar un hemoleucograma⁷⁷ y poder observar si hay un aumento o disminución de los leucocitos respecto a los valores normales” indicó Jorge Hernán Sierra, médico general del Grupo Emi.

⁷⁷<http://aps-anemia.blogspot.es/categoria/hemoleucograma/>
Prueba de laboratorio que evalúa la sangre y sus diferentes componentes.

Las autoridades crearon el Consejo Departamental Asesor de Cáncer Infantil, en el que están representantes del gobierno, los prestadores del servicio de salud, las aseguradoras, algunos oncólogos de la ciudad y la comunidad.

“En ese Consejo se presenta públicamente cómo va el estado del manejo de los niños, cada EPS informa cuántos niños ingresaron al sistema y que efectivamente no hayan tenido ninguna barrera. Si nosotros como ente territorial identificamos que ese niño tuvo algún retraso en la prestación del servicio o en una autorización, ellos tienen que dar cuenta pública de qué pasó y de qué medidas tomaron para subsanar la situación. Nos involucramos y acompañamos a los niños y a sus familias, porque un diagnóstico de cáncer infantil es una catástrofe para todo el grupo familiar” informó la funcionaria de la Secretaría de Salud.

Registro de cáncer infantil en Medellín⁷⁸

En 2015 se registraron 90 casos de cáncer infantil en Medellín.

Beneficios de la reglamentación de las leyes de cáncer

- Mejora el acceso, disponibilidad, oportunidad y continuidad para el diagnóstico y la atención de la enfermedad.

- Ofrece integralidad en las intervenciones, lo que incluye el fortalecimiento de los servicios de apoyo social en los componentes psicológico, familiar laboral y social.

- Los pacientes recibirán atención en instituciones de salud que cumplen con la infraestructura y condiciones adecuadas para responder integralmente a las necesidades específicas de los pacientes.

- Se establecen intervenciones para la prevención de cánceres para los que se han probado alternativas de intervención; por ejemplo, la vacunación gratuita

⁷⁸Enlace Minsalud Boletín Electrónico para los actores del Sistema de Salud en Colombia N° 35 – Julio 8 de 2013 <http://hsbnoticias.com/noticias/nacional/en-2015-se-registraron-90-casos-de-cancer-infantil-en-medell-177729>

para las niñas escolarizadas contra el virus del papiloma humano⁷⁹ (VPH), las intervenciones intersectoriales para controlar el consumo de tabaco y alcohol, para fomentar la actividad física y para aumentar el consumo de frutas y verduras, entre otras.

- Se amplía el acceso a programas para la identificación oportuna de algunos tipos de cáncer para los que existen pruebas de detección temprana.

- Se fortalece la vigilancia y el control por parte de las autoridades competentes del orden nacional y territorial, para garantizar el cumplimiento de las acciones para la atención integral del cáncer, especialmente en los niños.

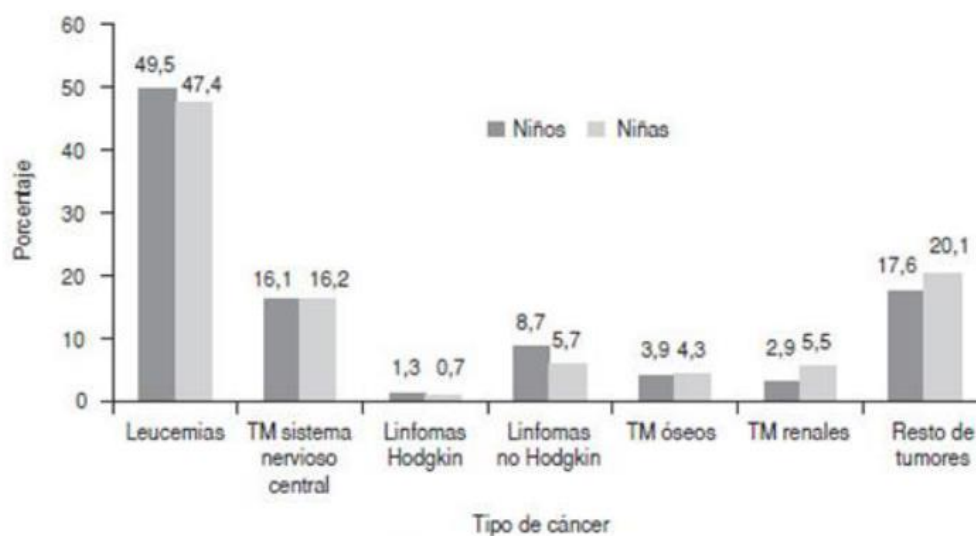
- Para los niños, además, se garantizará la atención de la enfermedad únicamente en instituciones de salud de alta complejidad que cumplan con los requisitos exigidos por la normatividad para tal fin; disminuyendo la necesidad de traslados durante el tratamiento.

- Se dispone que haya disponibilidad de servicios de apoyo social como hogares de paso, para el alojamiento de las personas menores de 18 años con diagnóstico en estudio o confirmado de cáncer y un acompañante.

⁷⁹<https://www.plannedparenthood.org/esp/temas-de-salud/enfermedades-de-transmision-sexual/virus-del-papiloma-humano-vph>
Infección muy común que puede producir cáncer cervical de cuello uterino.

Protocolo de Vigilancia en Salud Pública⁸⁰

Cuadro 11. Distribución porcentual de las muertes por cáncer en menores de 15 años, según el tipo de cáncer, Colombia, 2005 – 2008



Fuente: datos del Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas de Colombia.
Nota: Abreviatura, TM: tumores malignos.

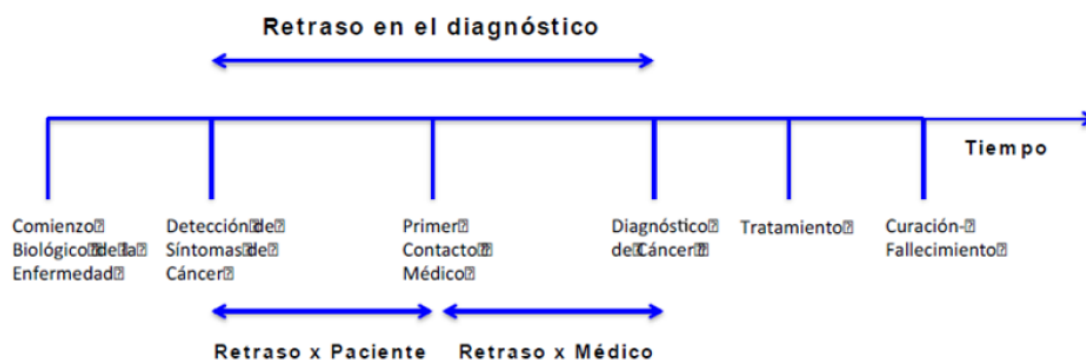
Fuente: Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas de Colombia

“La mortalidad por leucemias agudas pediátricas, se considera como un indicador trazador del acceso y la efectividad de la atención médica especializada, que refleja las dificultades en el acceso a un diagnóstico y tratamiento oportunos”, otros autores consideran que una vigilancia que permita intervenir leucemia juvenil, tiene importancia si toma diferentes momentos de la evolución de la misma, al respecto menciona Tomás Acha García las variables a vigilar; “tendrían una gran importancia cualitativa por el grupo de edad al que afecta y por el efecto devastador del diagnóstico de cáncer en un niño; por otro lado la esperanza de vida en un niño que se cura es mucho mayor que la de un adulto, y la supervivencia a los 5 años conseguida en los tumores pediátricos se aproxima al 80%, y es bastante mejor que en los adultos.

⁸⁰Cáncer Infantil.PRO-R02.051 Versión 00 2014 – Jun – 11.

El mismo autor indica en su libro “Diagnóstico temprano y factores pronósticos en oncología pediátrica” que “los tumores en los niños son de crecimiento rápido, muy invasivos y de tipo embrionario, pero sin embargo responden mejor en general a la quimioterapia que suele ser bien tolerada”. De dicha fuente Acha García entrega la siguiente gráfica de apoyo con secuencias de tiempo:

Cuadro 12. Retraso diagnóstico en el diagrama de cuidado de cáncer⁸¹



Fuente: Protocolo de Vigilancia en Salud Pública

Cuadro 13. Definición operativa del caso⁸²

Tipo de caso	Características de la clasificación
Caso probable de Leucemia Aguda Pediátrica en población menor de 18 años	Se considera caso probable todo menor de 18 años que presente una o más de las siguientes manifestaciones clínicas: fiebre, sangrado, linfadenopatía, esplenomegalia, hepatomegalia, dolor óseo, hiperplasia gingival, hepatoesplenomegalia o nódulos subcutáneos, más la presencia de blastos (uno o más) en sangre periférica.
Caso probable de otros tipos de cáncer en población menor de 18 años	Todo menor de 18 años que de acuerdo a los hallazgos de historia clínica y examen físico, así como por resultados de imágenes diagnósticas, (RX, TAC, RMN, Gammagrafía ósea) o marcadores tumorales en sangre, sugieran al médico tratante la probabilidad de Cáncer
Caso confirmado de cáncer en población menor de 18 años	Toda persona menor de 18 años de edad con diagnóstico confirmado de neoplasia maligna (tumores con comportamiento maligno según la clasificación internacional de la CIE-O-3), o cualquier tumor del sistema nervioso central o intraespinales (maligno y no maligno). Se incluyen además casos compatibles con lo anteriormente definido, identificados a través de certificado de defunción. Se utilizará como diagnóstico de neoplasia maligna, el dado por el reporte mielograma y/o histopatología, y/o inmunotipificación (inmunohistoquímica o citometría de flujo), con el cual se toma la decisión de dar tratamiento específico. También podrá utilizarse para el diagnóstico tumoral, evidencia indirecta del compromiso en muestras citológicas de líquidos corporales. En el caso de no haberse tomado muestra de patología o de no existir reporte patológico, se tomará el diagnóstico clínico dado por el grupo médico de hematología/oncología que iniciará el tratamiento. En el diagnóstico clínico se tomará lo que a criterio del grupo tratante se considera como el más probable diagnóstico, teniendo en cuenta toda la evidencia disponible incluyendo laboratorios e imágenes; como última opción en caso de no existir información suficiente, se utilizará el diagnóstico consignado en el certificado de defunción.

Fuente: Protocolo de Vigilancia en Salud Pública

^{81, 82} Cáncer Infantil. PRO-R02.051 Versión 00 2014 – Jun – 11

Cuadro 14. Muertes estimadas de cáncer infantil por subgrupo de diagnóstico.

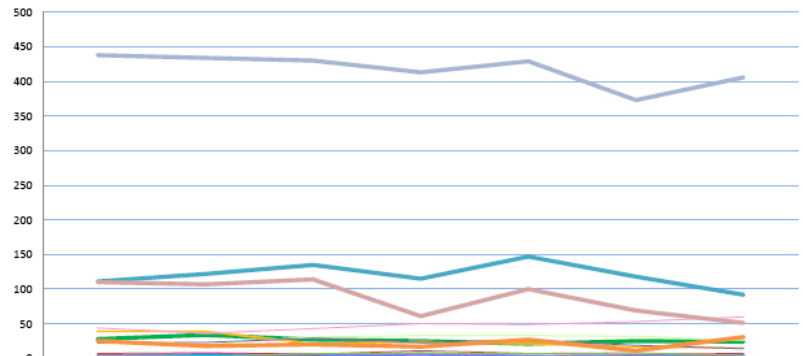


MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

Mortalidad por Cáncer Infantil

Muertes estimadas de cáncer infantil por subgrupo de diagnóstico. Colombia 2005 - 2011

Número de casos



	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
TUMORES MALIGNOS DEL LABIO DE LA CAVIDAD BUICAL Y DE FARINGE	3	3	4	6	2	3	3
TUMORES MALIGNOS DE LOS ORGANOS DIGESTIVOS	28	34	27	25	21	25	24
TUMORES MALIGNOS DE LOS ORGANOS RESPIRATORIOS E INTRATORACICOS	39	39	21	24	21	17	15
TUMORES MALIGNOS DE LOS HUESOS Y DE LOS CARTILAGOS ARTICULARES	44	36	43	50	49	53	60
MELANOMA Y OTROS TUMORES MALIGNOS DE LA PIEL	5	7	6	5	4	2	4
TUMORES MALIGNOS DE LOS TEJIDOS MESOTELIALES Y DE LOS TEJIDOS BLANDOS	25	20	31	33	33	32	26
TUMOR MALIGNO DE LA MAMA	2	2	3	0	3	1	2
TUMORES MALIGNOS DE LOS ORGANOS GENITALES FEMENINOS	7	8	6	11	7	6	7
TUMORES MALIGNOS DE LOS ORGANOS GENITALES MASCULINOS	4	2	7	7	7	8	4
TUMORES MALIGNOS DE LAS VIAS URINARIAS	22	23	29	23	26	19	14
TUMORES MALIGNOS DEL OJO, DEL ENCEFALO Y DE OTRAS PARTES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	111	122	135	115	147	118	92
TUMORES MALIGNOS DE LA GLANDULA TIROIDES Y DE OTRAS GLANDULAS ENDOCRINAS	25	18	20	17	27	11	31
TUMORES MALIGNOS DEL TEJIDO LINFATICO, DE LOS ORGANOS HEMATOPOYETICOS Y DE TEJIDOS AFINES	438	434	430	413	429	373	406
ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y DE LOS ORGANOS HEMATOPOYETICOS, Y CIERTOS TRASTORNOS QUE AFECTAN EL MECANISMO DE LA INMUNIDAD	110	107	114	61	100	69	51

Fuente: EEV 2005-2011 – Bodega de Datos SISPRO, Ministerio de Salud y Protección Social, 2014. 5

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social

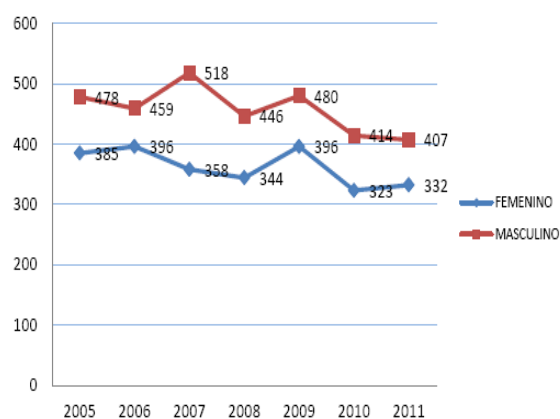
El cuadro 14 muestra las muertes estimadas de cáncer infantil por subgrupo de diagnóstico entre los años 2005 y 2011. Asimismo, se indican los tumores malignos en las diferentes partes del cuerpo y las enfermedades de la sangre. Se revela que, en los siete años estudiados, los tumores de tejido linfático son los que generan la mayor cantidad de muertes.

Cuadro 15. Muertes estimadas de cáncer infantil por sexo.



Mortalidad por Cáncer Infantil

Muertes estimadas de cáncer infantil por sexo, Colombia 2005 -2011



Sexo	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	Total general
FEMENINO	385	396	358	344	396	323	332	2.534
MASCULINO	478	459	518	446	480	414	407	3.202
Total general	863	855	876	790	876	737	739	5.736

Fuente: EEVV 2005-2011 – Bodega de Datos SISPRO, Ministerio de Salud y Protección Social, 2014
 +Cáncer infantil según diagnósticos CIE-X (TC00-C14,C15-C26,C31-C39,C40-C41,C43-C44,C49,C50,C51-C58,C60-C63,C64-C68,C69-C72,C73-C75,C81-C96,D000-D024,D60-D64,D69).
 ++ Estadísticas para menores de 18 años de edad de acuerdo la Ley 1388 DE 2010: "Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años".

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social

El cuadro 15 muestra las muertes estimadas de cáncer infantil por sexo entre los años 2005 y 2011. A partir de estos datos, en los siete años estudiados, se sabe que el sexo masculino registra más casos de muertes que el femenino.

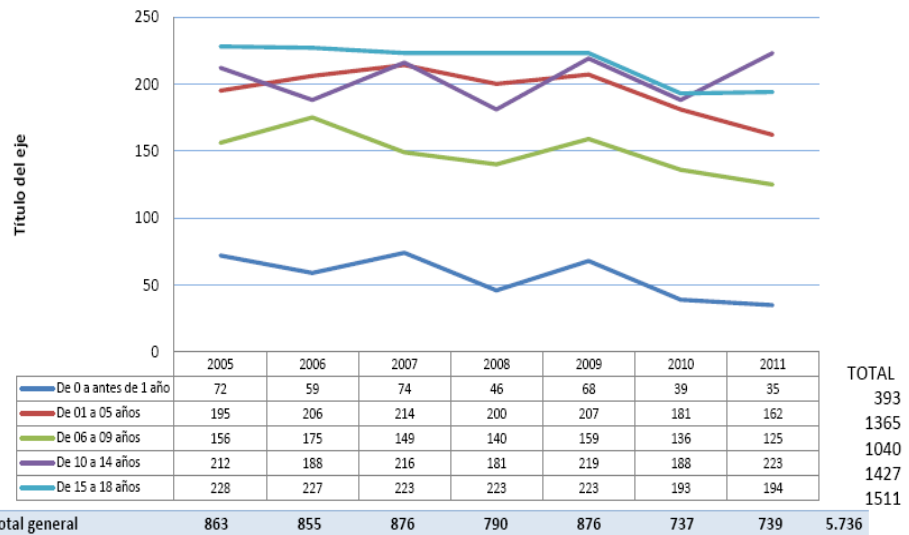
Cuadro 16. Muertes estimadas de cáncer infantil por grupos de edad.



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

Mortalidad por Cáncer Infantil

Muertes estimadas de cáncer infantil por grupos de edad, Colombia, 2005 -2011.



Fuente: EEVV 2005-2011 – Bodega de Datos SISPRO, Ministerio de Salud y Protección Social, 2014
+Cáncer infantil según diagnósticos CIE-X (TC00-C14,C15-C26,C31-C39,C40-C41,C43-C44,C49,C50,C51-C58,C60-C63,C64-C68,C69-C72,C73-C75,C81-C96,D000-D024,D60-D64,D69).
++ Estadísticas para menores de 18 años de edad de acuerdo la Ley 1388 DE 2010: "Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años".

Fuente: Ministerio de Salud y Protección Social

El cuadro 16 muestra las muertes estimadas causadas por el cáncer infantil por grupos de edad entre los años 2005 y 2011. Se establecen cinco grupos etarios, a partir de los cuales se evidencia que el grupo de adolescentes entre 15 a 18 años registra la mayor cantidad de muertes, seguido del grupo etario de edades entre 10 a 14 años.

2.5.1.2 Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (España, 2010)⁸³. Esta estrategia busca detectar las necesidades para la prevención, diagnóstico y tratamiento de esta patología, así como establecer objetivos de trabajo y recomendaciones de atención consensuadas y de aplicación en todo el Sistema Nacional de Salud español.

La Estrategia del Cáncer en España tiene los siguientes puntos⁸⁴:

Control del cáncer.- Aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Es una serie de seis módulos que ofrece orientación sobre todos los aspectos importantes de una planificación e implementación eficaces del control del cáncer.

Planificación.- Este primer módulo facilita a los gerentes de programas una orientación práctica esencial sobre los pasos necesarios para preparar un plan de control del cáncer eficaz.

Prevención.- Este segundo módulo, Prevención, facilita orientación práctica a gerentes de programas responsables del desarrollo o ampliación de actividades de prevención del cáncer. Muestra cómo implementar la prevención controlando los principales factores de riesgo prevenibles. También recomienda estrategias para crear o reforzar programas de prevención del cáncer. Utilizando este módulo de Prevención, los gerentes de programas de cada país, sin importar su nivel de recursos, pueden dar con confianza los pasos necesarios para contener la epidemia del cáncer. Pueden salvar vidas y evitar el innecesario sufrimiento que provoca esta enfermedad.

Detección Temprana.- Este módulo aborda aspectos específicos de la detección temprana del cáncer. Plantea cómo preparar un plan y un programa que respondan eficazmente a las necesidades de los pacientes con un cáncer temprano o detectable. Se basa en el módulo de Planificación, el cual facilita una

⁸³<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>
Estrategia que se enmarca dentro del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud con el objetivo de promover la mejora del Sistema Sanitario.

⁸⁴<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cancer.htm>

comprensión integral del proceso de planificación del control del cáncer y sus pasos principales.

Diagnóstico y Tratamiento.- Este módulo aborda aspectos específicos del diagnóstico y tratamiento. Está basado en el módulo de Planificación, el cual facilita una comprensión integral del proceso de planificación del control del cáncer en conjunto y sus pasos principales. El módulo de Diagnóstico y tratamiento aborda cómo desarrollar un programa eficaz de diagnóstico y tratamiento con un enfoque de salud pública en el contexto de un programa nacional de control del cáncer.

Cuidados Paliativos.- Este módulo explica cómo desarrollar un programa eficaz de cuidados paliativos en el contexto de un programa nacional de control del cáncer. Está basado en el módulo de Planificación, el cual facilita una comprensión integral del proceso de planificación del control del cáncer en conjunto.

Política y Abogacía.- Este módulo de Política y abogacía proporciona herramientas y asesoría sobre cómo planificar y abogar por una política sostenible de control del cáncer y una implementación eficaz de su programa. Esboza las capacidades necesarias de colaboración y comunicación y establece los papeles óptimos de diversos grupos en la abogacía. Recomienda pasos de acción esenciales, indicando cómo pueden apoyar esos grupos unos esfuerzos eficaces de control del cáncer.

La situación del cáncer en España⁸⁵

El cáncer es una de las enfermedades más prevalentes en España y en la Unión Europea. Es la primera causa de muerte en nuestro país: aproximadamente 94.000 defunciones al año, lo que supone el 25% de todas las muertes. Se estima que cada año se registran en torno a 162.000 casos nuevos. En términos de riesgo individual, uno de cada tres españoles y una de cada cinco españolas serán diagnosticados de cáncer en algún momento de su vida.

⁸⁵<https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Paginas/estrategiacontraelcancer.aspx>

Los grandes avances alcanzados en la comprensión y manejo del cáncer han permitido lograr una disminución del 0,7% anual en las tasas de mortalidad y que aproximadamente el 50% de los casos tengan una supervivencia superior a los cinco años. Sin embargo, se ha de seguir progresando en la prevención y curación de todas las formas de cáncer.

