



Encuesta realizada por el
Centro Nacional de Consultoría



GRAN ENCUESTA: BARRERAS PACIENTES CON CÁNCER COLOMBIA



Changing cancer
care together



¿QUÉ ES ALL.CAN?

All.Can es una iniciativa global de múltiples actores que contribuye a la formulación de diversas soluciones para mejorar la eficiencia en la atención en cáncer, centrándose en las necesidades de los pacientes.

¿QUÉ BUSCA ALL.CAN?

Conectar a instituciones y expertos en cáncer del sector salud formando una coalición para impulsar una mayor eficiencia en la atención del cáncer en Colombia.

Asegurar que los resultados en salud del paciente estén en el centro de todo lo que hacemos.

Contribuir con la generación de evidencia para crear un ciclo continuo de mejora de la atención del cáncer en Colombia.

Aportar a la medición de procesos y resultados que permitan identificar las ineficiencias en la atención del cáncer.

Impulsar iniciativas de política pública para mejorar la atención del cáncer





FICHA TÉCNICA

OBJETIVO GENERAL: Estudiar el entorno y la dinámica del tratamiento de cáncer en Colombia, especialmente caracterizando las barreras de acceso al tratamiento de los pacientes dentro del SGSSS en el país

OBJETIVOS:

- Identificar las necesidades de las personas que conviven con el cáncer, con relación a la situación del sistema de salud colombiano.
- Conocer y caracterizar las barreras de atención para el diagnóstico y el tratamiento de cáncer en Colombia.
- Aportar información actualizada sobre la percepción, la experiencia y las expectativas de las personas que viven con cáncer en Colombia.

UNIVERSO EN ESTUDIO: Mujeres y hombres mayores de 18 años viviendo con cáncer, residentes en los municipios de Colombia

TAMAÑO DE MUESTRA: Se realizaron 800 encuestas.

Fechas de trabajo de campo: 24 de septiembre a 2 de noviembre de 2021

DIRECCIÓN TÉCNICA:



Con el apoyo y participación de:



Asociación de
Enfermería
Oncológica
Colombiana





FICHA TÉCNICA

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN: Encuestas telefónicas.

DISEÑO DE MUESTREO: Aunque el diseño de muestreo no es probabilístico porque en el país no se conoce un marco de lista de personas viviendo con cáncer, el Centro Nacional de Consultoría adelantó una estrategia con rigor técnico de tal manera que los resultados descriptivos del estudio permitan tomar decisiones

MARCO DE MUESTREO: El marco de muestreo se construyó abordando personas viviendo con cáncer, a través de llamadas telefónicas principalmente, pero algunos casos se levantaron con la utilización de WhatsApp como medio de comunicación y referencia. El marco de muestreo fue el directorio telefónico construido durante la implementación de la investigación atendiendo a la Ley 1581:2012 sobre el Tratamiento y Protección de Datos personales implementada por el centro Nacional de Consultoría

PREGUNTAS QUE SE FORMULARON: 46 preguntas

INCENTIVOS: Bonos virtuales almacenes éxito – Surtimax

CUESTIONARIO:



Documento de
Microsoft Word

Nota. El Centro Nacional de Consultoría (CNC) recolecta datos personales únicamente con fines estadísticos o de investigación atendiendo su Política de Tratamiento y Protección de Datos Personales y lo establecido en la Ley 1581 de 2012. Para garantizar lo anterior, la información que se entrega es anonimizada, con excepción de los casos en los cuales el entrevistado haya dado autorización.

“Este informe atiende los lineamientos de la norma ISO 20252: 2012”



All.Can

Changing cancer
care together



Changing cancer
care together

DEMOGRÁFICOS - MUESTRA

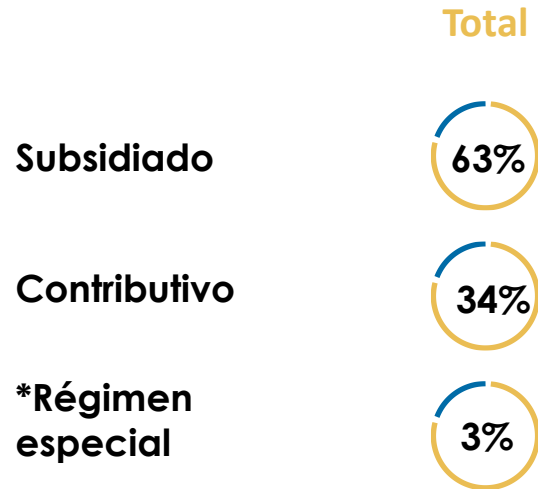


CNC
Centro Nacional de Consultoría



DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA MUESTRA

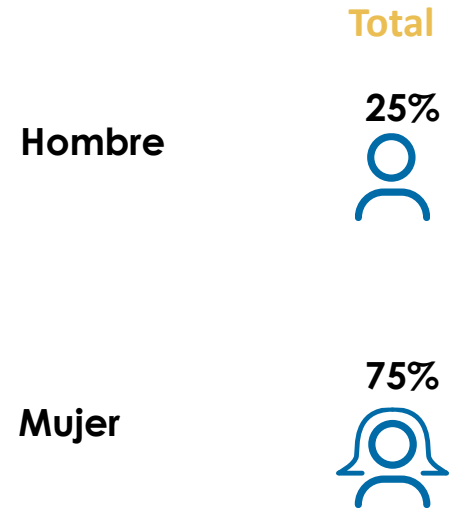
Régimen de afiliación de los encuestados