Por otra parte, en España existen importantes diferencias sociales y geográficas en aspectos como la incidencia, mortalidad, procedimientos y asistencia oncológica, siendo sólo siete las Comunidades Autónomas que han elaborado Planes oncológicos o Estrategias frente al cáncer.

Líneas estratégicas priorizadas (2006-2008)

1. Asistencia a niños y adolescentes diagnosticados de cáncer: Asegurar la asistencia a los niños y adolescentes con cáncer en unidades multidisciplinarias de Oncología y/o HematoOncología Pediátrica⁸⁶, con protocolos de diagnóstico y tratamiento consensuados por las sociedades científicas incluyendo atención psicosocial y educativa desde el momento del diagnóstico.
2. Cuidados Paliativos: Coordinación entre los niveles asistenciales y equipos específicos; establecimiento de un Plan Interdisciplinar de cuidados paliativos que recoja las necesidades del paciente y su familia. La Estrategia recomienda además, que existan camas en hospitales generales y centros socio-sanitarios destinadas específicamente para cuidados paliativos, respetando la privacidad e intimidad de los enfermos y acompañantes.
3. Calidad de Vida: Proporcionar asistencia psicológica al paciente y sus familiares.

⁸⁶<http://medicina.uc.cl/postgrado/programa-especialidades/hematologia-y-oncologia-pediatica>

Es una sub especialidad que se encarga de un espectro de enfermedades de la sangre y tumores malignos en la infancia.

4. Investigación: Potenciación de una estructura estable de investigación en red; creación y consolidación de grupos de investigación en al menos todos los hospitales que ofrezcan atención integral al cáncer.

La Estrategia define estándares mínimos y propone modelos de actuación básicos para la organización de servicios, especificando actuaciones de efectividad reconocida, herramientas de evaluación e indicadores de actividad. Se establece así el marco de referencia para que las Comunidades Autónomas Españolas organicen sus servicios, según el modelo que más se adapte a sus realidades, peculiaridades y necesidades.

Cáncer en niños y adolescentes en España⁸⁷

Cada año se diagnostican cerca de 1400 nuevos casos de niños con cáncer en España de 0 a 18 años. A pesar de ser una enfermedad rara, el cáncer infantil es la primera causa de muerte por enfermedad hasta los 14 años.

El tipo de cáncer más frecuente en los niños es la Leucemia (25%), seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central (19,6%) y los linfomas (13,6%), según el Registro Nacional de Tumores Infantiles. El RNTI contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de los niños con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo causal.

La tasa de supervivencia a 5 años de 0 a 14 años alcanza casi el 80%, según la Sociedad Española de HematoOncología Pediátrica⁸⁸. Un dato esperanzador que aspira a ser del 100% ya que una sola muerte por cáncer infantil es demasiado.

En cuanto a los datos sobre adolescentes, no se registran debidamente en el Registro de Tumores Infantiles, ya que en la mayoría de los casos son tratados en Unidades de Adultos. La Federación Española de Padres de Niños con

⁸⁷<http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

⁸⁸<http://www.sehop.org/>

Médicos oncólogos pediatras que se encargan de atender a niños con tumores o cánceres.

Cáncer⁸⁹ tiene como objetivo que los adolescentes sean tratados en Unidades Oncológicas Pediátricas.

En Europa, a más de 15000 niños y adolescentes europeos se les diagnostica cáncer cada año. En Europa el cáncer infantil también es la primera causa por enfermedad hasta los 18 años. Más de 3000 niños con cáncer mueren cada año.

La tasa de supervivencia se sitúa en torno al 80%, muy similar a la de España. Sin embargo, aunque la tasa de supervivencia se ha estabilizado en las últimas dos décadas, muchos niños se someten a tratamientos farmacológicos descubiertos hace más de 30 años, de los que muchos implican graves riesgos y a menudo efectos a largo plazo. Aproximadamente entre un 20 y 40 por ciento de los supervivientes experimentan secuelas a largo plazo.

Unos 500000 ciudadanos europeos son supervivientes de un cáncer pediátrico, y se estima que será casi un millón hacia 2020-2025.

En el mundo, cada año más de 250.000 niños en el mundo reciben diagnóstico de cáncer, de los cuales aproximadamente 90.000 mueren al año debido a esta enfermedad.

En los países subdesarrollados se localizan el 80% de los niños diagnosticados en el mundo. Los porcentajes de supervivencia en estas zonas son tan sólo del 10-20%, es decir, prácticamente 1 o 2 de cada 10 niños con cáncer que reciben tratamiento sobrevive. Diferentes organizaciones y ONGs dedican grandes esfuerzos a solucionar estos problemas. Ya que una sola muerte por cáncer infantil es demasiado. Los mayores retos a los que se enfrenta la lucha contra el cáncer infantil en estos países son: el acceso restringido al centro del tratamiento, la falta de concienciación, el coste de los medicamentos y la falta de camas en oncología.

En contraste con estas cifras tenemos los países desarrollados, las tasas de supervivencia son del 80-90%, es decir, sólo 1 o 2 niños diagnosticados y tratados de cáncer morirán.

⁸⁹<http://cancerinfantil.org/>

Entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública constituida por madres y padres con hijos afectados por el cáncer infantil.

El Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP)⁹⁰

Es un proyecto científico, en colaboración entre la Universitat de València y la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP). En la Facultad de Medicina, está ubicado el Grupo de Investigación que actúa como Equipo Central del Registro y recibe el apoyo del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

El RETI-SEHOP contribuye a la lucha contra el cáncer en la infancia mediante el estudio de la supervivencia de los niños con cáncer en España y su comparación internacional; el estudio de la incidencia y sus tendencias; y colaborando al estudio de factores de riesgo causal.

El Registro sintetiza los resultados globales y progresos de la oncología pediátrica en España y es su instrumento de autoevaluación.

Todas las unidades de oncohematología pediátrica de España son Centros Informantes del Registro y colaboran notificando los datos de los casos de cáncer que diagnostican. En la actualidad hay 46 Centros Informantes.

Objetivos

Estudios de supervivencia, como estimación de la efectividad de la asistencia, de los niños diagnosticados de cáncer: Diferencias geográficas y cambios a lo largo del tiempo. Comparaciones internacionales. Dirigidos fundamentalmente a evaluar los resultados globales de la asistencia al cáncer infantil en España y sus progresos en el tiempo, y a comparar los resultados de la asistencia en España con los de otros países de nuestro alrededor. Estos estudios se realizan en colaboración con otros países en proyectos internacionales. Los estudios de supervivencia se complementan con estudios de cobertura asistencial y vigilancia de la protocolización.

⁹⁰<http://www.uv.es/rnti/>

Estudios de la incidencia del cáncer infantil, de sus diferencias entre áreas geográficas y con Europa y de su evolución en el tiempo. Dirigidos a conocer el peso, características, distribución y posible crecimiento del cáncer infantil en nuestro país, y sus semejanzas o diferencias con Europa. Así como, orientar hacia posteriores estudios sobre las causas de estas enfermedades. Estimación de las necesidades asistenciales. Estos estudios se realizan en colaboración con los registros de cáncer españoles y en proyectos internacionales.

Estudio de las causas del cáncer en la infancia, actualmente, las causas del cáncer infantil son, en general, desconocidas. No obstante, es importante mantener estas investigaciones que, dada la baja frecuencia de los cánceres infantiles, requieren estudios cooperativos internacionales.

Es objetivo permanente del Registro proveer a la SEHOP y a las distintas unidades de oncología pediátrica de España de las informaciones que precisan en un servicio constante a demanda.

Centros informantes, la red de centros informantes activos del RETI-SEHOP cuenta actualmente con 44 unidades hospitalarias de Oncología y Hematología Pediátricas, ligadas a la SEHOP. Los centros informantes suministran los datos de los casos de cáncer que diagnostican y el seguimiento activo de los mismos tras el diagnóstico.

Cuadro 17. Unidades de oncología pediátrica de España.⁹¹



Fuente: Registro Español de Tumores Infantiles

Gestos solidarios

Pulsera Candela⁹², lo empezó la pequeña Candela, paciente oncológica del Hospital de Sant Joan de Déu que aprendió a confeccionarlas gracias a una voluntaria.

Así, un grupo de familias impulsó la idea y no ha dejado de crecer: familias, residencias, jubilados, asociaciones de vecinos y escuelas de toda España, etc. Gracias al impulso de profesores y asociaciones de padres, se organizan talleres para aprender a elaborarlas. De hecho, han llegado donaciones de colegios de Valencia, Madrid, Galicia o Murcia, donde los alumnos se han lanzado a confeccionar y vender Candelas.

⁹¹<http://www.uv.es/rnti/centros.html>

⁹²<http://porlainvestigaciondelcancerinfantil.blogspot.pe/Candela> es una niña que ingresó al Hospital Sant Joan de Déu en marzo de 2013 y aprendió a hacer pulseras para distraerse que empezaron a venderse para recaudar fondos a favor de la investigación del cáncer infantil.

Las pulseras Candela se han convertido en un pequeño gran fenómeno gracias a las manos voluntarias que las trenzan con hilos de todos los colores del arcoíris. Algunas además tienen vistosos y divertidos abalorios, así que escoger es cuestión de gustos. Las sencillas se adquieren por 3 euros, las que lucen complementos por 5. En 2014 Candela se convirtió en 300.000 euros de investigación; en 2015, va camino de batir su propio record de solidaridad y avances médicos.

Investigación de cáncer infantil en Vall d'Hebron⁹³

La Fundación Leo Messi ha financiado el sueldo de una doctora para apoyar durante este año al grupo de Investigación Transnacional en Cáncer de la Infancia y la Adolescencia del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR), liderado por el doctor Josep Sánchez de Toledo.

La labor de la doctora será gestionar todos los datos de los pacientes que se tienen que incorporar en un ensayo clínico: cómo se encuentran, antecedentes, cuál es su respuesta al tratamiento, etc.

Esta aportación de la Fundación Leo Messi complementa los esfuerzos del Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del hospital, del VHIR y de otras asociaciones "para mejorar la calidad asistencial, la investigación y el bienestar de los niños y adolescentes afectados por el cáncer, así como de sus familias".

El servicio cuenta con una unidad de ensayos clínicos para tratamientos innovadores que permite el acceso a las últimas terapias que se están probando en el mercado, y pertenece al Innovative Therapies for Children with Cancer (ITCC) Consortium.

El FC Barcelona se solidariza contra el cáncer infantil⁹⁴

Los jugadores de las categorías inferiores del club azulgrana lucirán una camiseta en apoyo a la lucha contra el cáncer infantil este fin de semana.

⁹³<http://www.mundodeportivo.com/futbol/fc-barcelona/20160215/302175249540/leo-messi-financia-la-investigacion-de-cancer-infantil-en-vall-d-hebron.html>

⁹⁴<http://www.sport.es/es/noticias/barca/barcelona-solidariza-contra-cancer-infantil-4890165>

El lunes 16 de febrero se celebra el Día Internacional del Cáncer Infantil con el objetivo de sensibilizar a la población sobre los problemas que tienen los niños que sufren esta enfermedad y poder ayudarles a que todos ellos puedan contar con un diagnóstico y un tratamiento para la cura del cáncer.

El FC Barcelona, de la mano de su propia fundación y del Hospital Sant Joan de Déu, quiere sumarse a esta iniciativa a través del proyecto #ValorsMasia, con el que pretende recaudar fondos para ayudar en la lucha contra el cáncer infantil.

Con el objetivo de concienciar a la gente para apoyar la lucha contra esta enfermedad, todos los jugadores de las categorías inferiores de los cinco deportes profesionales del FC Barcelona -fútbol, baloncesto, hockey patines, balonmano y fútbol sala- respaldarán esta iniciativa del club en sus respectivos partidos de este fin de semana.

Más de 500 jóvenes deportistas azulgranas lucirán una camiseta en la que se leerá: "Valors que ens fan mésgrans. Lluitem contra el càncer infantil" (Valores que nos hacen más grandes. Luchemos contra el cáncer infantil).

Valld'Hebron abre un parque de atenciones para niños con cáncer⁹⁵

El centro, pionero en España, da atención integral a los menores enfermos y a sus familias.

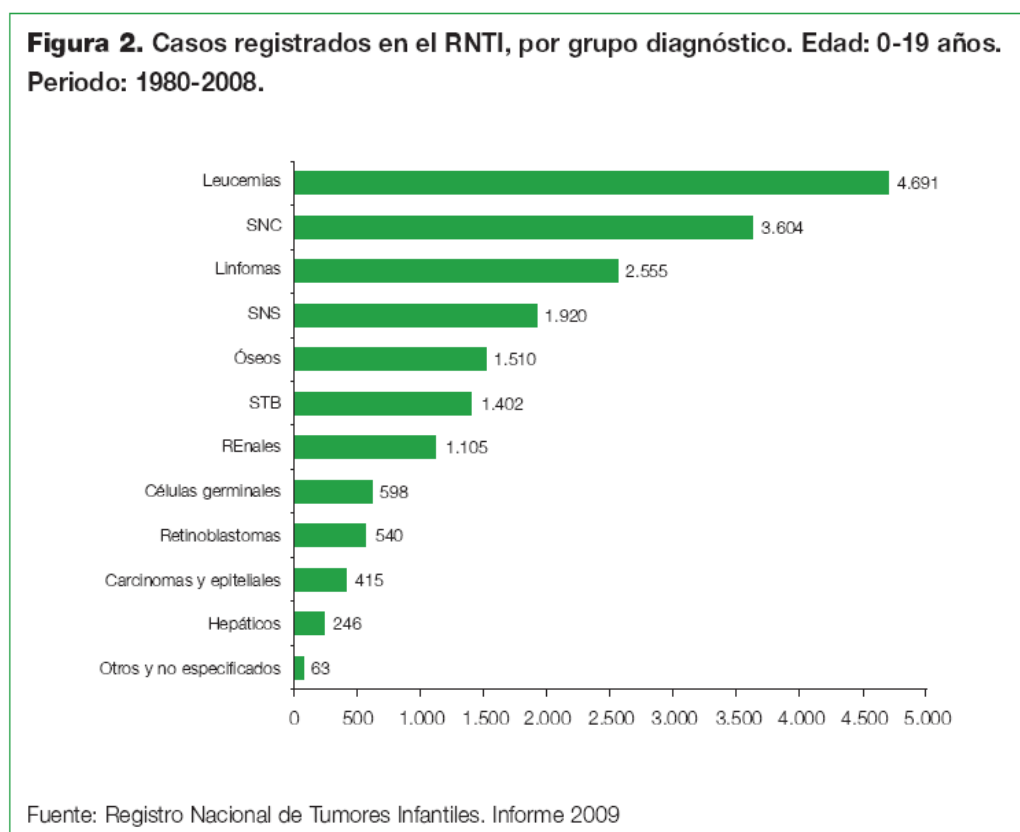
"No parece un hospital", decían los pequeños pacientes y ex pacientes que esta mañana acudieron a la inauguración del nuevo hospital de día de Oncología infantil del hospital Valld'Hebron de Barcelona. No parece un hospital, pero lo es. En poco menos de un mes, cobijados entre paredes y columnas decoradas con dibujos y colores, médicos, enfermeros y pacientes empezarán a combatir el cáncer infantil en medio de sofás con forma de balón y caballitos verdes. Además de una puesta en escena amena y colorista, el hospital de día de Oncología y Hematología pediátrica dispone de la más avanzada tecnología y triplica los puntos de tratamiento de las anteriores instalaciones.

En un guiño a los parques de atracciones, el llamado Parque de Atenciones del Valld'Hebron permitirá hacer más llevadera la estancia ambulatoria -desde

⁹⁵http://ccaa.elpais.com/ccaa/2015/07/14/catalunya/1436889714_201070.html

administración de quimioterapia hasta transfusiones pasando por exploraciones y pequeñas intervenciones- a los más pequeños y dar una atención integral a los niños y a sus familias.

Cuadro 18. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud⁹⁶



Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles

El cuadro 18 nos muestra que el Registro Nacional de Tumores Infantiles de España indica que los casos registrados con mayor incidencia de cáncer son las leucemias seguido de los cánceres en el sistema nervioso central.

^{96, 97} Sanidad 2010. Ministerio de Sanidad y Política Social <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

Cuadro 19. Todos los tumores infantiles⁹⁷

Tabla 8. Todos los tumores infantiles. Incidencia media en España. Periodo 1990-2006. Edad: 0-14 años.	
Tasas de incidencia x 10 ⁶	Todos los tumores
0 años	194.1
1-4 años	190.9
5-9 años	122.6
10-14 años	111.6
Tasa bruta	140.9
Tasa ajustada por edad	147.1

Fuente RNTI (Peris-Bonet, 2008, 690)

Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles

El cuadro 19 nos muestra la incidencia de los tumores infantiles en España entre los años 1990 y 2006 con un rango de edades entre 0 y 14 años, se indican cuatro grupos etarios donde además indica la tasa bruta y la tasa ajustada por edad..

La situación del cáncer en España⁹⁸

Tumores Infantiles

Cuando hablamos de cáncer infantil, nos referimos a todos aquellos tumores que se diagnostican en niños y adolescentes, por debajo de los 15 años de edad. Aunque en este momento de la vida el cáncer tiene una frecuencia muy baja, la disminución de la morbi-mortalidad por enfermedades infecciosas ha hecho que los tumores infantiles estén cobrando mayor relevancia cada día dentro de la patología pediátrica.

⁹⁸Planificación Sanitaria 2005. Ministerio de Sanidad y Consumo. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situacionCancer.pdf>

Según las últimas estimaciones de la incidencia, la probabilidad de desarrollar un cáncer entre los 0 y los 14 años de edad es de 0,29 en niños y 0,23 en niñas (Ferlay 1999).

Los tumores infantiles difieren en muchos aspectos de los tumores de los adultos, desde los patrones histológicos, el lugar anatómico en el que se desarrollan o los aspectos epidemiológicos, clínicos, terapéuticos y pronósticos.

Recientemente se ha señalado que una de las mayores diferencias entre los tumores infantiles y los de personas adultas radica en el hecho de que, en las últimas décadas, en muchos tumores de la edad adulta la epidemiología y la prevención han supuesto una mayor contribución en el control de su evolución que los avances en los tratamientos, mientras que en el caso de los tumores infantiles, la epidemiología y la prevención han aportado muy poco a su control, lo que contrasta con las enormes mejoras conseguidas en su manejo clínico (Petridou 2001). Esta última afirmación es especialmente evidente en el caso de las leucemias infantiles.

Sin embargo, a pesar de los enormes avances clínicos realizados en este grupo de tumores, los tumores infantiles es la segunda causa de muerte entre los menores de 15 años, por detrás de los accidentes.

Factores de Riesgo

La epidemiología del cáncer infantil es completamente diferente a la del cáncer en la edad adulta. Los principales factores de riesgo que se han relacionado con el desarrollo de tumores malignos en adultos, como son los hábitos de vida, o las exposiciones ocupacionales, sólo actúan de forma indirecta en la génesis de los tumores infantiles, mientras que los factores genéticos juegan un papel más importante.

Los esfuerzos que se realizan en la investigación etiológica en niños no han conseguido cambiar el hecho de que la mayoría de los tumores que se desarrollan por debajo de los 15 años de edad sigan siendo de etiología desconocida.

La susceptibilidad genética y determinados factores etiológicos ambientales conocidos, como por ejemplo las radiaciones ionizantes, sólo explicarían un pequeño porcentaje de los casos.

Sin embargo existe una gran discusión sobre la posibilidad de que otras exposiciones ambientales estén asimismo implicadas, entre las que se barajan los plaguicidas, las radiaciones ionizantes a bajas dosis, las radiaciones no ionizantes, determinadas exposiciones ocupacionales de los padres y algunas intervenciones médicas (Chow 1996).

Clasificación

Los tumores infantiles se clasifican siguiendo una categorización diferente a la que normalmente se usa para los tumores de los adultos. La clasificación que se utiliza es una modificación de la International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O) de la OMS, que agrupa los tumores en doce grandes categorías diagnósticas que son: Leucemias, Linfomas y otros tumores reticuloendoteliales, Tumores del sistema nervioso central, Tumores del sistema nervioso simpático (neuroblastomas), Retinoblastoma, Tumores renales, Tumores hepáticos, Cáncer de huesos, Sarcomas de tejidos blandos, Neoplasias de las células germinales, trofoblásticas y otras neoplasias gonadales, Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales, Otros y no especificados.

Incidencia

A nivel internacional, la mejor fuente de información sobre tumores infantiles es la proporcionada por la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer.

En 1988, Parkin y colaboradores publicaron el volumen International Incidence of Childhood Cancer (Parkin 1988), que constituyó la primera recopilación de datos comparables de incidencia de cáncer infantil a nivel mundial, y que recientemente ha sido actualizado con la publicación de un segundo volumen (Parkin 1998).

Estas publicaciones reúnen el gran trabajo que realizan numerosos registros poblacionales de tumores de los cinco continentes, con el esfuerzo añadido de estandarizar procedimientos y aumentar día a día la calidad de los datos que proporcionan.

Por parte de España, los registros poblacionales de tumores que han participado en estas publicaciones son los de Asturias, País Vasco, Granada, Murcia,

Navarra, Tarragona, Valencia y Zaragoza, que cubren alrededor del 17% del total del territorio.

Dada la baja frecuencia de estos tumores, la información procedente de un único registro es muy inestable, por lo que tiene más sentido considerarse sólo las tasas para el conjunto de registros. Además, en España funciona desde 1980 un Registro Nacional de Tumores Infantiles, a partir de la declaración voluntaria de los servicios de pediatría de los hospitales españoles. Uno de los objetivos principales de este Registro es el estudio de la supervivencia de estos pacientes, proporcionando una información de enorme valor (Peris-Bonet 2003).

Por tanto, en España, al igual que ocurre para el cáncer de los adultos, la incidencia real de tumores infantiles no se conoce. Un tercio de los tumores infantiles que se produjeron en España durante este periodo fueron leucemias, y lo que normalmente denominamos tumores hematológicos, leucemias y linfomas, suponen de forma conjunta aproximadamente el 46% de todos los tumores diagnosticados por debajo de los 15 años de edad. Entre los tumores sólidos, los más frecuentes fueron los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), que alcanzaron el 19% del total del cáncer infantil.

Los tumores infantiles son un 20% más frecuente en niños que en niñas. Las diferencias entre sexos son más marcadas en el caso de los linfomas, donde la incidencia en niños es casi el doble de la de las niñas.

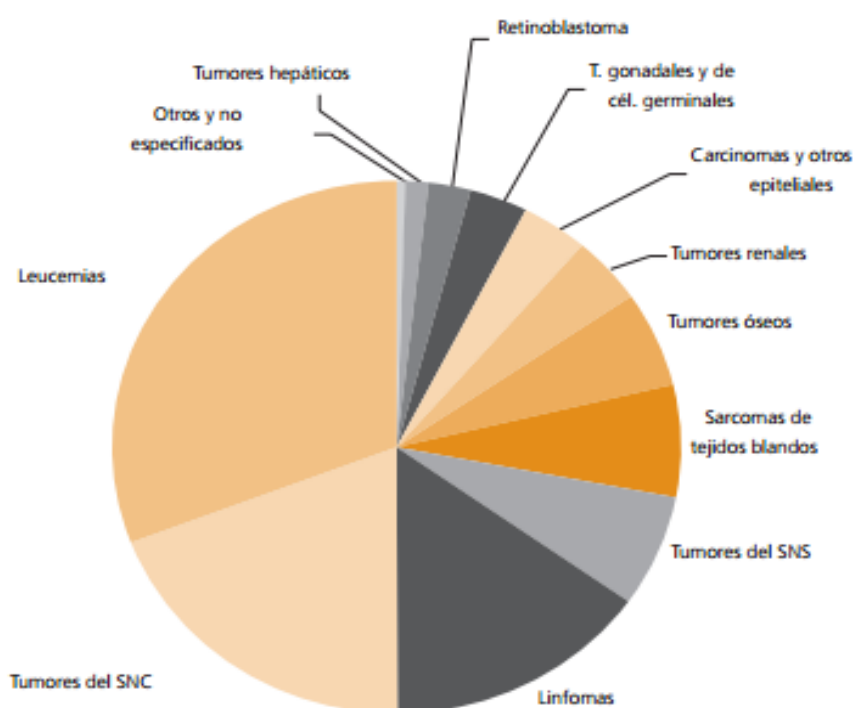
Los estudios sobre la tendencia de la incidencia del cáncer infantil describen unas tasas que se mantienen o que aumentan ligeramente. En España, el estudio de la tendencia a partir de los datos de los registros de Navarra y Zaragoza entre los 1973-1987 muestra un ligero incremento en las tasas de tumores infantiles, que aumentaron de 155,5 a 173,9 casos por millón, debido en su mayor parte al incremento en los tumores del Sistema Nervioso Central (Pollán 1997).

Además, la Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer tiene un proyecto denominado Automated Childhood Cancer Information System (ACCIS) que proporciona estimaciones de las tasas de incidencia de tumores infantiles para diferentes países.

Estas estimaciones se han realizado a partir de datos de registros poblacionales de casos, y utilizan datos de diferentes periodos anuales de distintos registros. Para profundizar en la metodología utilizada para el cálculo de estas tasas se recomienda acudir al capítulo de metodología del International Incidence of Childhood Cancer (IICC).

En Europa el tumor maligno que se diagnostica más frecuentemente son las leucemias, que constituyen alrededor de un tercio de todos los tumores infantiles, seguidas de los tumores del sistema nervioso central (21%), linfomas (11%) y neuroblastomas (7%).

Cuadro 20. Distribución de los tumores infantiles por grandes categorías diagnosticadas en Europa⁹⁹



Fuente: International Incidence of Childhood Cancer.

Fuente: International Incidence of Childhood Cancer

⁹⁹Planificación Sanitaria 2005. Ministerio de Sanidad y Consumo. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III <https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situacionCancer.pdf>

Mortalidad

Mientras que la incidencia de tumores infantiles se mantiene estable o aumenta ligeramente, la mortalidad de muchos tipos de tumores infantiles ha sufrido un importante descenso durante las últimas décadas a nivel internacional, relacionado sobre todo con las mejoras en los tratamientos.

El número de defunciones que se registraron en niños durante el periodo 1976-1980, fue de 1963, cifra que en el último periodo estudiado descendió a 662.

En niñas, para el mismo periodo de estudio, el número de casos de muerte por tumores malignos descendió de 1432 a 428.

Para el conjunto de tumores malignos, las tasas ajustadas descendieron entre el primer y el último quinquenio estudiados de 77.94 a 41.62 defunciones por cada 100000 habitantes y año en niños y de 6041 a 2886 en niñas.

Las defunciones por tumores malignos y las tasas estandarizadas por la población estándar europea por localización y sexo en las Comunidades Autónomas españolas para el periodo 1996-2000.

En niños, las mayores tasas se registraron en La Rioja, con 7.11 defunciones por cada 100000 habitantes y año, debido a la alta tasa de leucemias, de 4.84 defunciones por 100000.

La Comunidad Autónoma que presentó la segunda tasa más alta de mortalidad por tumores infantiles fue Canarias, con una de 5.91 para todos los tumores y una tasa de 2.93 para las leucemias.

En niñas, Murcia presentó las mayores tasas de mortalidad para el conjunto de tumores malignos (4.22 defunciones por 100000), seguida de Aragón (3.53 defunciones por 100000).

Las mayores tasas de mortalidad por leucemias en niñas corresponden a la Región de Murcia seguida del Principado de Asturias.

Supervivencia

El Registro Nacional de Tumores Infantiles, en funcionamiento desde 1980, ha venido estudiando la supervivencia de los niños y niñas con cáncer en nuestro

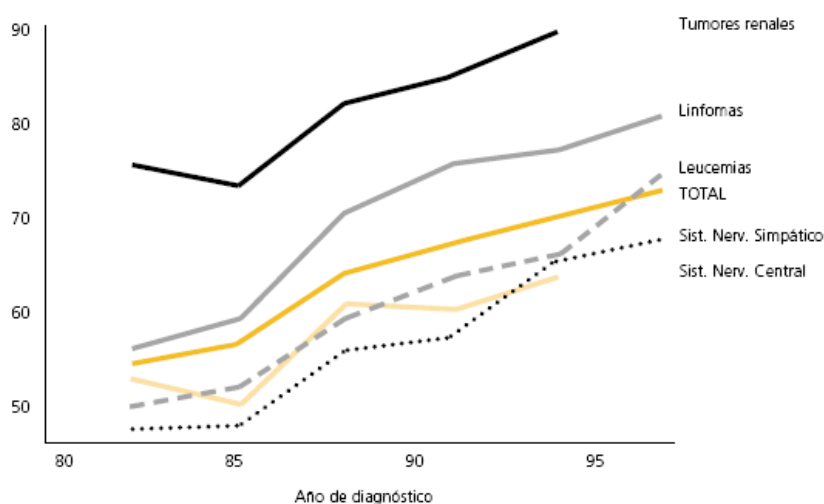
país. Los datos provenientes de las distintas cohortes de niños que se han ido registrando indican que la supervivencia de los tumores infantiles está mejorando.

La siguiente tabla muestra la supervivencia observada a los cinco años del diagnóstico para el periodo 1980-1997 por cohorte de nacimiento para el conjunto de tumores y para los tumores más importantes (Peris-Bonet 2003).

La pendiente de ascenso contrasta llamativamente con la observada para los tumores de los adultos.

Cuadro 21. Evolución de la supervivencia de los pacientes con cáncer infantil en los últimos años¹⁰⁰

Porcentaje de pacientes vivos a los 5 años



Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles [Peris-Bonet 2003].

Fuente: Registro Nacional de Tumores Infantiles

2.6 Conceptos claves

¹⁰⁰<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situacionCancer.pdf> Planificación Sanitaria 2005. Ministerio de Sanidad y Consumo. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III

Seguidamente desarrollaremos los conceptos claves más importantes en la presente investigación:

-Equidad¹⁰¹: Concepto ético basado en principios de justicia social y derechos humanos. Para un mejor entendimiento de los conceptos debemos tener claro que Equidad, es diferente que Paridad; y Desigualdad, es diferente que Inequidad.

La equidad¹⁰² es un valor que implica justicia e igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres respetando la pluralidad de la sociedad. La noción de equidad no compete, no es disyuntiva ni desplaza a la de igualdad, sino por el contrario, la integra y la amplía en sus múltiples dimensiones partiendo de las diferencias intrínsecas u objetivas de los seres humanos y de las sociedades.

Eso quiere decir que el concepto de equidad es más abarcativo, complementa y amplía, con los conceptos de justicia y de diversidad, a la igualdad. La noción de equidad va más allá pues propone un criterio de base que haga posible la igualdad fundamental.

Ese criterio parte de la pregunta ¿igualdad de qué? Es entonces un referente identificado como un fin último –una visión social– respecto de la cual se logra la igualdad. Ese criterio de igualdad es producto de un consenso social.

-Igualdad de género: Los hombres y las mujeres, las niñas y los niños tienen las mismas oportunidades con respecto al acceso a los recursos sociales y su control, así como las mismas oportunidades de acceso a la educación, los servicios de salud y las políticas.

Una conceptualización moderna del género¹⁰³, las relaciones de género y de las metas de equidad e igualdad de género, no pueden abordarse sin situarse en el

¹⁰¹<http://www.colpos.mx/wb/images/Meg/anexos/trip11.pdf>

¹⁰²http://diplomadocedes.flacso.edu.mx/repositorio/documentos/La_evaluacion_de_los_programas_compensatorios_Cap1.pdf

¹⁰³Igualdad y Equidad de Género: Aproximación Teórico-Conceptual 2006. Herramientas de Trabajo en Género para Oficinas y Contrapartes del UNFPA. Volumen I

contexto de lo que son los derechos humanos, es decir, los derechos de mujeres y hombres.

Es a partir de estas nociones que se fundamenta y justifica, tanto la conceptualización, como las propuestas de intervención hacia una mayor equidad e igualdad en las relaciones de género.

Esto, además, se sitúa en un marco más amplio de búsqueda de equidad, reconocimiento y justicia social, de las cuales la equidad de género forma parte y además contribuye a lograrlas.

La igualdad de género es la ausencia de discriminación basada en el sexo de la persona en materia de oportunidades¹⁰⁴, asignación de recursos y beneficios o acceso a los servicios.

-Igualdad de género en salud: Los hombres y mujeres se encuentran en igualdad de condiciones para ejercer plenamente sus derechos y su potencial para estar sanos, contribuir al desarrollo sanitario y beneficiarse de los resultados.

El principio de igualdad formal puede conducir a considerar como fundamental la igualdad en la distribución de la provisión de asistencia sanitaria¹⁰⁵, distribuyendo los recursos o beneficios sanitarios para los individuos más enfermos.

Se debe priorizar la distribución de asistencia sanitaria atendiendo a la igualdad de oportunidades de utilización de los servicios de salud.

Las mujeres y hombres tienen iguales condiciones para hacer realidad su derecho y potencial para disfrutar de salud¹⁰⁶ y contribuir al desarrollo de la salud y beneficiarse de sus resultados.

¹⁰⁴Integración de las perspectivas de género en la labor de la OMS 2002. Organización Mundial de la Salud, OMS.

¹⁰⁵Equidad en salud: teoría y praxis. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Seminario VIII-noviembre 2002

¹⁰⁶Seminario Internacional: Derechos, Interculturalidad y Género: Una mirada a los servicios de salud. Enero 2009 Lima, Perú

Los hombres y mujeres se encuentran en igualdad de condiciones para ejercer plenamente sus derechos y su potencial para estar sanos, contribuir al desarrollo sanitario y beneficiarse de los resultados.

-Equidad de género¹⁰⁷: Significa justicia en la distribución del poder y los recursos sociales de acuerdo con las necesidades diferentes de los hombres y las mujeres, los niños y las niñas. Elimina las barreras que impiden el acceso a la educación, los servicios de salud y las políticas.

Es un conjunto de acciones legales, educativas, sociales, políticas, económicas e ideológicas que promueven la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres en el ámbito laboral y social.

El principio de igualdad de género es un factor de progreso¹⁰⁸, de justicia social que influye al resto de las causas sociales. Cuando se trabaja por la igualdad de género también se impacta en otras desigualdades porque están interrelacionadas en la organización social, descansan unas sobre otras y a la vez se fortalecen mutuamente, para hacer una suerte de desigualdades acumuladas.

La equidad de género se refiere a la imparcialidad y la justicia en la distribución de beneficios y responsabilidades entre hombres mujeres¹⁰⁹. El concepto reconoce que el hombre y la mujer tienen distintas necesidades y gozan de distinto poder, y que esas diferencias deben determinarse y abordarse con miras a corregir el desequilibrio entre los sexos.

-Equidad de género en salud: Ausencia de desigualdades injustas y evitables entre mujeres y hombres en el estado de salud, articuladas a sistemáticas desventajas socioeconómicas.

¹⁰⁷<http://www.colpos.mx/wb/images/Meg/anexos/trip11.pdf>

^{108,109}La desigualdad de género comienza en la infancia 2013. Manual teórico-metodológico para transversalizar la perspectiva de género en laprogramación con enfoque sobre derechos de la infancia.

La equidad en salud expresa la justicia social predominante en una sociedad¹¹⁰.

La equidad en el campo de la salud no puede desligarse de la equidad en general y de la justicia social¹¹¹. No estamos frente a un conocimiento nuevo sino, en todo caso, a un redescubrimiento de lo que ya era sabido y defendido por europeos y latinoamericanos a mitad del siglo XIX y por la medicina social latinoamericana contemporánea, a saber: que la salud de las poblaciones no es independiente de la organización social.

La equidad de género en salud¹¹² significa la ausencia de disparidades innecesarias, evitables e injustas entre mujeres y hombres. Significa que las mujeres y los hombres tienen la misma oportunidad de gozar de las condiciones de vida y servicios que les permiten estar en buena salud, sin enfermar, discapacitar o morir por causas que son injustas y evitables. La perspectiva de género en salud implica vincular la distribución del poder y el trabajo entre las mujeres y los hombres a sus perfiles epidemiológicos. Con esto, podemos explicar cómo y por qué difieren los perfiles de salud de los hombres y las mujeres.

-Etnia o Multiculturalidad: Es un conjunto compartido de mitos, ancestros, religión, territorio, vestimenta, lenguaje, memorias de un pasado colectivo, que regulan las relaciones de una comunidad humana. Este proceso de socialización-adscripción se conoce como generación de identidad.

El término “etnia” proveniente del griego ethnos que significa pueblo o nación cuyo uso generalizado ha emergido como reemplazo de la desprestigiada palabra raza; mientras raza se refiere a características fenotípicas, etnicidad se refiere a cultura y específicamente, a diferencias culturales.

La etnicidad se refiere a los valores y prácticas culturales que distinguen a los grupos o comunidades. Los miembros de un grupo étnico se ven a sí mismos como diferentes a otros grupos sociales.

¹¹⁰<http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v10s1/v10s1a07.pdf>

¹¹¹Equidad en salud: teoría y praxis. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Seminario VIII-noviembre 2002

¹¹²Equidad de género en salud 2000. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud.

El concepto alude, en general, a dos dimensiones: un conjunto compartido de características culturales y sociales (lengua, fe, residencia, etc.) y un sentido compartido de identidad y tradición.

Es un concepto sociológico o de antropología cultural¹¹³. Significa que se constata la existencia de diferentes culturas en un mismo espacio geográfico y social. Sin embargo estas culturas cohabitan pero influyen poco unas sobre las otras y no suelen ser permeables a las demás. Se mantienen en guetos y viven vidas paralelas.

La sociedad de acogida suele ser hegemónica y suele establecer jerarquías legales y sociales que colocan a los otros grupos en inferioridad de condiciones, lo que lleva al conflicto, al menosprecio, a la creación de estereotipos y prejuicios dificultando la convivencia social, siempre en detrimento de los grupos más débiles.

En los casos en que exista equidad y respeto mutuo se puede pasar de la multiculturalidad al multiculturalismo.

El término “multicultural” tal y como indica su prefijo “multi” hace referencia a la existencia de varias culturas diferentes¹¹⁴, pero no ahonda más allá, con lo que nos da a entender que no existe relación entre las distintas culturas. Sin embargo, el prefijo “inter” va más allá, haciendo referencia a la relación intercambio y, por tanto, al enriquecimiento mutuo entre las distintas culturas.

La explosión multicultural, impulsada inicialmente por los discursos culturales y políticos de relaciones de raza en Gran Bretaña desde los años sesenta, junto con las políticas multiculturales de Canadá y Australia de los años setenta, fue fortalecida por los aportes realizados en los Estados Unidos, particularmente desde el campo educativo en los años ochenta, habiendo adquirido en los noventa una dimensión europea.

¹¹³http://www.bantaba.ehu.es/formarse/ficheros/view/Exposici%F3n_2_Sesi%F3n_1.pdf?revision_id=34450&package_id=34415

¹¹⁴Hidalgo, V. (2005). Cultura, Multiculturalidad, Interculturalidad y Transculturalidad: evolución de un término.

CAPÍTULO III

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

3.1 Naturaleza de la investigación. Se opta por el enfoque cualitativo cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que lo rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados; es decir, cuando se trata de indagar la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.¹¹⁵

El enfoque cualitativo se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que lo rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados; es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.

3.2 Forma de investigación. La presente investigación tiene la forma de un estudio de caso. Como tal, se trata de una herramienta de investigación fundamental en el área de las Ciencias Sociales, así como en la Administración.

El estudio de caso analiza temas actuales, fenómenos contemporáneos, que representan algún tipo de problemática de la vida real, en la cual el investigador no tiene control¹¹⁶.

Al utilizar este método, el investigador intenta responder el cómo y el por qué, utilizando múltiples fuentes y datos. Es una estrategia de diseño de la investigación que permite seleccionar el objeto o sujeto del estudio en un escenario real.

3.3 Unidades de análisis. Es el objeto concreto que se investiga y que, en la presente indagación, lo conformarán los beneficiarios de quienes recolectaremos información necesaria y suficiente de lo que queremos analizar. En este caso los beneficiarios son menores de edad; por tal razón, se entrevistó a los padres, madres y, en algunos casos, a los parientes más cercanos quienes cuidan a

¹¹⁵Hernández, R. (2014). Metodología de la investigación (6ª ed.). México : McGraw-Hill

¹¹⁶<http://www.udlap.mx/intranetWeb/centrodeescritura/files/notascompletas/estudiodeCas o.pdf>

estos pacientes. Por parte de los ejecutores se entrevistó al personal técnico y psicológico del hospital.

3.4 Fuentes de información. Son los diversos tipos de información documentada que contienen datos útiles para satisfacer nuestra investigación. En el caso de los beneficiarios, se considera a los padres, madres o personas a cargo de los menores de edad, mientras que, por parte de los ejecutores, está el personal técnico y psicológico del hospital. De esas fuentes se obtienen nuestras referencias bibliográficas, que se complementan con información de libros, artículos, papers, páginas electrónicas, bases de datos, journals, etc.

3.5 Universo. El universo está conformado por 230 niños; es decir, el total de niños atendidos desde enero a julio del año 2015.

3.6 Muestra. La muestra ha sido seleccionada por juicio y conveniencia del investigador; razón por la cual se determinó entrevistar a cuarenta y ocho (48) padres de menores entre 0 y 14 años de edad y dos (02) personas del staff médico y administrativo.

3.7 Procedimiento (técnicas) para el recojo de información. La técnica utilizada es la encuesta, en la cual se aplica un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante por medio de los que se recogen y analizan una serie de datos de una muestra de casos representativos de una población o universo más amplio del que se busca explorar, describir, predecir y/o explicar una serie de características de la realidad social.¹¹⁷

3.8 Instrumentos de recojo de información. El recojo de la información será a través de las preguntas formuladas a los padres o familiares encargados de la atención de los niños, ya que, debido a su estado delicado, los menores no pueden contestar el cuestionario.

3.9 Instrumentos aplicados y su forma de procesamiento de la información
Se aplicaron dos (02) entrevistas semiestructuradas al ejecutor y cuarenta y nueve (49) semiestructuradas a los padres de los niños beneficiarios.

¹¹⁷Fernández, J. ed. (1998). Investigar mediante encuestas: fundamentos teóricos y aspectos prácticos. Madrid : Síntesis

Tabla 2. Tipo, número y procesamiento de los instrumentos

Tipo de Instrumento a procesar	Número total de instrumentos	Forma de procesamiento
Entrevista semiestructurada al Ejecutor	2	Manual
Entrevista semiestructurada al Beneficiario	49	Manual

Fuente: Elaboración propia

La tabla 2 muestra los tipos de instrumentos utilizados para el recojo de información que fueron entrevistas semiestructuradas, tanto para el ejecutor como para los padres de los beneficiarios. El número total de instrumentos fue 51, que, a su vez, se dividió en 2 para el ejecutor y 49 para los padres de los beneficiarios, siendo el procesamiento de forma manual.

3.10 Procesamiento de la Información

El número de entrevistados fue de 51 personas: 2 por parte del ejecutor y 49 por parte del beneficiario.

Preguntas con única respuesta:

Tabla 3. Acceso a los servicios del Plan Esperanza

Acceso a los servicios	Nº de entrevistados	%	Sí	%	No	%
Recursos limitados	49	100	41	83.67	8	16.33
Conocimiento de requisitos	49	100	38	77.55	11	22.45
Dificultades en acceso	49	100	9	18.37	40	81.63
Atención gratuita	49	100	42	85.71	7	14.29
Tiempo de permanencia	49	100	36	73.47	13	26.53
Acceso a medicamentos	49	100	45	91.84	4	8.16
Total:	49	100	49	100	49	100

Fuente: Elaboración propia

La tabla 3 muestra el total de padres entrevistados que fue de 49, quienes responden sobre aspectos relacionados al acceso a los servicios ofrecidos por el Plan Esperanza.

Tabla 4. Cobertura de los servicios del Plan Esperanza

Cobertura de los servicios	Nº de entrevistados	%	Sí	%	No	%
Cobertura gratuita	49	100	33	67.35	16	32.65
Tipos de cáncer	49	100	22	44.90	27	55.10
Cobertura extraordinaria	49	100	21	42.86	28	57.14
Medicinas y Tratamiento	49	100	25	51.02	24	48.98
Nivel nacional	49	100	31	63.27	18	36.73
Total:	49	100	49	100	49	100

Fuente: elaboración propia

La tabla 4 muestra el total de padres entrevistados que fue de 49, los que responden acerca de la cobertura de los servicios ofrecidos por el Plan Esperanza.

Preguntas con múltiples respuestas:

Tabla 5. Personas que conocen el Plan Esperanza y cómo se enteraron

Conocimiento del Plan Esperanza	Nº de entrevistados	%	¿Cómo se enteró?	%
SI	30	61.22		
NO	19	38.78		
por publicidad			1	3.33
buscando en internet			1	3.33
por un familiar			2	6.67
en el mismo hospital			25	83.33
por los demás pacientes			1	3.33
Total:	49	100	30	100

Fuente: elaboración propia

La tabla 5 muestra el total de padres entrevistados que fue de 49, quienes responden si tienen o no conocimiento del Plan Esperanza y de cómo se enteraron de la existencia del mismo.

Tabla 6. Personas que indican si sus hijos se han recuperado y cuáles son esos cambios

Recuperación del menor	Nº de entrevistados	%	¿Cuáles son esos cambios?	%
SI	42	85.71		
NO	7	14.29		
estado de ánimo			25	59.52
se alimenta			8	19.05
se está recuperando			9	21.43
Total:	49	100	42	100

Fuente: elaboración propia

La tabla 6 muestra el total de padres entrevistados que fue de 49, los cuales indican la recuperación o no de sus hijos y de cuáles han sido esos cambios.

CAPÍTULO IV

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1 PRESENTACIÓN

En el presente capítulo se describen tanto las apreciaciones del Plan esperanza por parte de los padres, madres y personas a cargo de los niños beneficiarios de este programa como las apreciaciones por parte de los ejecutores representados en su personal médico y administrativo.

El objetivo general de esta investigación es conocer la asistencia que brinda el Plan Esperanza a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en la especialidad de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, entre los años 2013 y 2015. Para ello, se analizan los servicios que ofrece este programa como aporte para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.

Por consiguiente se formularon las siguientes cuatro preguntas específicas:

¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?

¿De qué manera los beneficiarios del Plan Esperanza pueden acceder a los servicios?

¿Cuál es la cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por los diferentes tipos de cáncer?

¿Qué acciones de sensibilización está desarrollando el Plan Esperanza para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa?

Se definieron cuatro lineamientos basados en las preguntas específicas de la tesis y que nos conducen a cumplir con el objetivo general para lograr el entendimiento de la información recibida de los actores involucrados en esta

investigación. Los lineamientos consisten en los cuatro ejes en que se soporta la asistencia de los pacientes pediátricos oncológicos en el INEN mediante los servicios, el acceso a los servicios, la cobertura de estos para lograr la recuperación de los pacientes y las acciones de sensibilización para promover la difusión de la prevención de la enfermedad del cáncer.

Estos lineamientos son los siguientes:

- Servicios del Plan Esperanza que contribuyen en la recuperación de los niños con cáncer.
- Acceso de los beneficiarios a los servicios que ofrece el Plan Esperanza.
- Cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por el cáncer.
- Acciones de sensibilización del Plan Esperanza para mejorar la atención de los beneficiarios del programa.

Lo anteriormente indicado se sustenta en conocer la medida en que este plan asiste a los menores enfermos de cáncer para lograr su recuperación con los servicios ofrecidos. Además, se indagó la cobertura por los diferentes tipos de cáncer de las acciones realizadas para sensibilizar a la población frente a esta enfermedad.

Por último, se presenta un aporte con una mirada desde la Gerencia Social, para lo cual se aplican los conocimientos teóricos en relación a la práctica desde la selección del tema a investigar, pasando por la revisión de la literatura, el conocimiento del campo, las entrevistas realizadas, el análisis de las mismas, la interpretación y el sello personal en la conclusión de este aporte a la comunidad académica y profesional.

4.2 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

En el análisis de la información se consideran los siguientes lineamientos:

- Lineamiento 1. Servicios del Plan Esperanza que contribuyen en la recuperación de los niños con cáncer.
- Lineamiento 2. Acceso de los beneficiarios a los servicios que ofrece el Plan Esperanza.
- Lineamiento 3. Cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por el cáncer.
- Lineamiento 4. Acciones de sensibilización del Plan Esperanza para mejorar la atención de los beneficiarios del programa.

Los lineamientos mencionados anteriormente serán analizados según las respuestas obtenidas por parte de los actores involucrados en este tema de investigación como son los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza y de los ejecutores del mismo plan.

Para cada lineamiento se considerarán las percepciones de cada actor en cuanto a los servicios, acceso, cobertura y acciones de sensibilización que ofrece el Plan Esperanza para hacer frente a la enfermedad del cáncer que, en los últimos años se ha incrementado y es la segunda causa de fallecimiento en nuestro país.

Lineamiento 1.

Servicios del Plan Esperanza que contribuyen en la recuperación de los niños con cáncer.

El presente lineamiento se fija con la finalidad de conocer si los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer saben qué servicios son los que contribuyen en su recuperación como, entre los cuales se pueden encontrar la promoción y prevención (consejería), diagnóstico temprano, diagnóstico definitivo y estadiaje (biopsia y exámenes por imágenes), tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea) y cuidado paliativo (control del dolor).

Es de suma importancia que los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer tengan conocimiento de los servicios que ofrece el Plan Esperanza, ya que estos contribuyen en su recuperación y en la

mejora de la calidad de vida de los menores afectados por esta enfermedad y principalmente de quienes tienen escasos recursos.

La información del siguiente cuadro presenta la percepción de los padres sobre la recuperación o no de sus hijos o hijas y los cambios percibidos desde que estos menores reciben tratamiento por parte del Plan Esperanza:

Tabla 7. Personas que indican si sus hijos se han recuperado y cuáles son esos cambios

Recuperación del menor	Nº. de entrevistados	%	¿Cuáles son esos cambios?	%
SI	42	85.71		
NO	07	14.29		
estado de ánimo			25	59.52
se alimenta			08	19.05
se está recuperando			09	21.43
Total:	49	100	42	100

Fuente: Elaboración propia

Del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios que fueron entrevistados, cuarenta y dos (42) indican que sus menores hijos han mostrado recuperación frente a la enfermedad del cáncer. De estos, veinticinco (25) afirman que los menores han mejorado su estado de ánimo; ocho (08) que comen sus alimentos en mayor proporción; y nueve (09) que evidencian un mejor semblante.

Entre tanto, del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios que fueron entrevistados, siete (07) indican que sus menores hijos no muestran recuperación alguna al recibir los tratamientos para hacer frente al cáncer.

Los padres de los niños enfermos con cáncer indican que accedieron a todos los servicios, tales como prevención, consultorio, diagnóstico, emergencia, procedimientos especiales y al tratamiento de la enfermedad mediante quimioterapias, quimioterapia roja, bolitos (tratamiento combinado con suero en inyección intravenosa lenta), y VAC (vincristina, accitomicina D y ciclofosfamida) que son las medicinas comunes de toda quimioterapia. La mayoría de padres al llegar al INEN han llevado a sus hijos directo a emergencia para que sean

atendidos. Los diferentes servicios y medicinas utilizadas en los procedimientos anteriormente mencionados contribuyen en la recuperación de los niños beneficiarios del Plan Esperanza. Como lo señala un beneficiario:

“Claro, cuando hemos venido pero cuando no, hemos tenido que llevar a emergencia, consultorio, tratamiento. Bueno, ahorita ya está recibiendo las quimios en bolitos rojos. La VAC”. (Padre de beneficiario N° 43)

La mayoría de los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza indican que sus hijos han accedido a todos los servicios y que estos contribuyen en su mejoría. Todos los pacientes deben iniciar el procedimiento por el área de prevención, que es donde informan sobre la enfermedad del cáncer y los servicios que ofrece el Plan Esperanza. Luego, empieza la atención por consultorio para diagnosticar la enfermedad y, según los resultados que arrojen los exámenes, se deriva a la especialidad que iniciará el tratamiento o realizará la cirugía.

“Por el momento lo que es atención, entré por prevención y ahora ya la están atendiendo. Le están haciendo exámenes”. (Padre de beneficiario N° 1)

Los niños que han mostrado mejoría en su salud, ahora se alimentan en mejor proporción, toman sus líquidos, escriben, dibujan, ven la televisión, juegan en la computadora; algunos caminan, otros corren lentamente. Evidencian un estado de ánimo favorable, su semblante cambia para bien. Asimismo, muestran autonomía, pues se asean solos, hablan con más ganas y conversan. Esta mejoría se aprecia también en los exámenes médicos que se han practicado a los pacientes.

Los padres que perciben que sus hijos sí se están recuperando indican que sus hijos han mejorado su salud porque no solo se ve reflejado en su estado de ánimo sino que se visualiza en los resultados de sus análisis médicos. Las mejorías se reflejan en que estos niños ya no necesitan mucha ayuda para hacer sus cosas, ya pueden caminar regularmente solos, toman en mayor proporción sus bebidas, comer en mayor cantidad sus alimentos, ya no tienen fiebre, se

ponen a escribir, se ponen a jugar, conversan, dibujan, ven la televisión, se pueden parar y caminar lentamente.

“Ahora al menos pueda pararse de la cama, ya habla. Tiene más ánimo por los tratamientos, las medicinas”.(Padre de beneficiario N° 18)

Los servicios ofrecidos por el Plan Esperanza permiten realizar procedimientos que son utilizados para la remisión del cáncer. En ese sentido, el Plan Esperanza es una buena iniciativa del Estado peruano para que los pacientes de escasos recursos económicos que sufren dicha puedan acceder a servicios de salud de calidad totalmente gratuitos.

“Los procedimientos se utilizan para la remisión del cáncerson quimioterapia, radioterapia y cirugía”. (Ejecutor N° 1)

Los servicios inmediatos ofrecidos por el Plan Esperanza se orientan a lograr la supervivencia de los niños. Los niños beneficiarios del Plan Esperanza logran su recuperación al seguir los protocolos de los tratamientos en quimioterapia, radioterapia y cirugía. La atención se prioriza de acuerdo a los turnos, especialidades y resultados de los exámenes. Esto, además, depende del nivel, grado y estadio en el que se encuentra el tumor o cáncer para, así, poder tratamiento respectivo. Debe tenerse en cuenta que si el mal está en el primer estadio inmediatamente se previene.

“Los servicios inmediatos se ofrecen para atender a estos niños y lograr su supervivencia son el diagnóstico y tratamiento”. (Ejecutor N° 2)

Sin embargo, también sucede lo contrario, pues existen padres que indican que sus hijos no se están recuperando. En estos casos, los apoderados indican que sus hijos siguen con los mismos síntomas. Para contrarrestarlos, siguen consumiendo rigurosamente las dosis de medicinas y calmantes recetadas por los médicos, pero, incluso así, no perciben mejoras en la recuperación de su salud. En esta situación, los menores, no muestran deseos de realizar actividades como lo hacían anteriormente, pues están cansados y aburridos por la cantidad de sesiones de quimioterapia recibidas en el hospital. Algunos niños ya no quieren comer, escogen la comida, inclusive, hay quienes ya no quieren seguir con el tratamiento. Como lo señala un padre:

“Bueno primero, yo le veía sano, sano a este niño joven, pero ha recaído.No quiere comer, escoge la comida, parece que no le gusta nada. Así está joven, esas tres cosas le veo diferente. Primero nomás cuando nos veníamos, tres meses, tres meses ¡juy! el muchacho era una fiera, terremoto le decíamos porque iba de abajo hacia arriba pero ahora cuando alguien le busca dice no”. (Padre de beneficiario N° 10)

Los niños que no se han recuperado siguen con los mismos síntomas que son dolores en el cuerpo, bajos niveles de plaquetas en los análisis de sangre, altos niveles de células cancerígenas en la médula. Sin embargo, siguen consumiendo los calmantes recetados como opiáceos o morfina, según el tratamiento de cuidados paliativos solo para calmar o aliviar el dolor.

Debido a su mal estado de salud, los niños recaen, no quieren comer, no desean tomar agua, escogen la comida, hurtan sus alimentos pero no terminan de comérselos, quieren estar a oscuras, ya que la luz les afecta la vista, ya no quieren ir al hospital, están cansados de recibir medicina y aburridos de esperar las largas sesiones de quimioterapia, necesitan estar de un lugar sin bulla, un espacio donde no haya ruido, ya que solo necesitan descansar, frecuentemente les sube la temperatura provocándoles fiebre altas.

Inclusive, algunos menores ya no desean seguir el tratamiento y desean regresarse a sus lugares de origen para descansar aun sabiendo cual sería el final a pesar de su corta edad. Como ejemplo, existe una niña de 16 años que fue detectada con esta enfermedad desde que tenía 9 años. Ella ha recaído fuertemente dos veces y necesita urgente un trasplante. La menor sabe que esa operación es muy riesgosa, pero, de todas maneras quiere intentar la operación, para conocer los resultados y sea cual fuese, positivo o negativo, ella desea regresar a su tierra para estar con toda su familia.

Lineamiento 2

Acceso de los beneficiarios a los servicios que ofrece el Plan Esperanza.

El presente lineamiento se establece con la finalidad de conocer si los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer accedieron a los servicios que ofrece el Plan Esperanza.

Se presenta el siguiente cuadro, que indica el conocimiento sobre quiénes acceden a los servicios, los requisitos, si existieron algunas dificultades, si saben que la atención recibida es gratuita, el tiempo de permanencia y el acceso a los medicamentos:

Tabla 8. Acceso a los servicios del Plan Esperanza

Acceso a los servicios	Nº de entrevistados	%	Sí	%	No	%
Personas escasos recursos	49	100	41	83.67	8	16.33
Conocimiento de requisitos	49	100	38	77.55	11	22.45
Dificultades en acceso	49	100	9	18.37	40	81.63
Atención gratuita	49	100	42	85.71	7	14.29
Tiempo de permanencia	49	100	36	73.47	13	26.53
Acceso a medicamentos	49	100	45	91.84	4	8.16
Total:	49	100	49	100	49	100

Fuente: Elaboración propia

Del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios entrevistados, cuarenta y un (41) indican que el acceso a los servicios es para las personas de recursos limitados; treinta y ocho (38) señalan que sí tienen conocimiento sobre los requisitos para ser beneficiario; cuarenta (40) comentan que no tuvieron dificultades para acceder al programa, cuarenta;dos (42) agradecen que la atención sea gratuita; treinta y seis (36) conocen sobre el tiempo de permanencia en el programa y cuarenta; y cinco (45) señalan que recibieron los medicamentos utilizados en el tratamiento.

Del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios entrevistados, ocho (08) indican no tener conocimiento que el acceso a los servicios es para las personas de recursos limitados;once (11) señalan que no tienen conocimiento sobre los requisitos para ser beneficiario; (09) comentan que tuvieron dificultades para acceder al programa; siete (07) que la atención no fue del todo gratuita;trece (13) señalan no conocer el tiempo de permanencia en el programa; y cuatro (04) que tuvieron que comprar los medicamentos utilizados en el tratamiento.

Debe indicarse que para acceder a los servicios, el beneficiario debe tener vigente su Documento Nacional de Identidad (DNI), estar afiliados al Sistema Integral de Salud (SIS) gratuito, acudir al establecimiento de salud más cercano, solicitar una consulta en medicina general para someterse un examen completo, a partir del cual el médico indicará la pertinencia de otras pruebas.

Es de suma importancia que los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer accedan a los servicios que ofrece el Plan Esperanza para recibir tratamiento oportuno y cuidados de manera gratuita.

El Plan Esperanza es una iniciativa oportuna del Estado peruano para que los pacientes de escasos recursos económicos que padecen la enfermedad del cáncer puedan acceder a servicios de salud de calidad. Es un programa que busca beneficiar a las personas con esta enfermedad mediante una atención médica adecuada.

Los padres de los niños beneficiarios indican que el Plan Esperanza está dirigido a las personas que están afiliadas al Sistema Integral de Salud (SIS). Ellos afirman que están registrados en el SIS para acceder a los beneficios de los servicios que ofrece el Plan Esperanza porque no pueden asumir económicamente el tratamiento de esta enfermedad como una quimioterapia, radioterapia u operación compleja que al ser sumamente costosa está fuera de su alcance. Por tal razón, los adultos señalan que el apoyo del Estado lo deben recibir todos los pacientes afectados, principalmente las personas más necesitadas, sobre todo a los que llegan de provincia.

“El Plan Esperanza está dirigido a nosotros a la gente más necesitada que estamos en el SIS. Más que todo a la gente de provincia”. (Padre de beneficiario N° 14)

Los padres de los niños beneficiarios indican que los requisitos para acceder al Plan Esperanza es ser una persona de escasos recursos económicos, no estar asegurado en EsSalud ni en ningún seguro particular y que para garantizar la veracidad de esa información deben haber sido verificados por el Sistema de Focalización de Hogares (SISFOH).

“Uno de los requisitos para acceder al Plan Esperanza es pasar por el SISFOH de acuerdo a la categoría”. (Padre de beneficiario N° 47)

El beneficiario debe contar con DNI original vigente. Asimismo, los padres deben disponer de las fotocopias de sus DNI vigentes, y tanto padres como beneficiario deben estar registrados en el SIS. Asimismo, debe acreditarse que se dispone de pocos recursos limitados. Por su parte, los beneficiarios que son de provincia deben tener la referencia de su ciudad de origen para poder ser atendidos en el hospital.

Los beneficiarios accedieron al Plan Esperanza cuando llegaron al INEN; ahí mismo se enteraron del plan. La información fue transmitida por los doctores y algunos padres de los niños revisaron la página electrónica del hospital. Los centros de salud de provincia también informan sobre el plan pero, generalmente, los padres se enteran por sus familiares o por alguna persona conocida.

“Accedí al Plan Esperanza cuando llevé a mi niño al hospital me informaron del plan, averigüé con los doctores, ellos me explicaron y entré a la página”. (Padre de beneficiario N° 3)

Existen personas de escasos recursos que no han accedido a los servicios de Plan Esperanza. Esto se debe a que el mismo INEN no informa sobre el programa. Una persona puede estar afiliado al SIS, pero la misma institución no indica que se pueda acceder a este plan. Por consiguiente, no hay mucha difusión sobre este plan. No existe una difusión masiva en medios de comunicación. En consecuencia, este es un punto muy importante a considerar, para posteriormente, resolverlo a la brevedad.

“A veces nos han informado que alguien está en la institución y si conviene o no conviene. Es como que yo tengo el SIS y la propia institución no te dice. No hay mucha difusión de este plan, de este programa”. (Padre de beneficiario N° 18)

Al llegar al INEN, el paciente debe someterse nuevamente a todos los exámenes en el mismo hospital. Las pruebas previas que los pacientes tienen en su legajo

personal y que han sido realizadas en otro centro médico dejan de tener validez. Por lo indicado, ese trámite genera retraso, pues implica iniciar otra vez todo el proceso; además, las solicitudes de las citas para los análisis en el mismo hospital demoran porque cada área tiene su propio procedimiento. Esto genera además un gasto que afecta la economía de los familiares del paciente al empezar “de cero” todo el análisis médico nuevamente.

Debido a la cantidad de pacientes que son atendidos diariamente, estos análisis médicos demoran y no están listos para la fecha en que se los necesita. Incluso, pueden llegar a efectuarse después de varias semanas de haberse fijado la fecha para la cita. Existen algunos padres que para poder registrarse en el SIS y sus hijos sean atendidos mediante este programa, han tenido que dejar sus casas y mudarse a pueblos jóvenes, asentamientos humanos e, inclusive, zonas alejadas del centro de sus ciudades para registrar un domicilio que no les pertenece pero que por la necesidad de atención por medio del SIS, han debido hacerlo.

“Yo tenía mi casa en Arequipa y me fui a un pueblito alejado y estamos con el SIS de Moquegua”. (Padre de beneficiario N° 4)

Otro tema de vital importancia y en el que debiera trabajarse es la dificultad en la comunicación entre ejecutores y beneficiarios. Este problema se genera debido a una insuficiente comprensión lingüística. No en todos los centros médicos de provincias y de la capital existe personal médico y administrativo que tenga nociones o conocimientos de las lenguas originarias, tales como el quechua y aimara. Muchas de las personas de provincia no tienen como lengua materna al español y la comunicación con ellos suele ser nula. Esta situación es un importante tiempo para la atención del menor.

“Hay bastantes pacientes y familiares del sur que no entienden mucho de términos médicos y debe haber una persona que les explique mejor porque ellos no entienden, no saben qué hacer y se desesperan. Se quedan con una duda y con esa información les ayudaría a tranquilizarse. Porque un niño afligido que ve llorar a sus padres de pena, se siente mal y ellos deben estar alegres, tranquilos. El idioma es una barrera, hay gente que habla quechua y aimara para que los padres

puedan entender. Los médicos deben saber explicar. (Padre de beneficiario N° 4)

Las personas pobres afiliadas al Sistema Integral de Salud se enteraron que pueden recibir atención gratuita cuando llegaron a la oficina de Asistencia Social del INEN. Los padres de los niños beneficiarios tienen conocimiento que las personas de escasos recursos económicos que están registrados en el SIS reciben atención médica gratuita.

“Las personas pobres afiliadas al Sistema Integral de Salud reciben atención gratuita por tener SIS”. (Padre de beneficiario N° 36)

Algunos padres de los niños beneficiarios indicaron que cuando uno viene de provincia para ser atendido por emergencia en el INEN, los beneficiarios son traídos por avión comercial o del Ejército y, si es por tierra, en ambulancia.

“Me trajeron directamente de Ayacucho por ambulancia”. (Padre de beneficiario N° 47)

Los padres de los niños saben que los medicamentos son gratuitos, que no pagan por ellos, pero indican que no todos los servicios que reciben las personas beneficiarias del programa están exentos de pagos. Existen medicinas que no están en el almacén de la farmacia y estas deben ser compradas por el beneficiario.

“No, algunos no hay; las medicinas no hay, y nos vamos a comprar a la calle”. (Padre de beneficiario N° 10)

Los padres de los niños afectados señalan que el INEN atiende muy bien, que es un buen hospital y especializado en atender las enfermedades neoplásicas, pero que se debe descentralizar. Actualmente, existe mayor población afectada por el mal, por lo cual deben ampliarse las sedes a nivel nacional a fin de poder ofrecer tratamiento adecuado.

“En Lima solo está este hospital especializado, se deberá descentralizar”. (Ejecutor N° 1)

Es necesaria la existencia de más hospitales especializados en cáncer para el interior del país. El Gobierno Central, por ende, debe implementar una estrategia y fortalecerla en el interior del país. De esta manera, se evitaría reducir la concentración de pacientes en la capital, pues muchos no tienen dónde quedarse a dormir o poder ubicarse si se necesitase iniciar el tratamiento a la brevedad. Existen distintos albergues y casas refugio pero estas no pueden atender a la mayoría de personas; además, estos espacios se mantienen de aportes y ayudas de personas y empresas que voluntariamente les apoyan, pero no se trata de una práctica constante.

“Debería haber más hospitales especializados en la atención del cáncer”.
(Ejecutor N° 1)

“Se debe fortalecer esta estrategia en el interior del país con más hospitales especializados en cáncer y capacitar a su personal”. (Ejecutor N° 2)

Por tal razón, al contar cada región al menos con un hospital especializado en cáncer, los beneficiarios podrían acceder con prontitud a los beneficios del plan.

“De esta manera los beneficiarios pueden acceder con prontitud a los servicios de este plan”. (Ejecutor N° 2)

Muchos padres traen a sus hijos al INEN al menos una vez al mes para controlar la enfermedad y que las células cancerígenas no sigan su proceso expansivo. Asimismo, buscan evitar las recaídas, prevenir las secuelas como el debilitamiento del cuerpo, el ser más propenso a enfermedades, elevar su sistema inmunológico. Además, procuran un ambiente más adecuado para sobrellevar el tratamiento y, así, por ejemplo evitar el polvo, los insectos, el recojo de los desperdicios, el aseo, ser riguroso en los hábitos de alimentación e higiene.

En los albergues solo pueden permanecer el menor y un familiar directo que generalmente es la madre. El padre debe regresar a su tierra y seguir trabajando para enviar el dinero y así pueda ayudar a la manutención de la madre, quien se encuentra con su menor en la capital. En un caso reportado, la

abuela tuvo que quedarse con su nieto, ya que la madre del menor tenía otros hijos a los que no podía dejar de atender y esta se tuvo que regresar a su tierra.

El servicio de atención integra las áreas de prevención, consulta, diagnóstico temprano y pediatría. Toda persona que llega al INEN obligatoria y necesariamente debe ser atendido primero por prevención; luego asistir a consulta para ser revisado por el médico, quien, según los resultados del diagnóstico, dictaminará su envío a Pediatría Oncológica.

El servicio de tratamiento integra los procedimientos de quimioterapia y radioterapia, los análisis de plaqueta y sangre. Los protocolos son generalmente tres: quimioterapia, radioterapia y cirugía. Para la continuidad de las sesiones se deben evaluar las plaquetas según los análisis de sangre; además, en esta instancia también se emiten otras indicaciones para conocer el nivel de avance o retroceso de las células cancerígenas. Las sesiones de quimioterapia se realizan en el área de procedimientos especiales ubicada en el séptimo piso del hospital.

El servicio de especialidades se diversifica en Oftalmología, Neutropenia, Endocrinología, Neurología e Infección. Debido a la complejidad de la enfermedad, luego de la consulta se deriva a un médico especialista según la ubicación del tumor en el cuerpo del menor. A manera de caso significativo, un niño estaba detectado con un retinoblastoma y en el INEN solo había un oftalmólogo; por tal razón, el menor debía esperar para ser atendido junto con las demás personas adultas en un lugar que no era el adecuado para un menor.

El servicio de intervenciones incluye el centro de análisis, hospitalización y operación por ser los servicios complementarios al tratamiento. En cuanto a los análisis, a parte del más común que es el de sangre, existen más delicados como el de médula ósea. La hospitalización se realiza cuando la situación del paciente es de consideración o de riesgo y necesita ser atendido en el mismo INEN. La operación se realiza por indicaciones del médico, para lo cual se puede practicar una biopsia, extracción parcial o extracción total del tumor. El tratamiento está conformado por las prescripciones del médico en cuanto a las sesiones de quimioterapia o algún otro método para mitigar la enfermedad.

El servicio de emergencia es independiente de los demás servicios porque el beneficiario puede atenderse cualquier día de la semana las veinticuatro horas; es decir, el padre o la madre pueden llevar a su menor a emergencia para que

sea atendido cuando la salud de este se vea comprometida. Emergencia es el área donde se debe ir inmediatamente cuando la salud del paciente sufre alguna descompensación producto de la enfermedad. Lamentablemente ese sector está muy congestionado y es muy desordenado. Por tal razón, se prioriza la atención en los niños, ya que, debido a la fragilidad de su cuerpo, estos son más propensos a enfermarse.

Lineamiento 3

Cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por el cáncer.

El presente lineamiento se establece con la finalidad de conocer si los tratamientos de los diferentes tipos de cáncer están cubiertos por el Plan Esperanza. Para ello, se presenta el siguiente cuadro que indica el conocimiento de los padres de los niños beneficiarios sobre la cobertura desde el diagnóstico temprano hasta el diagnóstico definitivo del cáncer, los tipos de cáncer cubiertos, si saben que existe una cobertura extraordinaria, si además saben que medicinas y tratamientos están cubiertos y si la cobertura del plan es a nivel nacional:

Tabla 9. Cobertura de los servicios del Plan Esperanza

Cobertura de los servicios	Nº de entrevistados	%	Sí	%	No	%
Cobertura gratuita	49	100	33	67.35	16	32.65
Tipos de cáncer	49	100	22	44.90	27	55.10
Cobertura extraordinaria	49	100	21	42.86	28	57.14
Medicinas y Tratamiento	49	100	25	51.02	24	48.98
Nivel nacional	49	100	31	63.27	18	36.73
Total:	49	100	49	100	49	100

Fuente: Elaboración propia

Del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios entrevistados, treinta y tres (33) indican tener conocimiento que la cobertura del plan es gratuita; veintisiete (27) señalan no saber sobre los tipos de cáncer cubiertos por este programa; veintiocho (28) comentan que tienen desconocimiento sobre la existencia de una cobertura extraordinaria; veinticinco (25) tienen conocimiento

sobre las medicinas y tratamientos que están cubiertos; treinta y un (31) conocen saben que la cobertura del plan es a nivel nacional.

Del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios entrevistados, dieciséis (16) padres indican no tener conocimiento que la cobertura del plan es gratuita; veintidós (22) señalan que tienen conocimiento sobre los tipos de cáncer cubiertos; veintiún (21) comentan saber sobre la existencia de la cobertura extraordinaria; veinticuatro (24) indican no saber qué medicinas y tratamientos están cubiertos por el plan; y dieciocho (18) desconocen que este programa tiene una cobertura a nivel nacional.

El Plan Esperanza cubre de forma gratuita el 100% de los servicios ofrecidos a los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer y que tienen a sus menores afiliados en el Sistema Integral de Salud (SIS). La cobertura financiera para los tipos de cáncer infantiles son leucemias y linfomas. No existe un monto máximo de cobertura para los pacientes afiliados al Sistema Integral de Salud (SIS).

Los pacientes afiliados al SIS que tengan otros tipos de cánceres seguirán recibiendo su tratamiento bajo la cobertura extraordinaria. Es de suma importancia que los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer tengan conocimiento que el Plan Esperanza tiene una cobertura a nivel nacional de promoción, prevención y detección temprana de la enfermedad.

En el caso del tratamiento y cuidados paliativos se pueden realizar referencias a establecimientos, hospitales o institutos especializados de mayor complejidad en Lima, Callao, direcciones de salud en provincia e institutos regionales.

Además el Estado peruano financia el mejoramiento de la oferta de servicios oncológicos mediante asignaciones del SIS y el Fondo Intangible Solidario de Salud (FISSAL) a los establecimientos del Ministerio de Salud, hospitales e institutos especializados, cubriendo el traslado y estadía del paciente con un acompañante.

Los servicios que ofrece el Plan Esperanza cubren gratuitamente el diagnóstico temprano y el diagnóstico definitivo del cáncer de los pacientes afectados.

“Sí, el servicio cubre todo el diagnóstico del cáncer”. (Padre de beneficiario N° 1)

El estadiaje (tamaño y extensión), el tratamiento y el cuidado paliativo del cáncer son cubiertos gratuitamente en su totalidad. Las medicinas recibidas según el estadio, nivel y grado de la enfermedad, y las medicinas recibidas para el dolor son gratuitas.

“Sí, porque me dicen que está cubierto al 100%”. (Padre de beneficiario N° 2)

El Plan Esperanza cubre todos los tipos de cáncer. Generalmente, en los niños el más frecuente es la leucemia linfocítica aguda, más conocida como LLA. Existen, sin embargo, otros menos frecuentes pero no menos importantes como linfomas, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma, glioblastoma, meduloblastoma, tumor de Wills, etc.

“Hay varios tipos de cáncer. Mi hijo tiene leucemia y eso es lo que más existe”. (Padre de beneficiario N° 2)

La cobertura que ofrece el Plan Esperanza a la población afectada por el cáncer es a nivel nacional e incluye los servicios mencionados en los lineamientos anteriores además de las medicinas prescritas por los médicos tratantes. Por este motivo, no existe un monto máximo que cubra la atención de los pacientes afiliados al Sistema Integral de Salud (SIS). Los pacientes afiliados al SIS que tengan otros tipos de cánceres seguirán recibiendo tratamiento bajo la cobertura extraordinaria.

Los padres de los niños con cáncer indican que la atención integral a los pacientes de Oncología Pediátrica es la adecuada, pues se les concede prioridad a los menores, ya que el INEN cuenta con un equipo capacitado para poder prevenir, tratar la enfermedad, y, también, brindar el apoyo psicológico y emocional a las familias.

“La atención integral a los pacientes de oncología pediátrica es la adecuada porque se da más prioridad a los niños enfermos”. (Padre de niño beneficiario N° 1)

La disponibilidad de los recursos que tiene el Plan Esperanza cubre la atención de los beneficiarios, pero, a veces, se necesita más de estos recursos y de medicinas. Por tal razón, se tiene que esperar a que el Gobierno Central o el Ministerio de Salud compren las medicinas para brindárselas a los pacientes porque, en muchas ocasiones, no cuentan con las mismas en los almacenes de las farmacias del hospital. Es de vital importancia, por tanto, contar con un banco de medicinas abundante para que el almacén no quede desabastecido.

“La cobertura del INEN al Plan Esperanza no son totalmente suficientes a veces faltan recursos, medicinas y se tiene que esperar a que el gobierno o ministerio compre las medicinas para dar a los pacientes porque a veces no hay”. (Padre de beneficiario N° 1)

Inevitablemente, la situación descrita anteriormente sucede y cuando el INEN no cuenta con las medicinas adecuadas, los pacientes deben necesariamente conseguirlas por sus propios medios. El cuerpo de voluntarias del hospital apoya con su tiempo, con la facilitación de medicinas y trámites a las personas que más lo necesitan de acuerdo a la urgencia del estado del paciente. De lo contrario, deben figurar en lista de espera hasta que se abastezcan de las medicinas requeridas ya sea en la farmacia del hospital o por donación de las voluntarias.

“Lo que generalmente siempre se hace, que deben estar en espera. Deben esperar hasta que haya”. (Padre de niño beneficiario N° 2)

Todos los servicios que reciben los beneficiarios del plan son cubiertos de manera gratuita. Es decir, desde prevención hasta la culminación del tratamiento.

“Todos los servicios son gratuitos, están cubiertos”. (Padre de niño beneficiario N° 2)

Lineamiento 4

Acciones de sensibilización del Plan Esperanza para mejorar la atención de los beneficiarios del programa.

El presente lineamiento se propone con la finalidad de conocer si los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer saben de las acciones de sensibilización del Plan Esperanza.

Es de suma importancia que los padres, madres o personas a cargo de los niños y adolescentes que padecen cáncer tengan conocimiento de estas acciones de sensibilización, ya que el Plan Esperanza busca promover una cultura de vida por medio del autocuidado a través de los estilos de vida saludables y quereduzca la detección en etapa avanzada, lo cual aumentaría significativamente las posibilidades de recuperación del paciente.

Los materiales de comunicación o piezas publicitarias del Plan Esperanza son cintillos, polos, gorras, dípticos, trípticos, afiches, paneles, charlas, comunicados, memorias, biblioteca virtual, página electrónica, resúmenes ejecutivos, etc.

El Plan Esperanza ha implementado “Esperanza Móvil”, que es un servicio que recorre distintas zonas para realizar chequeos médicos preventivos, diagnosticando y tratando oportunamente al cáncer. Esta unidad trabaja orientada por la filosofía de la inclusión en salud al detectar tumores, bultos, llagas, síntomas y sospechas de neoplasia. De ser positivo alguno de los exámenes a los que el paciente se ha sometido, este será transferido a un establecimiento de salud.

Ejemplo de las acciones antes mencionadas es que, actualmente, en los colegios, las escolares de quinto y sexto grado de primaria pueden acceder gratuitamente a la vacuna del virus de papiloma humano. De esta manera, se previene el cáncer de cuello uterino.

Se determina que gran parte de los padres de los niños beneficiarios tienen conocimiento del Plan Esperanza; por tal razón, se presenta el siguiente cuadro:

Tabla 10. Personas que conocen el Plan Esperanza y cómo se enteraron

Conocimiento del Plan Esperanza	Nº de entrevistados	%	¿Cómo se enteró?	%
SI	30	61.22		
NO	19	38.78		
por publicidad			1	3.33
buscando en internet			1	3.33
por un familiar			2	6.67
en el mismo hospital			25	83.33
por los demás pacientes			1	3.33
Total:	49	100	30	100

Fuente: Elaboración propia

Del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios que fueron entrevistados, treinta (30) indican que sí tienen conocimiento del Plan Esperanza. De estos, uno (01) se enteró por medio de piezas publicitarias; uno (01) se enteró buscando en internet; dos (02) se enteraron por referencia de un familiar; veinticinco (25) se enteraron cuando llegaron al mismo INEN; y uno (01) se enteró por conversaciones con los demás pacientes.

En contraste, del total de cuarenta y nueve (49) padres de niños beneficiarios que fueron entrevistados, diecinueve (19) indican que no tienen conocimiento del Plan Esperanza y que acceden a estos servicios por estar afiliados al Sistema Integral de Salud (SIS).

En el hospital existen afiches en las vitrinas que presentan al Plan Esperanza, pero no hay información más detallada acerca del mismo. Se visualizan piezas informativas sobre las acciones de sensibilización, pero los pacientes y sus acompañantes están centrados en sus citas que indican no saber qué servicios son los que brinda el plan ni a quiénes está dirigido.

Algunos padres señalan que sí han escuchado sobre el Plan Esperanza pero que no se les ha explicado de qué se trata. Todavía no han conversado con las personas encargadas de este plan porque deben atender a sus niños, y es que el trajinar todo el día por el hospital no les permite saber de esa información.

Las personas se enteran del Plan Esperanza, sobre todo en las colas que hacen para realizar los diferentes trámites dentro del hospital como solicitar una cita de atención, análisis de sangre, entrega de muestras, pagos en caja y en las salas

de espera de los consultorios. Además, también tienen conocimiento del mismo por intermedio de familiares o por personas conocidas o cercanas a ellos.

La mayoría de las personas atendidas por este plan vienen del interior del país y algunos tienen parientes que han llegado a las capitales de sus ciudades y han recibido información de cómo acceder a este plan y les comentan para que utilicen los servicios que ofrece el Plan Esperanza.

Los padres de los niños beneficiarios del Plan esperanza se enteraron de éste plan cuando recibieron el informe del área social y del médico, en cuyo consultorio se exhibía publicidad del mencionado plan.

El INEN tiene canales de comunicación donde dicta capacitaciones, seminarios, charlas donde informan los beneficios de acceder a este plan, también cuenta con materiales comunicacionales y piezas publicitarias.

Por tal razón, gran parte de los padres de los niños entrevistados indican que se enteraron del Plan Esperanza en el mismo hospital. Además las psicólogas y voluntarias también informan sobre este plan pero esta forma de comunicación no es un medio formal para dar a conocer el Plan Esperanza.

El Plan Esperanza realiza actividades de promoción y prevención del cáncer dentro del mismo hospital, pero no existe mucha difusión en los medios masivos de comunicación tales como diarios, radio y televisión.

“No hay mucha difusión. No hay mucha difusión en los medios, no hay mucho que informen por el sistema que están utilizando. No sé cuándo van a ir a tal sitio con las campañas y no se sabe, lo manejan internamente”. (Padre de beneficiario N° 18)

Los lugares donde se realizan las campañas de sensibilización son los hospitales, albergues y centros médicos de las provincias. Las personas que intervienen en estas campañas son los médicos, las enfermeras, el personal administrativo y los voluntarios. Se realizan presentaciones, charlas, folletos, encartes, dípticos, trípticos, volantes y también se hacen colectas.

Algunos voluntarios son personas que han sido atendidas por el Plan Esperanza y que ahora forman parte de alguna campaña o acción de sensibilización dirigida a los niños beneficiarios. En este esfuerzo, existen dos niños que participan de estas campañas en las que informan acerca de la enfermedad y de los hábitos a seguir para su recuperación.

“Hay dos niños que vienen Angie y Jovito, son dos niños que vienen que les ha dado cáncer y se han recuperado y nos ayudan acá”. (Padre de beneficiario N° 11)

Las actividades de sensibilización y comunicación buscan dar a conocer los diferentes tipos de cáncer existentes que padecen las personas que sufren esta enfermedad.

“Nos dan un folletito, nos han dado información sobre cánceres y del SIS también”. (Padre de beneficiario N° 10)

Además, con estas actividades se da a conocer qué es el cáncer infantil y sus tipos más frecuentes en los niños y en los adolescentes, que generalmente son la leucemia linfocítica aguda (LLA) y linfomas.

“Los tipos de cáncer más frecuentes en niños y adolescentes es leucemia y el de huesos”. (Padre de beneficiario N° 1)

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES

Las conclusiones se recogen a partir de las entrevistas a los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza. Las mismas serán agrupadas por los lineamientos establecidos:

Contribución de los servicios para la recuperación de los niños con cáncer.

-Los diferentes servicios que ofrece el Plan Esperanza, desde la prevención hasta el cuidado paliativo, contribuyen en gran parte en la recuperación de la salud de los niños y adolescentes con cáncer. De esta manera, se lucha contra esta enfermedad de manera progresiva y se mejora la calidad de vida del beneficiario integrando la tecnología con los recursos disponibles.

-Los pacientes inician su proceso de recuperación mediante el primer servicio que es prevención, área donde brindan la consejería e información necesarias sobre la enfermedad del cáncer y sobre todos los servicios que ofrece el Plan Esperanza. Aquí también se promueve la adopción de una cultura de salud advirtiendo sobre los factores de riesgo y la detección temprana.

-El tratamiento del cáncer más utilizado para la recuperación en los niños y adolescentes es la quimioterapia, cuyo protocolo indica las cantidades y frecuencias en la colocación de una inyección intravenosa lenta con suero, con los siguientes medicamentos: vincristina, accitomicina D y ciclofosfamida.

-Los menores que recuperan su salud presentan mejoría en su estado de ánimo, se alimentan en mayor proporción, toleran más cantidad de bebidas, tienen mejor semblante y están prestos a realizar otras actividades como leer, caminar, jugar o ver televisión. Contrariamente, existen casos, en que, a pesar de que los menores acceden a los servicios, estos no presentan signos de mejoría en su

salud; a pesar de ello, se siguen las indicaciones prescritas por los médicos tratantes.

Acceso de los beneficiarios a los servicios ofrecidos.

-El acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza se hace efectivo cuando el paciente se encuentra afiliado al Sistema Integral de Salud (SIS) y al cumplir una serie de requisitos solicitados. Al ser un programa a nivel nacional, los beneficiarios que vienen de provincia a Lima y acuden al INEN deben tener la referencia de su ciudad de origen para acceder a los servicios del Plan Esperanza. De esta manera, son atendidos en el INEN.

-El acceso a los servicios luego de la prevención evidencia una demora considerable. El tiempo de espera puede ser de dos a tres semanas como mínimo para reservar una cita. Esto se debe a que, cada año, aumenta la cantidad de pacientes que son atendidos en el INEN; por tal razón, el tiempo de espera se prolonga demasiado para una siguiente atención médica. Cabe recordar que el INEN es el hospital con mayor y mejor capacidad instalada para atender a todos los pacientes de nuestro país, pero esta demanda excede la disponibilidad de sus recursos para atender a tanta población de beneficiarios.

-La lengua es de vital importancia en la comunicación. El personal médico y administrativo no tiene conocimiento de las lenguas quechua y aimara. Esta situación se convierte en una barrera para las personas que hablan estas lenguas porque, al no lograr entender las indicaciones de los médicos ni del personal del hospital, se genera una situación tal que el acceso a los servicios se torne lento.

Cobertura a la población afectada por el cáncer.

-El Plan Esperanza asegura la salud de 17 millones de afiliados al Sistema Integral de Salud brindando cobertura en todo el Perú. El SIS garantiza que todo peruano esté cubierto por un seguro de salud según su condición socioeconómica. Los servicios que ofrece el Plan Esperanza cubren gratuitamente la atención de los pacientes, desde prevención hasta el

tratamiento del cáncer, lo que incluye el diagnóstico y estadía hasta el cuidado paliativo del cáncer o el término de la atención.

-La cobertura del Plan Esperanza, al ser nivel nacional, cuenta con hospitales e institutos de Lima y Callao, direcciones de salud en provincias e institutos regionales, que son establecimientos de salud con atención oncológica especializada. La cobertura afecta al 100% de los servicios para las personas afiliadas al SIS.

-Los pacientes afiliados al SIS no están limitados por un monto máximo de cobertura. Los pacientes que tengan otros tipos de cánceres serán tratados bajo la cobertura extraordinaria, que incluye el traslado y estadía del paciente. De ser necesario, también se cubrirá la presencia de un acompañante.

Acciones de sensibilización para mejorar la atención de los beneficiarios.

-Las acciones de sensibilización se realizan mediante actividades de promoción y prevención. Se promueve una cultura en estilos de vida saludables y detección precoz, la prevención del cáncer se lleva a cabo en hospitales, centros médicos y albergues. Las actividades de salud son abiertas al público, en ellas se realizan consejerías y capacitaciones en prevención del cáncer, vacunación, alimentación, prácticas de deporte, testimonios de vida y donaciones de sangre y de médula ósea.

-La difusión de las acciones de promoción de salud, tamizaje de cáncer, diagnóstico precoz y cobertura financiera no son relevantes en los medios masivos de comunicación como diarios, radio y televisión. Las acciones de sensibilización se difunden mediante materiales comunicacionales y piezas publicitarias. Además, personal médico, enfermero, administrativo, de apoyo y el voluntariado intervienen en las campañas del plan.

-Los padres de los niños beneficiarios reconocen que con estas acciones se mejora la atención de los servicios, razón por la cual la oportunidad de salvar vidas es mayor al conocer todo lo relacionado a los tipos de cánceres infantiles. La consejería preventiva es, en este sentido, una de las mejores herramientas para la promoción de la salud orientada a la prevención del cáncer.

5.2 RECOMENDACIONES

Las recomendaciones aportan en la resolución de la situación descrita en la opinión de los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza. Las mismas serán agrupadas por los lineamientos establecidos:

Servicios del Plan Esperanza que contribuyen en la recuperación de los niños con cáncer.

-Mejorar la atención de los niños y adolescentes beneficiarios a los servicios que brinda el Plan Esperanza. La sensibilización por parte de los ejecutores del programa les permitirá entender la difícil situación por la que atraviesan los familiares y el mismo paciente. Esto permitirá tener buenas relaciones entre los beneficiarios y ejecutores del plan.

-Priorizar la atención de los niños enfermos con cáncer según los resultados de los análisis médicos. Conocer el nivel, grado y estadio del cáncer permitirá la pronta atención de estos pacientes, controlando la enfermedad y evitando la reproducción o extensión del tumor hacia otras partes del cuerpo.

Acceso de los beneficiarios a los servicios que ofrece el Plan Esperanza.

-Informar a los beneficiarios que al estar afiliados al SIS automáticamente pueden atenderse gratuitamente en el INEN por intermedio del Plan Esperanza y, así, tratar su enfermedad.

-Masificar la difusión de la información del plan en el mismo hospital para el oportuno conocimiento de los beneficiarios, a fin de mejorar su acceso con un nivel de conocimiento que permita a las personas utilizar todos los servicios.

-Organizar adecuadamente el cronograma de citas para que los tiempos de reserva de citas de atención no se prolonguen demasiado.

-Educar al personal médico, enfermero, administrativo y de soporte sobre las costumbres y el aprendizaje de lenguas oriundas de las poblaciones del interior

del país para que se facilite el inmediato acceso de las personas que no tienen como lengua originaria al castellano.

-Construir hospitales centrales en las regiones norte, centro, sur y oriente del país para descentralizar y descongestionar la atención en la capital. De esta manera, el costo en tiempo y dinero reducirá los gastos en los beneficiarios que son de provincia.

Cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por el cáncer.

-Ampliar la cobertura de los servicios oncológicos del Plan Esperanza en cuanto a infraestructura, instalaciones, tecnología, personal médico, personal asistencial, personal técnico y administrativo para poder atender a todos los beneficiarios en el INEN, establecimientos de salud con atención oncológica especializada en Lima y Callao, en las direcciones de salud en provincias y en los institutos de salud regionales. De esta manera, las personas que sufren esta enfermedad puedan realizar sus tratamientos necesarios para hacer frente al cáncer accediendo a los servicios a nivel nacional.

-Brindar a los niños y adolescentes beneficiarios del plan un soporte adicional como son el apoyo psicológico, emocional y espiritual, aspectos necesarios a cubrir durante todo el proceso indicado en el tratamiento de la enfermedad.

-Investigar sobre los diferentes servicios de salud que ofrece el plan en cuanto a los métodos tradicionales y los que son realizados mediante tecnología. De esta manera se podrán cubrir las atenciones que requieren de inmunoterapia y trasplante de células madre.

-Controlar y evaluar constantemente al paciente que culmina el tratamiento para evitar la remisión de la enfermedad y sus efectos secundarios, cubriendo nuevamente el tratamiento desde su inicio.

Acciones de sensibilización del Plan Esperanza para mejorar la atención de los beneficiarios del programa.

-Difundir las actividades de promoción y prevención del cáncer en medios masivos de comunicación como diarios, radio y televisión. De esta manera, la población conocerá este programa del Estado y orientará su comportamiento hacia una cultura de vida saludable.

-Sensibilizar a la población mediante testimonios de pacientes para que participen de estas campañas, para lo cual pueden brindar su aporte mediante una colecta, distribuyendo material publicitario, participando directamente de las actividades o gestionando frente a terceros la masificación de la información del plan.

-Motivar a las personas que han sido atendidas por el plan a que integren las campañas de sensibilización, comunicando sus experiencias y reforzando los mensajes dirigidos a la población para que adopten un adecuado estilo de vida.

-Difundir mediante estas actividades los diferentes tipos de cánceres, entre ellos los cánceres infantiles existentes. Así, se pueden conocer las causas y efectos de la enfermedad y como luchar contra ella.

CAPÍTULO VI

PROPUESTA DE MEJORA

Los hallazgos a los que corresponde esta propuesta de mejora se sustentan en los lineamientos trabajados en la presente investigación:

Servicios del Plan Esperanza que contribuyen en la recuperación de los niños con cáncer.

Hallazgo: *Los niños y niñas que han recibido los tratamientos oncológicos del Plan Esperanza indicados por el personal médico del INEN han mostrado recuperación frente a la enfermedad del cáncer.*

La recuperación de la salud de los niños y niñas se inicia en la etapa del tratamiento al recibir la quimioterapia con la fórmula VAC (vincristina, accitomicina D y ciclofosfamida). A su vez, el Plan Esperanza, con el soporte del INEN, inicia su labor de prevención mediante la promoción de adopción de una cultura de salud en nuestra vida cotidiana.

Acceso de los beneficiarios a los servicios que ofrece el Plan Esperanza.

Hallazgo: *El acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza es para las personas de escasos recursos socioeconómicos.*

Para utilizar los servicios que ofrece el Plan Esperanza, el paciente debe afiliarse al Sistema Integral de Salud (SIS). Actualmente el acceso a los servicios luego de la prevención, presenta una demora considerable, ya que cada año aumenta la cantidad de pacientes atendidos en el INEN debido a que dicha institución es el hospital con mayor y mejor capacidad instalada para atender a todos los pacientes de nuestro país.

Cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por el cáncer.

Hallazgo: *La cobertura del Plan Esperanza es a nivel nacional.*

El Plan Esperanza tiene una cobertura en todo el Perú, pues contempla la atención en hospitales e institutos de Lima y Callao, direcciones de salud en provincias e institutos regionales. Esta cobertura incluye el traslado y estadía del

paciente en un centro médico que no pertenece a su lugar de origen y, de ser necesario, también cubre la presencia de un acompañante.

Acciones de sensibilización del Plan Esperanza para mejorar la atención de los beneficiarios del programa.

Hallazgo: *Las acciones de sensibilización del Plan Esperanza se realizan mediante actividades de promoción y prevención.*

Estas actividades se realizan en hospitales, centros médicos y albergues. La difusión se realiza mediante materiales comunicacionales y piezas publicitarias que informan las campañas del Plan Esperanza. Estas acciones permiten mejorar la atención de los servicios al conocer los tipos de cánceres infantiles a fin de practicar nuevos hábitos de vida saludable.

6. ESTRATEGIA DE GESTIÓN DEL PLAN ESPERANZA (2017-2018)

Actualmente, la gerencia es muy importante en el mundo académico y profesional en la que se aplica la administración como disciplina. La Gerencia Social tiene relación con la gestión pública y la empresa privada; por consiguiente, aporta al desarrollo de la población beneficiaria de los programas institucionales.

La propuesta de mejora se enfoca en mejorar la estrategia de gestión del Plan Esperanza dirigido a la población que vive en situación de pobreza y exclusión para mejorar las condiciones humanas y de calidad de vida de los niños y adolescentes que sufren la enfermedad del cáncer.

Por tal razón, se deben formular políticas públicas que incorporen enfoques de gestión moderna, para lo cual se debe asumir un enfoque de responsabilidad que genere impacto en la sociedad, fomentando la mejora de las condiciones de vida con un criterio ético y con un gran compromiso social hacia los sectores menos favorecidos.

La Gerencia Social permite la cogestión entre entidades públicas, empresas privadas, organización civil y universidad para producir beneficios y compartir los mismos a la población beneficiaria. Las entidades públicas pueden encargarse del diseño y formulación de estrategias; las empresas privadas, de la

financiación y masificación; y la organización civil, del voluntariado y soporte; mientras que la universidad, de la investigación y difusión.

En esta investigación la Gerencia Social se aplica en los siguientes tres puntos:

-Ética, valores morales y humanos. Se trabaja con principios, valores y fundamentos sólidos para realizar una adecuada gestión centrada en la persona.

-Material, satisfacción de necesidades básicas. Se utilizan recursos idóneos para cubrir las necesidades de las personas afectadas por esta enfermedad del cáncer.

-Jurídica, cumplimiento de normas y acuerdos. El Plan Esperanza se cimienta sobre una base de un marco normativo nacional e internacional.

Mediante la Gerencia Social, el Estado puede alcanzar el desarrollo sostenible y la mejora de la calidad de vida de la población beneficiaria; por tal razón, es necesario implementar políticas para hacer frente a las diferentes situaciones complejas como lo es el cáncer en nuestro país.

6.1 Objetivo General

Gestionar estratégicamente el Plan Esperanza, planificando actividades, integrando recursos, alineando la dirección y monitoreando los resultados para tener un adecuado control de las acciones realizadas en el INEN.

6.2 Prioridades

Se proponen las siguientes prioridades considerando el objetivo general:

-Sensibilizar al personal médico y administrativo del INEN para mejorar la atención de los beneficiarios del Plan Esperanza.

-Dar a conocer a los beneficiarios los servicios ofrecidos por el Plan Esperanza.

-Desarrollar estrategias de comunicación y difusión del Plan Esperanza.

-Reforzar la cogestión entre entidades públicas, empresas privadas, organización civil y universidad.

-Promover el emprendimiento e Innovación para brindar apoyo a los familiares de los beneficiarios.

6.3 Enfoques transversales

La estrategia de difusión del Plan Esperanza se desarrolla sobre la base de cuatro enfoques de desarrollo claves. El primero es el de los Derechos Humanos; el segundo, el enfoque de derecho en salud; el tercero, de desarrollo humano; y el cuarto, de equidad de género e interculturalidad.

La propuesta concibe al personal médico y administrativo como agentes decambio social, capaces de aportar para la mejora de la calidad de vida de los beneficiarios del Plan Esperanza, en este caso, los niños y adolescentes.

-Derechos Humanos. Un aspecto central de este enfoque es garantizar que los beneficiarios mejoren su calidad de vida y, en calidad de seres humanos, ejerzan plenamente sus cualidades, inteligencia, talento y espiritualidad. Es preciso, entonces, posicionar al personal médico y administrativo en el centro de los procesos de desarrollo y que estos se proyecten a la comunidad beneficiaria. En este sentido, el marco del enfoque de Derechos Humanos consiste en sensibilizar a los ejecutores para que brinden un servicio satisfactorio a los beneficiarios.

-Derecho en Salud. La salud es indispensable en el desarrollo humano para alcanzar el bienestar individual y colectivo. La salud integral fortalece y garantiza la calidad de los servicios que se brindan en los hospitales, centros y puestos de salud en nuestro país. En este sentido, el marco del enfoque de derecho en salud consiste en incluir a los beneficiarios que se encuentren afiliados al SIS.

-Desarrollo Humano. Este enfoque sitúa a las personas en el centro del desarrollo para promocionar su potencial, aumentar sus posibilidades y darles libertad para que vivan la vida que valoran. En este sentido, el marco del enfoque de desarrollo humano promueve la salud y la calidad de vida, previniendo y controlando enfermedades no transmisibles, entre ellas el cáncer.

-Equidad de Género e Interculturalidad. Las personas de ambos géneros y de diferentes estratos socioeconómicos y culturales tienen acceso a los servicios. Se busca la efectividad en la atención de las personas enfermas desde el inicio hasta el final del tratamiento, otorgando para ello acceso a las medicinas y a los diferentes tratamientos sin distinción alguna.

6.4 Estrategias en relación a las prioridades

Las estrategias se fundamentan en los siguientes cinco puntos importantes de la gestión del Plan Esperanza:

- a. Sensibilizar al personal médico, administrativo y de apoyo del INEN sobre el cáncer. Diseñar actividades de sensibilización para el personal del INEN.

Las actividades de sensibilización dirigidas al personal médico, administrativo y de apoyo (limpieza y seguridad) permiten tener una proyección sobre lo que se busca alcanzar, es decir, una mayor calidad en el programa. Entre estas acciones se pueden mencionar las siguientes:

-Informar que el cáncer es una de las causas principales de mortalidad en nuestro país.

-Informar sobre el derecho a la salud y el aseguramiento universal en salud de las personas.

-Capacitar sobre los problemas y causas del cáncer.

-Capacitar sobre los efectos secundarios de los tratamientos del cáncer.

-Cambiar el comportamiento de los ejecutores de los servicios.

- b. Gestionar la información para mejorar la atención de los beneficiarios y usuarios del Plan Esperanza. Brindar información a los beneficiarios.

El Centro de Información gestiona la información física y virtual de los servicios, accesos, coberturas, así como los tipos de cánceres, establecimientos de salud, financiamiento y responsables del Plan Esperanza.

Sobre este aspecto, se debe mejorar la atención del personal hacia a los beneficiarios y usuarios de los servicios, realizando las siguientes acciones:

- Fomentar una cultura de vida saludable.
- Promover la alimentación sana.
- Impulsar el ejercicio de deportes.
- Brindar información que satisfaga a los beneficiarios y usuarios.
- Manejar y resolver conflictos.
- Atender oportunamente las quejas y reclamos.

c. Desarrollar estrategias de comunicación y difusión del Plan Esperanza. Formular estrategias de comunicación y difusión.

La promoción y desarrollo de procesos de sensibilización e información hacia los beneficiarios se realiza para que estos ejerzan su derecho y accedan a los servicios del plan. Las estrategias de comunicación y difusión son las siguientes:

- Publicar materiales comunicacionales para el cambio social.
- Impulsar el empoderamiento de las personas.
- Promover diálogo y debate entre los involucrados.
- Desarrollar alianzas y crear redes.
- Gestionar socialmente para lograr el cambio.
- Promover la buena salud.
- Mayor control de las personas con su salud.
- Promover la toma de decisiones saludables a nivel individual y colectivo.

Este planteamiento genera espacios de conversación entre las autoridades y la población, para actuar conjuntamente en el derecho a la identidad y en el aseguramiento en salud de los beneficiarios.

- d. Reforzar la cogestión entre entidades públicas, empresas privadas, organización civil y universidad. Reforzar alianzas estratégicas.

La cogestión entre cogestión entre entidades públicas, empresas privadas, organización civil y universidad, permitirá:

- Implementar sistemas de gobernanza, de forma que interactúen y cooperen múltiples actores articulando el desarrollando proyectos colectivos que prioricen el bienestar de los beneficiarios con una mirada tanto institucional y como social.

- Gestionar la institucionalidad, de manera eficaz y eficiente para hacer frente a este tema de salud que es de interés nacional y, a su vez complejo, al tratarse de niños y adolescentes afectados.

- Diseñar programas y proyectos en favor de una población desde el lugar de origen de los beneficiarios, para lo cual se debe conocer de cerca su realidad e integrando principios, prácticas y técnicas de gestión.

- Proponer mediante políticas públicas el fortalecimiento responsable de las alianzas:privado, público, social, civil y universidad.

- Asignar responsabilidades diversas de acuerdo a las alianzas de cada actor involucrado: la empresa privada asume el financiamiento; la entidad pública, la ejecución; la sociedad, verificación; organización civil, implementación; y universidad, investigación.

- e. Considerar tendencias actuales de gestión.Emprendimiento e Innovación.

Las alianzas estratégicas generan confianza y promueven la innovación social integrando el conocimiento.Por consiguiente, la innovación social es un propósito para transformar de manera sostenible y digna las condiciones de vida de las personas.

Además, el emprendimiento social es generador de su propios ingresos promoviendo sostenibilidad en el tiempo evitando la precariedad y permitiendo que el niño y adolescente beneficiario esté acompañado por su madre para su debida atención.

La innovación permite pensar en emprendimientos sociales que generen ingresos económicos a los familiares de los beneficiarios, favoreciéndoles al promover comportamientos que les hagan sentirse productivos y dignificándolos como persona, lo que contribuye a hacerles sentir bien emocionalmente a pesar del difícil momento que viven con sus hijos.

Se propone satisfacer la demanda con la realización de un emprendimiento social con nuevas ideas que funcionan en el cumplimiento de los objetivos sociales tanto en sus procesos como en sus resultados, tanto en sus fines como en sus medios.

6.5 Comentario a la Propuesta de Mejora

En esta propuesta se busca un nivel equilibrado de justicia entre Estado, mercado y sociedad con reglas claras que generen confianza y permitan realizar una acción colectiva a favor de nuestra comunidad.

Es evidente que el Estado peruano debe continuar apoyando esta gran iniciativa que es el Plan Esperanza, ampliando su cobertura de atención con médicos y especialistas dedicados en su labor de bien al prójimo y, así, apoyar a más personas en beneficio de toda la comunidad involucrada en la lucha de esta enfermedad que es el cáncer.

El apoyo y soporte de los padres y de los familiares más cercanos hacia los niños y adolescentes beneficiarios del Plan Esperanza serán fundamentales durante todo el tratamiento de la enfermedad. Complementariamente también es muy importante que puedan contar con la atención de un psicólogo, de un fisioterapeuta y, de ser el caso, un párroco, para que tengan un apoyo emocional, físico y sobre todo un soporte espiritual.

El acompañamiento de los padres para con sus hijos se iniciará desde la prevención, luego por la atención en consultorio, pasando por el diagnóstico, hasta el examen, las terapias y finalmente hasta que concluya el tratamiento.

Los buenos hábitos de alimentación e higiene son de suma importancia para mejorar la salud y lograr la supervivencia de los niños y adolescentes con cáncer. Además, los cuidados pediátricos de apoyo también servirán para mejorar la calidad de vida de estos menores.

La comunicación entre los doctores y los padres de los niños debe ser mutua y entendible, ya que muchas personas, principalmente quienes vienen del interior del país, no conocen los términos médicos utilizados en el hospital, hecho que dificulta la comprensión de las indicaciones. Al suceder esto, los pacientes y sus padres o familiares deben preguntar a una tercera persona para que les explique mejor; por consiguiente, en ocasiones esta falta de claridad en las indicaciones genera ansiedad en los padres. Al despejar sus dudas y contar con la información necesaria, se tranquilizan porque ellos deben estar de buen ánimo para transmitir esa energía y sentimiento a sus hijos.

Una barrera latente es el idioma. Existen muchas personas que vienen de provincia, generalmente del sur del país, quienes hablan el quechua y en menor proporción el aimara como lengua materna. Por ello, para que los padres puedan entender lo que los médicos explican, debe haber al menos un personal médico o administrativo que tenga nociones básicas de esas lenguas para que asuma el rol de intérprete y, así, ambas partes logren un entendimiento con el fin de reducir la brecha de la comunicación.

El Plan Esperanza alivia en gran manera a las personas de escasos recursos que, al estar alejados de sus pueblos y de sus familiares, se hallan limitados en cuanto a sus ingresos económicos.

Este plan debe tener más difusión en los medios de comunicación masivos como diarios, radio y televisión para informar acerca de las charlas, seminarios, congresos y así tener la información necesaria para prevenir la enfermedad.

El Gobierno Central debe atender a este plan con la debida seriedad y potenciarlo en las provincias de nuestro país.

Se necesita crear valor social sostenible para los padres de estos niños, por tanto, se propone gerenciar una empresa que ofrezca trabajo al padre del menor beneficiario. Una empresa social de lavado de autos o de limpieza que se autofinancie sin esperar donaciones de alguna entidad o caridad por parte de la población.

Lo anterior se explica porque cuando llegan los padres acompañando al niño beneficiario, el hospital no brinda un lugar donde los beneficiarios puedan pernoctar o permanecer en todo el día. Existen albergues ubicados cerca a las

instalaciones del INEN que acogen al niño beneficiario y a un familiar directo, que generalmente es la madre. El padre debe regresar a su tierra para seguir trabajando y así apoyar económicamente enviando dinero a su menor hijo y a su esposa. El albergue solo les provee de hospedaje y alimentación. La madre debe trabajar vendiendo golosinas fuera del hospital o pedir dinero esperando la voluntad de las demás personas.

Debiera existir un pabellón de especialidades pediátricas para atender específicamente a los niños, ya que en estas instalaciones, las diferentes especialidades atienden por orden de llegada generalmente a los adultos y, por tanto, dejan de lado a los niños sin considerar que estén en ayunas, no hayan descansado adecuadamente y estén cansados, con hambre o aburridos.

Se debe tomar medidas correctivas y proponer ideas innovadoras para descentralizar el Plan Esperanza y para ampliar su difusión, ya que la gran mayoría de personas entrevistadas conocían el SIS pero no conocían mayores detalles del mismo.

Las enfermeras debieran tener paciencia al momento de inyectar las vías intravenosas, porque algunas de ellas evidencian enojo, vociferan y no tratan adecuadamente a estos niños. Por el contrario, hay enfermeras que les hablan adecuadamente, les cantan, les tratan bonito, lo cual favorece al procedimiento al que tiene que someterse el menor.

Para humanizar a la familia, cuando el menor esté desahuciado, los médicos debieran informar solo a los padres o familiares, revelar la información delante del niño porque eso les puede generar debilitamiento corporal. El personal médico y administrativo debieran ser puntual, solidario, caritativo, lúdico, etc. Los padres de los pacientes debieran portar consigo una libreta de notas para escribir la secuencia de las medicinas que el menor está consumiendo.

Los padres están conscientes de que sus hijos podrían fallecer en cualquier momento. Por tal razón, rezan y oran en la capilla del hospital y están pendientes de las actividades para una nueva sesión de medicinas.

Aparentemente, hay más niños y adolescentes en los pisos. Son más de 1500. Ahora se estará atendiendo al 80% del total.

En los últimos años, la tasa de personas enfermas de cáncer ha aumentado en aproximadamente un 45%. El índice es alto, cada año se va incrementando más.

De 10 niños atendidos, 7 son continuadores. Es decir, 3 niños son pacientes nuevos y los restantes ya tienen un historial médico. Se trata de un porcentaje alto.

La tecnología actual aplicada a la medicina y los avances científicos aportan satisfactoriamente en la salud del paciente. Eso no quiere decir que no se prevenga la enfermedad, por el contrario, se deben mejorar los hábitos de higiene y promover hábitos saludables.

El INEN realiza investigaciones médicas para combatir esta enfermedad. Los médicos también tienen la oportunidad de realizar especializaciones en el extranjero y compartir sus conocimientos para que sean aplicados en nuestro país.

Los niños y adolescentes deben cuidarse para que puedan seguir realizando sus actividades cotidianas.

Existen nuevos tratamientos para hacer frente al cáncer como la inmunoterapia y el trasplante de células madre. Por ejemplo, cuando un bebé está por nacer, se conserva la célula y se la mantiene en un banco hasta que pueda emplearse si en un futuro existen complicaciones o alguna enfermedad como el cáncer. De esta forma, se puede ayudar a regenerar la célula del menor o de la persona enferma, pero es un tratamiento costoso.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AECC.ES

- 2011** Estrategia contra el cáncer del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo (En línea) 07 de febrero de 2011 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Paginas/estrategiacontraelcancer.aspx>

ANDERSON, David (et. al)

- 2012** Estadística para administración y economía (11ª ed.) México D.F.: Cengage Learning

BANTABA.EHU.ES

- 2016** Conceptos básicos (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.bantaba.ehu.es/formarse/ficheros/view/Exposici%F3n_2_Sesi%F3n_1.pdf?revision_id=34450&package_id=34415

CANCER.NET

- 2016** Qué es la quimioterapia (En línea) Setiembre de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el-c%C3%A1ncer/qu%C3%A9-es-la-quimioterapia>

CCAA.ELPAIS.COM

- 2015** Vall d'Hebron abre un parque de atenciones para niños con cáncer (En línea) 15 de julio de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://ccaa.elpais.com/ccaa/2015/07/14/catalunya/1436889714_201070.html

COLEGIO DE POSTGRADUADOS

- 2016** Conceptos básicos (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.colpos.mx/wb/images/Meg/anexos/trip11.pdf>

COLIN, Alma

2013 La desigualdad de género comienza en la infancia. Manual teórico-metodológico para transversalizar la perspectiva de género en la programación con enfoque sobre derechos de la infancia. México : Red por los derechos de la infancia en México (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://derechosinfancia.org.mx/documentos/Manual_Desigualdad.pdf

2015 Salud y derechos humanos. Nota descriptiva N° 323 (En línea) Diciembre de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/es/>

CONSTITUCIÓN POLÍTICA DEL PERÚ

2016 Constitución Política del Perú (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<http://www4.congreso.gob.pe/ntley/Imagenes/Constitu/Cons1993.pdf>

ELESPECTADOR.COM

2016 Cáncer infantil en Colombia, más retos que soluciones (en línea) 07 de abril de 2016 (citado el: 24 de noviembre de 2016)

<http://www.elespectador.com/noticias/salud/cancer-infantil-colombia-mas-retos-soluciones-articulo-625871>

FERNÁNDEZ, Juan

1998 Investigar mediante encuestas: fundamentos teóricos y aspectos prácticos. Madrid : Síntesis

FONDO DE POBLACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

2006 Igualdad y Equidad de Género: Aproximación Teórico-Conceptual. Herramientas de Trabajo en Género para Oficinas y Contrapartes del UNFPA. Volumen I (En línea) Diciembre de 2006 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<http://www.entremundos.org/databases/Herramientas%20de%20trabajo%20en%20genero%20UNFPA.pdf>

2012 Ampliando la mirada: La integración de los enfoques de género, interculturalidad y derechos humanos. (En línea) Diciembre de 2012 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.unfpa.org.pe/WebEspeciales/2013/Sep2013/UNFPA-Ampliando-la-Mirada.pdf>

FUNDACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE NIÑOS CON CÁNCER

2016 Cáncer infantil en cifras (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://cancerinfantil.org/cancer-en-ninos-y-adolescentes/ninos-con-cancer-en-cifras/>

GÓMEZ, Elsa

2000 Equidad de género en salud 2000. Organización Panamericana de la Salud. Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.generamosigualdad.org/wp-content/uploads/GenderEquityinHealthsp.pdf>

HAIR, Joseph

2010 Investigación de mercados: en un ambiente de información digital. México : McGraw Hill

HERNÁNDEZ, Mario

2008 El concepto de Equidad y el debate de los justo en salud. The concept of equity and the debate about fairness in health. Revista de Salud Pública V. 10 sup. (1) 72 – 82, 2008 (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v10s1/v10s1a07.pdf>

HERNÁNDEZ, Roberto

2014 Metodología de la investigación (6ª ed.). México : McGraw-Hill

HIDALGO, Verónica

2005 Cultura, Multiculturalidad, Interculturalidad y Transculturalidad: evolución de un término. Revista de ciències de l'educació. España

:Universitastarraconensis, ISSN 0211-3368, N° 1, 2005, p. 75 – 85 (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.fec-chiapas.com.mx/sistema/biblioteca_digital/cultura-multiculturalidad-interculturalidad-y-transculturalidad.pdf

HSBNOTICIAS.COM

2015 En 2015 se registraron 90 casos de cáncer infantil en Medellín. (En línea) 23 de diciembre de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://hsbnoticias.com/noticias/nacional/en-2015-se-registraron-90-casos-de-cancer-infantil-en-medell-177729>

INSTITUTO INTERAMERICANO PARA EL DESARROLLO SOCIAL

2007 Qué aporta la Gerencia Social al desarrollo de A.L. (En línea) 08 de junio de 2007 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<https://gerenciasocial.wordpress.com/>

INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEOPLÁSICAS

2016 Estadísticas del INEN (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.inen.sld.pe/portal/estadisticas/estadisticas.html>

2010 Diagnóstico precoz de cáncer en el niño. Manual de formación para los médicos del primer nivel de atención. (En línea) Abril de 2010 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/al-paciente/03092012_DIAGNOSTICO_PRECOZ_DEL_CANCER_EN_EL_NINO.pdf

2015 Informe de Gestión 2015. Enero – Setiembre (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/institucional/Memoria/261015INFORME%20TRIMESTRAL%20-%20Jefatura%20Enero%20-%20Setiembre.pdf>

2015 Memoria Institucional del INEN (En línea) 17 de octubre de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/institucional/Memoria/171015_PLAN_ESPERANZA_MEMORIA.pdf

INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DE COLOMBIA

2011 Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública. Protocolo de vigilancia en salud pública. Cáncer infantil. Cáncer Infantil. PRO-R02.051 Versión 00 2014 – Jun – 11 (En línea) 11 de junio de 2014 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<https://cuentadealtocosto.org/site/images/Publicaciones/guias%20cancer/INS%20Protocolo%20Vigilancia%20Cancer%20Infantil.pdf>

2012 Plan Decenal para el control de cáncer en Colombia, 2012 – 2021. (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://www.iccp-portal.org/sites/default/files/plans/PlanDecenal_ControlCancer_2012-2021.pdf

INSTITUTO NACIONAL DEL CÁNCER DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE LA SALUD DE EE.UU

2016 Cánceres infantiles (En línea) 09 de setiembre de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

KIDS HEALTH FOR NEMOURS

2010 Cáncer infantil. (En línea) Setiembre de 2010 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html

2014 Quimioterapia (En línea) Febrero de 2014 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/chemotherapy_esp.html#

KLIKSBERG, Bernardo

2016 Hacia una gerencia social eficiente: algunas cuestiones claves (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://www.econo.unlp.edu.ar/uploads/docs/hacia_una_gerencia_social_eficiente_bernardo_kliksberg.pdf

LAHISTORIACONMAPAS.COM

- 2016** El mapa genético del cáncer (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.lahistoriaconmapas.com/ciencia/medicina/el-mapa-genetico-del-cancer/>

LIGA CONTRA EL CÁNCER

- 2016** ¿Qué es el cáncer? (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.ligacancer.org.pe/queeselcancer.html>

MINISTERIO DE LA MUJER Y POBLACIONES VULNERABLES

- 2012** Plan Nacional de Igualdad de Género 2012 – 2017. (En línea) Agosto de 2012 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.mimp.gob.pe/files/planes/planig_2012_2017.pdf

MINISTERIO DE SALUD

- 2016** Ministerio de Salud (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.minsa.gob.pe/portada/ciu_dss_default.asp
- 1997** Ley General de Salud (En línea) 20 de julio de 1997 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://ftp.minsa.gob.pe/intranet/leyes/L-26842_LGS.pdf
- 2002** Ley del Ministerio de Salud (En línea) 17 de enero de 2002 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://www.minsa.gob.pe/ogdn/cd1/pdf/NLS_01/LEY%2027657.pdf
- 2009** Equidad de género e interculturalidad en salud en las Américas. Seminario Internacional: Derechos, Interculturalidad y Género: Una mirada a los servicios de salud. Lima : Perú (En línea) Enero de 2009 (Citado el: 24 de noviembre de 2009)
http://www.minsa.gob.pe/dgps/actividades/2009/ISEM_INTERN_DEREC_H_INTERCULT_GENRO/1CONFERENCIAS/Equidad_Genero_Interculturalidad_Salud_Americas.pdf
- 2012** Análisis de la situación de salud en el Perú (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://www.ins.gob.pe/repositorioaps/0/0/ger/maestria_2012/An%C3%A1lisis%20de%20situaci%C3%B3n%20de%20salud%20en%20el%20Per%C3%BA.pdf

2012 Plan Esperanza para la atención integral del cáncer (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<http://www.minsa.gob.pe/portada/Especiales/2012/esperanza/>

2013 Análisis de la situación del cáncer en el Perú (En línea) Noviembre de 2013 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://www.dge.gob.pe/portal/docs/asis_cancer.pdf

2015 Indicadores para evaluar la gestión hospitalaria (En línea) Julio de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

http://www.inen.sld.pe/portal/documentos/pdf/estadistica/estadisticas/200815_JULIO_2015.pdf

MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL

2013 Minsalud Boletín Electrónico para los actores del Sistema de Salud en Colombia. Nº. 35 (En línea) Julio 8 de 2013 (Citado el: 24 de noviembre de 2016) http://studylib.es/doc/8366071/enlace_minsalud_35---ministerio-de-salud-y-protecci%C3%B3n-social

MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD

2016 Excelencia clínica / Mejorar atención pacientes (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/cancer.htm>

2005 La situación del cáncer en España. Madrid : Centro de Publicaciones (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)

<https://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfNoTransmisibles/docs/situacionCancer.pdf>

2010 Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid : Centro de Publicaciones

<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>

MUNDODEPORTIVO.COM

2016 Leo Messi financia la investigación de cáncer infantil en Vall d'Hebron (En línea) 15 de febrero de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.mundodeportivo.com/futbol/fc-barcelona/20160215/302175249540/leo-messi-financia-la-investigacion-de-cancer-infantil-en-vall-d-hebron.html>

OFICINA DE ALTO COMISIONADO PARA LOS DERECHOS HUMANOS

2016 Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>

2016 Mandato (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.ohchr.org/SP/AboutUs/Pages/Mandate.aspx>

ONCOSALUD

2016 Tipos de cáncer (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.oncosalud.pe/cancer>

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS

2016 La Declaración Universal de Derechos Humanos (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.un.org/es/documents/udhr/>

2016 ¿Qué son los Derechos Humanos? (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.un.org/es/rights/overview/>

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS

2016 Convención Americana sobre Derechos Humanos (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) https://www.oas.org/dil/esp/tratados_B-32_Convencion_Americana_sobre_Derechos_Humanos.htm

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD

2000 Integración de las perspectivas de género en la labor de la OMS. Política de la OMS en materia de género. (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.who.int/gender/mainstreaming/ESPwhole.pdf>

- 2007** Planificación. Control de cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces; módulo 1. (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43690/1/9789243546995_spa.pdf
- 2008** Subsanan las desigualdades en una generación. Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud. Comisión sobre determinantes sociales de la salud. Resumen analítico del informe final. (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/69830/1/WHO_IER_CSDH_08.1_spa.pdf
- 2015** 68.ª Asamblea Mundial de la Salud (En línea) Mayo de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.who.int/mediacentre/events/2015/wha68/es/>

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD

- 2009** Política de Igualdad de Género. (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/OPS-politica-de-igualdad-de-genero.pdf>

PERU21.PE

- 2016** Día Mundial contra el Cáncer: cada año se registran 1200 casos nuevos en niños en el Perú (En línea) 04 de febrero de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://peru21.pe/actualidad/cancer-infantil-cada-ano-se-registran-1200-casos-nuevos-peru-2211899>

PERU.COM

- 2016** 5 casos de cáncer infantil más frecuentes que debes conocer (En línea) 10 de mayo de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://peru.com/estilo-de-vida/salud/cancer-infantil-conoce-5-mas-frecuentes-noticia-355492>

PORLAINVESTIGACIÓNDEL CÁNCERINFANTIL.BLOGSPOT.PE

2016 15 Febrero día internacional contra el cáncer infantil (En línea) 12 de febrero de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://porlainvestigaciondelcancerinfantil.blogspot.pe/>

PROGRAMA DE LAS NACIONES UNIDAS PARA EL DESARROLLO

2016 Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo. Perú (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.pe.undp.org/>

2014 Informe sobre Desarrollo Humano 2014. Sostener el progreso humano: Reducir vulnerabilidades y construir resiliencia. – Nueva York: PNUD (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr14-summary-es.pdf>

PUBLIMETRO.CO

2015 Vigilancia estricta sobre el cáncer infantil en Medellín (En línea) 19 de diciembre de 2015 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.publimetro.co/noticias/vigilancia-estricta-sobre-el-cancer-infantil-en-medellin/lmkols!mpt3Uz716Jew/>

REGISTRO ESPAÑOL DE TUMORES INFANTILES

2016 Registro español de tumores infantiles (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.uv.es/rnti/>

SALAZAR, Miriam (et. al)

2013 El Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas en el control del cáncer en el Perú. The role of the National Institute of Neoplastic Diseases in the control of cancer in Peru. Simposio : Cáncer como problema de salud pública. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública 2013; 30 (1) : 105 – 12. Lima: Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (En línea) (Citado el: 24 de noviembre de 2016) <http://www.scielosp.org/pdf/rpmpesp/v30n1/a20v30n1.pdf>

SPINELLI, Hugo (et. al)

2002 Equidad en salud: teoría y praxis. Centro de Estudios de Estado y Sociedad. Seminario VIII. Serie de Seminario Salud y Política Pública (En

línea) Noviembre de 2002 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.unla.edu.ar/documentos/institutos/isco/cedes.pdf>

SPORTS.ES

2016 El FC Barcelona se solidariza contra el cáncer infantil (En línea) 11 de febrero de 2016 (Citado el: 24 de noviembre de 2016)
<http://www.sport.es/es/noticias/barca/barcelona-solidariza-contra-cancer-infantil-4890165>

ANEXOS

Tabla 11. Preguntas y Variables

PREGUNTAS	VARIABLES
------------------	------------------

<p>¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Contribución de los Servicios que ofrece el Plan Esperanza. 2. Recuperación de los niños atendidos por el programa.
<p>¿De qué manera los beneficiarios del Plan Esperanza pueden acceder a los servicios?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza. 2. Identificación de los beneficiarios del Plan Esperanza.
<p>¿Cuál es la cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por los diferentes tipos de cáncer?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cobertura del Plan Esperanza para los niños enfermos. 2. Tipos de cáncer.
<p>¿Qué acciones de sensibilización está desarrollando el Plan Esperanza para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa?</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Acciones de sensibilización del Plan Esperanza.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 12. Variables y Definición

VARIABLES	DEFINICIÓN
-----------	------------

<ol style="list-style-type: none"> 1. Contribución de los Servicios que ofrece el Plan Esperanza. 2. Recuperación de los niños atendidos por el programa. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se refiere a los diferentes servicios que ofrece el plan desde la consejería hasta finalizar el proceso. 2. Se refiere a la recuperación progresiva disponiendo de todos los recursos necesarios.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza 2. Identificación de los beneficiarios del Plan Esperanza. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se refiere a los datos de caracterización social de los niños que requieren de algún tipo de ayuda para lograr su recuperación o desarrollo.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Cobertura del Plan Esperanza para los niños enfermos. 2. Tipos de cáncer. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Se refiere a la cobertura del programa; es decir, saber hasta dónde los beneficiarios serán atendidos. 2. Se refiere a los tipos de cáncer que cubre o no el plan.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Acciones de sensibilización del Plan Esperanza. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Son acciones de información y comunicación para la igualdad de oportunidades.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 13. Variables e Indicadores

VARIABLES	INDICADORES
<ol style="list-style-type: none"> 1. Contribución de los Servicios que ofrece el Plan Esperanza. 2. Recuperación de los niños atendidos por el programa. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tipos de servicio que brinda el Plan Esperanza. 2. Grado de efectividad de los servicios en la recuperación de los niños atendidos.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza 2. Identificación de los beneficiarios del Plan Esperanza. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tipo de acceso a los servicios que ofrece el Plan. 2. Grado de prioridad en la atención de los niños según resultados del diagnóstico.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Cobertura del Plan Esperanza para los niños enfermos. 2. Tipos de cáncer. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nivel de cobertura del programa hacia los beneficiarios. 2. Nivel del estadio del cáncer. 3. Grado de estadificación de la enfermedad.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Acciones de sensibilización del Plan Esperanza. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tipos de acciones de sensibilización para mejorar la atención de los pacientes.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 14. Valoración de la información recogida en campo

La información recogida es suficiente en cantidad y calidad			Si es insuficiente: ¿Qué información (variables) han sido insuficientemente recogidas?	Propuesta para completar dicha información
Preguntas y/o Objetivos	SI	NO	Variables Afectadas	
Conocer la contribución de los diferentes servicios que brinda el Plan Esperanza para mejorar la atención integral de los niños enfermos de cáncer.	X		Contribución de los Servicios que ofrece el Plan Esperanza. Recuperación de los niños atendidos por el programa. Acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza. Identificación de los beneficiarios del Plan Esperanza. Cobertura del Plan Esperanza para los niños enfermos. Tipos de cáncer. Acciones de sensibilización del Plan Esperanza.	La información recogida es válida pero se puede revisar nuevamente las grabaciones de las entrevistas para analizarla aún con más detenimiento.
Identificar los requisitos que deben cumplir los beneficiarios para que éstos puedan acceder a un diagnóstico y tratamiento oportuno	X			
Saber la cobertura del plan para los niños afectados por esta enfermedad, en cuanto a los tipos de cáncer y al importe económico	X			
Analizar las acciones de sensibilización que implementa el plan para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa	X			
Proponer medidas de mejora que permitan fortalecer la implementación del programa y lograr que los Servicios de socorro, ayuda, soporte, atención y cuidado contribuyan de manera más efectiva en la Recuperación de la salud de las personas mejorando su calidad de vida	X			

Fuente: Elaboración propia

Tabla 15. Principales claves o ideas (porcentaje padres)

PADRES DE NIÑOS BENEFICIARIOS DEL PLAN ESPERANZA		
Claves o ideas	Entrevistados	Porcentaje
Tipo de servicio: varios	30	61.22
Opinión sobre médicos: buenos, tratan bien	15	30.61
Opinión sobre enfermeras: más paciencia	6	12.24
Opinión sobre médicos: buenos pero deben ser caritativos	17	34.69
Hijo se recupera con servicios recibidos	32	65.31
Atención del menor: demora	10	20.41
Atención del menor: rápido	34	69.39
Personal suficiente: más personal	37	75.51
Plan Esperanza: personas de bajos recursos	26	53.06
Acceso al Plan Esperanza: en el hospital	6	12.24
Acceso al Plan Esperanza: por SIS	11	22.45
Acceso al Plan Esperanza: por un familiar	17	34.69
Los servicios son gratuitos	35	71.43
Tipos de cáncer cubiertos	24	48.98
Cobertura nacional del Plan Esperanza	32	65.31
Actividades de promoción y prevención	16	32.65
Realización de campañas: hospitales	11	22.45
Con estas campañas conoce el cáncer infantil	36	73.47
Cáncer más frecuente en niños	29	59.18
Los niños necesitarán del apoyo de sus padres	46	93.88
Sugerencia al Plan Esperanza: que el Estado siga apoyando	9	18.37
Sugerencia al Plan Esperanza: descentralizarlo	17	34.69
TOTAL	49	100 %

Fuente: Elaboración propia

Tabla 16. Principales claves o ideas (porcentaje ejecutores)

EJECUTORES DEL PLAN ESPERANZA		
Claves o ideas	Entrevistados	Porcentaje
Significado de Plan Esperanza: atención médica y subvención	2	100
Buena iniciativa del Estado	2	100
Hacer frente a la enfermedad	2	100
Servicios inmediatos	2	100
Priorización de atención	2	100
Procedimientos: quimioterapia, radioterapia, cirugía	2	100
Descentralización del Plan Esperanza	2	100
Fortalecer estrategia en el interior del país	2	100
Evitar recidiva: prevención, control, seguimiento	2	100
Disponibilidad de recursos es insuficiente	2	100
Beneficios con cobertura gratuita	2	100
Regreso de paciente por efecto tardío	2	100
Incremento de aumento de niños	2	100
Servicios se fortalecerán con investigaciones y tecnología	2	100
Hábitos para pacientes supervivientes	2	100
Nuevos tratamientos: inmunoterapia, células madres	2	100
TOTAL	2	100 %

Fuente: Elaboración propia

Tabla 17. Categorización de las palabras centrales

Nº de entrevistado	Palabra central	Categoría
1, 3, 5, 47, 12, 36, 38, 42	prevención, atención, consulta, diagnóstico temprano, pediatría	Inicio del proceso
6, 45, 46, 48, 49, 15, 16	quimioterapia, plaqueta, sangre, procedimientos especiales	Tratamiento
7, 11, 17, 14	oftalmología, neutropenia, endocrinología, neurología, infectología	Especialidades
8, 43, 35, 37, 39, 40, 41	análisis, hospitalización, operación, tratamiento	Intervenciones
10, 13, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 48, 49	emergencia	Emergencia

Fuente: Elaboración propia

Tabla 18. Porcentaje de las palabras centrales

Tipo de Respuesta	Nro. de Personas	Porcentaje %
Inicio del proceso	8	16.33
Tratamiento	7	14.29
Especialidades	4	8.16
Intervenciones	7	14.29
Emergencia	23	46.94
TOTAL	49	100 %

Fuente: Elaboración propia

Tabla 19. Plan de Trabajo

PLAN DE TRABAJO										
Tareas	Etapas									
		Recolección de la información					Procesamiento y Análisis		Redacción	
	Mar-16	Abr-16	May-16	Jun-16	Jul-16	Ago-16	Sep-16	Oct-16	Nov-16	Dic-16
Afinar el Plan de Tesis	X									
Elaboración de instrumentos y técnicas de recolección		x								
Prueba piloto			x	x						
Ordenamiento de la información recolectada					x					
Codificación y Categorización						x				
Procesamiento de la información							x			
Ordenamiento y Cruces							x			
Triangulación y Análisis								x		
Versión preliminar de análisis y propuestas a la Gerencia Social									x	
Revisión y Retroalimentación									x	
Versión Final del Informe										x

Fuente: Elaboración propia

Tabla 20. Columna Vertebral con Variables e Indicadores

Pregunta General	Objetivos	Preguntas Específicas	Objetivos específicos	Variables	Indicadores
¿En qué medida el Plan Esperanza logra asistir a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en Procedimientos Especiales de Oncología Pediátrica en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas?	Conocer la asistencia que brinda el Plan Esperanza a los niños y adolescentes enfermos de cáncer en Procedimientos Especiales de Oncología Pediátrica del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas, entre los años 2013 y 2015; analizando las diferentes actividades realizadas por los actores involucrados para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados.	¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?	Conocer la contribución de los diferentes servicios que brinda el Plan Esperanza para mejorar la atención integral de los niños enfermos de cáncer.	1. Contribución de los servicios que ofrece el Plan Esperanza.	1. Tipos de servicio que brinda el Plan Esperanza.
				2 Recuperación de los niños atendidos por el programa.	2. Grado de efectividad de los servicios en la recuperación de los niños atendidos.
				1. Acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza	1. Tipo de acceso a los servicios que ofrece el Plan.
				2. Identificación de los beneficiarios del Plan Esperanza.	2. Grado de prioridad en la atención de los niños según resultados del diagnóstico.
				1. Cobertura del Plan Esperanza para los niños enfermos.	1. Nivel de cobertura del programa hacia los beneficiarios.
				2. Tipos de cáncer.	2. Nivel del estadio del cáncer.
					3. Grado de estadificación de la enfermedad.

Fuente: Elaboración propia

Tabla 21. Columna Vertebral con Fuentes e Instrumentos

Preguntas Específicas	Variables	Indicadores	Fuente	Técnicas de Investigación
¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?	1. Contribución de los servicios que ofrece el Plan Esperanza.	1. Tipos de servicio que brinda el Plan Esperanza. 2. Grado de efectividad de los servicios en la recuperación de los niños atendidos.	Cuarenta y nueve (49) padres de familia de los niños que padecen cáncer y que son beneficiarios del Plan Esperanza. Dos (02) personal enfermero y psicológico que son ejecutores del Plan Esperanza.	El instrumento a utilizar es la Entrevista Personal que es una técnica de recopilación de información mediante una conversación profesional. Se elaborará un Guion de Entrevista, que es una lista de preguntas que se hace al entrevistado. El recojo de la información será a través de las preguntas realizadas a los padres o familiares encargados de la atención de los niños, ya que debido a su estado los menores no pueden contestar el cuestionario.
	2 Recuperación de los niños atendidos por el programa.			
¿De qué manera los beneficiarios del Plan Esperanza pueden acceder a los servicios?	1. Acceso a los servicios que ofrece el Plan Esperanza	1. Tipo de acceso a los servicios que ofrece el Plan. 2. Grado de prioridad en la atención de los niños según resultados del diagnóstico.		
	2. Identificación de los beneficiarios del Plan Esperanza.			
¿Cuál es la cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por los diferentes tipos de cáncer?	1. Cobertura del Plan Esperanza para los niños enfermos.	1. Nivel de cobertura del programa hacia los beneficiarios. 2. Nivel del estadio del cáncer. 3. Grado de estadificación de la enfermedad.		
	2 Tipos de cáncer.			
¿Qué acciones de sensibilización está desarrollando el Plan Esperanza para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa?	1. Acciones de sensibilización del Plan Esperanza.	1. Tipos de acciones de sensibilización para mejorar la atención de los pacientes.		

Fuente: Elaboración propia

Tabla 22. Guion de entrevista para los padres de los niños enfermos de cáncer

Diseño de la Guía de Entrevista

I. Datos sociodemográficos

Edad:	Lugar de nacimiento:	Mes de detección de la enfermedad:
Género:	Religión:	Enfermedad específica:
N° de orden de hijos:	Distrito y lugar de residencia:	

LINEAMIENTO 1

¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?

1. ¿Sabe usted que el Estado peruano tiene una iniciativa para mejorar la atención integral del cáncer?
2. ¿Conoce usted el Plan Esperanza?

SI	NO	
¿Cómo se enteró del Plan Esperanza?		

3. ¿Sabe a qué servicios acceden las personas que son beneficiarias del Plan Esperanza?
4. ¿Sabe usted que con este plan se accede a los servicios oncológicos en el país en forma progresiva?
5. ¿A qué tipo de servicio ha accedido su hijo/a?
6. ¿Los servicios a los que está accediendo su hijo/a son permanentes?

7. ¿Qué opina usted sobre los servicios que se ofrece en este plan?
8. ¿Qué opinión tiene sobre los médicos y personal administrativo que le ofrece los servicios?
9. ¿Usted ha notado que con los servicios recibidos, su hijo/a se está recuperando?

SI	NO	No sabe / No opina
¿Cuáles son esos cambios?		

10. ¿Ha conversado usted con los médicos sobre los cambios en la salud de su hijo/a?
11. ¿Con que prontitud su niño fue atendido cuando llegó a este centro de salud?
12. ¿Se contó con todos los medicamentos o terapias que recomendaron los médicos?
13. ¿El Plan Esperanza cuenta con el personal médico suficiente para atender a todos los pacientes del programa?

LINEAMIENTO 2

¿De qué manera los beneficiarios del Plan Esperanza pueden acceder a los servicios?

14. ¿Sabe usted a quiénes está dirigido el Plan Esperanza?
15. ¿Sabe usted cuáles son los requisitos para acceder al Plan Esperanza?
16. ¿Conoce usted a personas de escasos recursos que no han accedido a los servicios de Plan Esperanza?

SI	NO	No sabe / No opina
¿Sabe Por qué?		

17. ¿Cómo accedió al Plan Esperanza?
18. ¿Ha tenido dificultades ha tenido al momento de acceder al Plan Esperanza?
19. ¿Sabe usted que las personas pobres afiliadas al Sistema Integral de Salud reciben atención gratuita?
20. ¿Sabe usted que si tuviera un diagnóstico de cáncer puede recibir tratamiento oportuno y cuidados de manera gratuita?
21. ¿Sabe usted por cuánto tiempo pueden permanecer las personas que logran acceder a los servicios del Plan Esperanza?
22. ¿Sabe si todos los servicios que reciben las personas beneficiarias del programa son gratuitos?
23. ¿Sabe si además de acceder a servicios, los pacientes acceden a otros beneficios como medicamentos?

¿Cuál es la cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por los diferentes tipos de cáncer?

24. ¿Sabe que este servicio cubre gratuitamente el diagnóstico temprano y el diagnóstico definitivo del cáncer?
25. ¿Sabe que este servicio cubre gratuitamente la estadificación (tamaño y extensión), el tratamiento y el cuidado paliativo del cáncer?
26. ¿Sabe usted qué tipos de cáncer cubre este plan?
27. ¿Sabe usted si existe o no un monto máximo para los pacientes afiliados al Sistema Integral de Salud?
28. ¿Sabe usted que los pacientes afiliados al Sistema Integral de Salud que tengan otros tipos de cáncer seguirán recibiendo tratamiento bajo la cobertura extraordinaria?
29. ¿Sabe usted qué medicinas y tratamientos están cubiertos por este plan?

30. ¿Sabe usted que el Plan Esperanza tiene una cobertura a nivel nacional?

¿Qué acciones de sensibilización está desarrollando el Plan Esperanza para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa?

31. ¿Sabe que este plan realiza actividades de promoción y prevención del cáncer?

32. ¿Sabe dónde se realizan las campañas de sensibilización?

33. ¿Sabe quiénes intervienen en estas campañas?

34. ¿Sabe o conoce de personas que hayan sido atendidas por el programa que ahora forman parte de alguna campaña o acción de sensibilización?

35. ¿Sabe usted que con estas actividades usted puede conocer sobre los tipos de cáncer existentes?

36. ¿Sabe usted que con estas actividades usted puede conocer qué es el cáncer infantil?

37. ¿Conoce usted los tipos de cáncer más frecuentes en los niños y en los adolescentes?

38. ¿Sabe usted que estos niños necesitarán del apoyo de sus padres o de sus familiares más cercanos durante el tratamiento?

39. ¿Sabe usted que los niños pueden necesitar además la compañía de un psicólogo, de un fisioterapeuta y de un párroco?

40. ¿Sabe usted que los buenos hábitos de salud son importantes para los niños supervivientes de cáncer?

41. ¿Sabe usted que los cuidados pediátricos de apoyo son para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer?

42. ¿Podría dar alguna apreciación general, aporte o sugerencia para este plan?

Fuente: Elaboración propia

Tabla 23. Guion de entrevista para el personal médico y administrativo del INEN

Diseño de la Guía de Entrevista

I. Datos sociodemográficos		
Edad:	Lugar de nacimiento:	Especialidad:
Género:	Profesión:	Años de experiencia:

¿Cómo los servicios que ofrece el Plan Esperanza contribuyen en la recuperación de los niños enfermos de cáncer?

1. ¿Qué significa para usted el Plan Esperanza?
2. ¿Cree usted que es una buena iniciativa del Estado peruano?
3. ¿Este plan cuenta con el personal médico y administrativo necesario para atender a los pacientes del programa?
4. ¿Cuál es su prioridad general del Plan Esperanza para hacer frente a la enfermedad del cáncer en el área de oncología pediátrica?
5. ¿Qué servicios inmediatos se ofrecen para atender a estos niños y lograr su supervivencia?
6. ¿Cómo se prioriza la atención de los niños en cuanto al diagnóstico de la enfermedad y a la estadificación (tamaño y extensión) del cáncer?
7. ¿Sabe usted cuántos niños se han recuperado de esta enfermedad y cuántos no logran hacerlo?
8. ¿Qué procedimientos se utilizan para la remisión del cáncer?
9. ¿Los médicos utilizan los protocolos internacionales pero además existen tratamientos alternativos? ¿Estos se utilizan en el INEN?

¿De qué manera los beneficiarios del Plan Esperanza pueden acceder a los servicios?

10. ¿Qué piensa usted sobre la centralización de este plan en la capital?
11. ¿Cree que además del INEN deben existir más hospitales especializados en la atención del cáncer?
12. ¿Está usted de acuerdo en que esta estrategia debiera fortalecerse en el interior del país con más hospitales especializados en cáncer?
13. ¿Cree usted que de esta manera los beneficiarios puedan acceder con prontitud a los servicios del plan?
14. ¿Sabe usted por cuánto tiempo pueden permanecer los beneficiarios que acceden a los servicios de este plan?
15. ¿Qué mecanismos se utilizan para que en los beneficiarios no exista recidiva del cáncer?

¿Cuál es la cobertura del Plan Esperanza a la población afectada por los diferentes tipos de cáncer?

16. ¿Qué opina usted sobre la atención integral a los pacientes de oncología pediátrica?
¿Cree que es la adecuada?
17. ¿Podría indicar en qué medida la quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea mejoran la salud de los niños enfermos de cáncer?
18. ¿Cree que la disponibilidad de los recursos de este plan es suficiente para cubrir la atención de los beneficiarios?
19. ¿Si no hay medicinas qué se hace?
20. ¿Sabe usted si todos los servicios que reciben los beneficiarios son cubiertos de manera gratuita?
21. ¿Qué hacen los médicos cuando los tratamientos no son suficientes y los efectos secundarios afectan la salud de estos niños?

22. ¿Qué acciones se toman luego de la recuperación de un niño o adolescente con esta enfermedad? ¿Se realiza algún monitoreo o seguimiento del caso?
23. ¿Qué acciones se toman cuando los niños o adolescentes recuperados regresan luego de algún tiempo por presentar efectos tardíos?

¿Qué acciones de sensibilización está desarrollando el Plan Esperanza para mejorar la atención a los pacientes beneficiarios del programa?

24. ¿Sabe usted aproximadamente cuántos niños y adolescentes son atendidos en el hospital?
25. ¿Sabe usted aproximadamente en qué porcentaje ha aumentado la cantidad de niños que son atendidos en los últimos años?
26. ¿Sabe usted cuántos de esos niños son detectados con cáncer y cuántos son pacientes continuadores?
27. ¿Cree usted que los servicios oncológicos ofrecidos se pueden fortalecer con las investigaciones realizadas y el uso de la tecnología?
28. ¿Podría indicar si el INEN realiza investigaciones para combatir esta enfermedad?
¿Dónde podemos encontrar referencias?
29. ¿Qué hábitos son importantes para los niños y adolescentes supervivientes con esta enfermedad?
30. ¿Qué opina usted sobre los nuevos tratamientos para hacer frente al cáncer como la inmunoterapia y el trasplante de células madres?

Fuente: Elaboración propia

Cuadro 22. Correos de comunicación entre el autor de la tesis y la supervisora del albergue Frieda Heller

Raúl Marín

De: Patricia Reátegui <preategui@cancer.org.pe>
Enviado el: jueves, 30 de junio de 2016 05:02 p.m.
Para: 'Raúl Marín'
CC: 'Monica Pinares'; rosmariva Verde@yahoo.com; rvpe@icloud.com; rvpe@yahoo.com
Asunto: RE: Raúl Marín - ENCUESTAS

Hola Raúl,
La presente es para comunicarte que puedes venir a realizar tu trabajo de investigación los sábados siguientes del mes de julio:

Sábado 2 de julio

Sábado 9 de julio y

Sábado 23 de julio.

Observación: en la mayoría de preguntas cuando te refieras a la institución de salud es importante mencionar la institución: INEN (Instituto Nacional de enfermedades neoplásicas). Por ejemplo: con que prontitud su niño fue atendido cuando llegó a este centro de salud, por CUANDO LLEGÓ AL INEN (Instituto Nacional de enfermedades Neoplásicas).

Saludos cordiales,

Patricia Reátegui
Supervisora del Albergue
Av. Primavera 1075. San Borja, Lima 41, Perú.
Teléfonos: 372-4242 / 372-4746.
preategui@cancer.org.pe
<http://www.cancer.org.pe>



De: Raúl Marín [<mailto:rmarin@pucp.pe>]
Enviado el: jueves, 30 de junio de 2016 2:35 p. m.
Para: 'Patricia Reátegui' <preategui@cancer.org.pe>
Asunto: RE: Raúl Marín - ENCUESTAS

Srta. Reátegui
Buenas tardes

Le envío las preguntas en el archivo adjunto.
Gracias.

Raúl Marín Mijichich
Administrador
Oficina de Servicio de Orientación al Estudiante
Dirección de Asuntos Estudiantiles
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
Teléfono: 6262000 anexo 3582

De: Patricia Reátegui [<mailto:preategui@cancer.org.pe>]
Enviado el: jueves, 30 de junio de 2016 02:27 p.m.
Para: 'Raul Marin'
Asunto: RE: Raúl Marín - ENCUESTAS

Señor Raul,
Buenas tardes,
Por favor explíqueme en qué consiste la entrevista y el contenido de la misma, para que el personal pueda estar informado.
Saludos,

Patricia Reátegui
Supervisora del Albergue
Av. Primavera 1075. San Borja, Lima 41, Perú.
Teléfonos: 372-4242 / 372-4746.
preategui@cancer.org.pe
<http://www.cancer.org.pe>



De: Raul Marin [<mailto:rmarin@pucp.pe>]
Enviado el: jueves, 30 de junio de 2016 1:03 p. m.
Para: 'Patricia Reátegui' <preategui@cancer.org.pe>
Asunto: Raúl Marín - ENCUESTAS
Importancia: Alta

Srta. Reátegui
Buenas tardes

De acuerdo a lo conversado esta mañana, le escribo para informarle que este sábado 02/07 estaré en el albergue de la FPC entre 09.00am y 12.00m. para realizar las entrevistas a los padres de los niños del Plan Esperanza.
Agradezco anticipadamente su confirmación.

Atentamente

Raúl Marín Mijichich
Administrador
Oficina de Servicio de Orientación al Estudiante
Dirección de Asuntos Estudiantiles
PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ
Teléfono: 6262000 anexo 3582

Fuente: Correos electrónicos entre Raúl Marín y Patricia Reátegui.

Cuadro 23. Carta de la MGS PUCP dirigida a la administradora de la Casita de la Paz

ESCUELA DE
POSGRADO
Maestría en Gerencia Social



PONTIFICIA
**UNIVERSIDAD
CATÓLICA**
DEL PERÚ

MGS-118/2016

San Miguel, 30 de junio de 2016

Señora
Ariela Valencia
Administradora
CASITA DE LA PAZ
Presente.-

De mi mayor consideración:

Tengo a bien dirigirme a usted en mi calidad de Directora de la Maestría en Gerencia Social que brinda la Escuela de Posgrado de la Pontificia Universidad Católica del Perú y presentar al señor, Raul Leandro Marin Mijichich con código de estudiante 20153922, alumno de esta maestría.

El señor Marin se encuentra en el proceso de levantamiento de información para su tesis y ha elegido su institución como unidad de análisis para el desarrollo de su proyecto titulado: "Asistencia en Oncología Pediátrica: Caso Plan Esperanza del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)", que tiene como objetivo conocer la asistencia que brinda el Plan Esperanza a los niños enfermos de cáncer en Oncología Pediátrica del INEN, entre los años 2013 y 2015; analizando los servicios que ofrece este programa como aporte para mejorar la calidad de vida de los pacientes beneficiarios.

En ese sentido, solicito a usted tenga a bien brindar la autorización respectiva para entrevistar a los padres de los niños beneficiarios del Plan Esperanza, con el fin de obtener la información pertinente al desarrollo de su proyecto. Cabe señalar que, los datos recogidos serán utilizados exclusivamente con fines académicos.

Agradeciendo su gentil atención y su valioso apoyo, me despido de usted.

Atentamente,


Marcela Chueca Márquez
Directora
Maestría en Gerencia Social



Fuente: Escuela de Posgrado, Maestría en Gerencia Social. Dir. Marcela Chueca

Cuadro 24. Carta del autor de la tesis dirigida a la jefatura del INEN

Lima, 28 de junio de 2016

Srta.
M.C. Tatiana Vidaurre Rojas
Jefe Institucional del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN)
Presente.-

Le saluda Raúl Marín Mijichich, identificado con D.N.I. N°10783421.
Alumno de la Maestría en Gerencia Social en la Pontificia Universidad Católica del Perú (código 20153922), a su vez empleado de la misma institución educativa (código 02003352).

Estoy realizando una investigación como plan de tesis llamada "Asistencia en Oncología
Pediátrica: Caso Plan Esperanza en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN).
Por tal razón, se solicita su autorización para realizar cinco entrevistas al personal médico, y
cuarenta y ocho entrevistas a los padres de los niños beneficiarios.

Personalmente conozco los servicios del hospital, a los médicos y demás empleados porque mi
hija fue atendida en INEN; ella ya no está con nosotros pero nos ilumina para seguir adelante.

Agradezco anticipadamente acceder a mi petición.
Sin otro particular, cordialmente me despido.

Atentamente


Raúl Marín Mijichich
D.N.I. N° 10783421



Telf. 2016500
Shapo: 1108

P.D.: Envío resumen del plan de tesis con preguntas de entrevistas como información
complementaria.

Fuente: Elaboración propia

Figura 1. Albergue Frieda Heller – Federación Peruana de Cáncer



Fuente: <https://fpc.pe/nosotros/albergue-frieda-heller/>

Figura 2. Madres de niños beneficiarios del Plan Esperanza que fueron entrevistadas en el Albergue Frieda Heller – Federación Peruana de Cáncer



Fuente: Elaboración propia

Figura 3. Albergue Casita de la Paz – Fuente de Vida



Fuente: <http://casita-de-la-paz.webnode.es/>

Figura 4. Madres de niños beneficiarios del Plan Esperanza que fueron entrevistadas en el Albergue Casita de la Paz – Fuente de Vida



Fuente: Elaboración propia