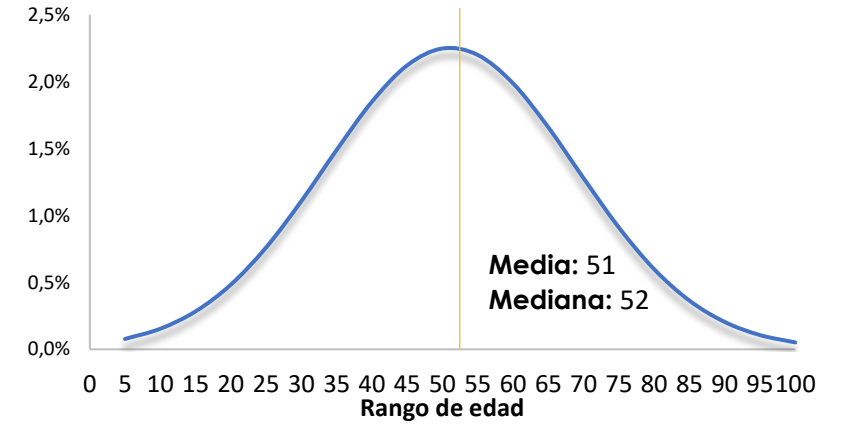
Base: Total de Encuestados

800

Sexo de nacimiento



Edad



All.Can

Changing cancer care together



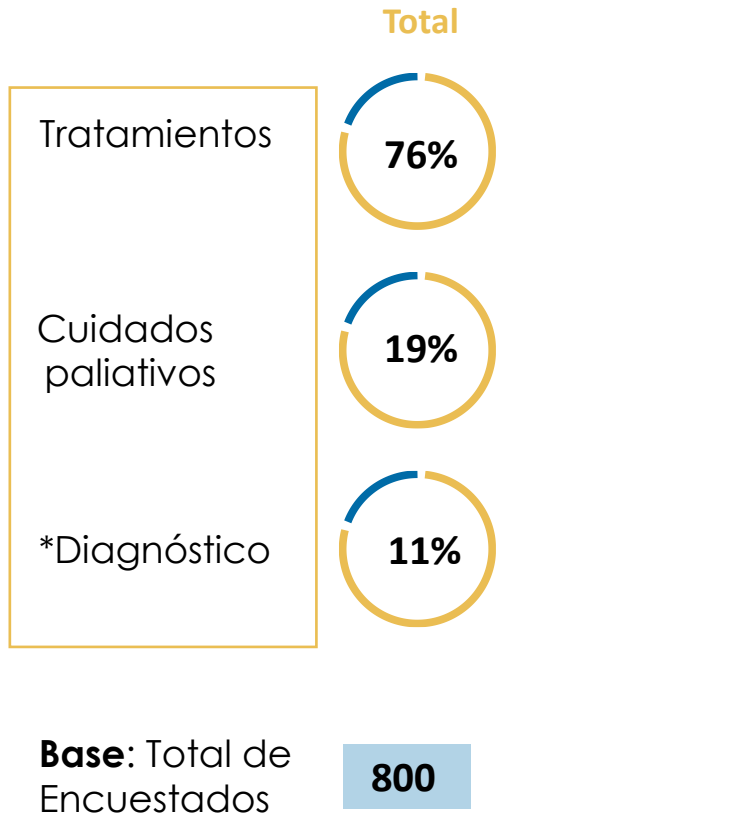
DATOS DEMOGRÁFICOS DE LA MUESTRA

- Dentro de la muestra el 25% de los encuestados fueron hombres y el 75% mujeres.
- La población de mujeres es mayor por patologías específicas que solo afectan a esta población como el cáncer de mama y Cérvix y el cáncer de tiroides que tiene mayor presencia entre la población femenina.
- Dentro de la encuesta también se incluyeron patologías que solo afectan a la población masculina como el cáncer de Próstata.
- La distribución poblacional de la muestra responde al tipo de muestreo de bola de nieve, pero no pretende ser representativa de toda la población con cáncer en Colombia.



ETAPA DEL CÁNCER

¿En qué etapa se encuentra su cáncer?



- La gran mayoría de los pacientes encuestados se encuentran en etapa de tratamiento y la situación se mantiene en casi todos los tipos de cáncer.
- El caso del cáncer gastro-intestinal resulta atípico dentro de la muestra ya que el 53% de los encuestados se encuentran en etapa de Cuidados Paliativos.

*La etapa de diagnóstico incluye a los pacientes que aunque ya han sido diagnosticados aún no han iniciado el tratamiento.



Changing cancer
care together

Diagnóstico



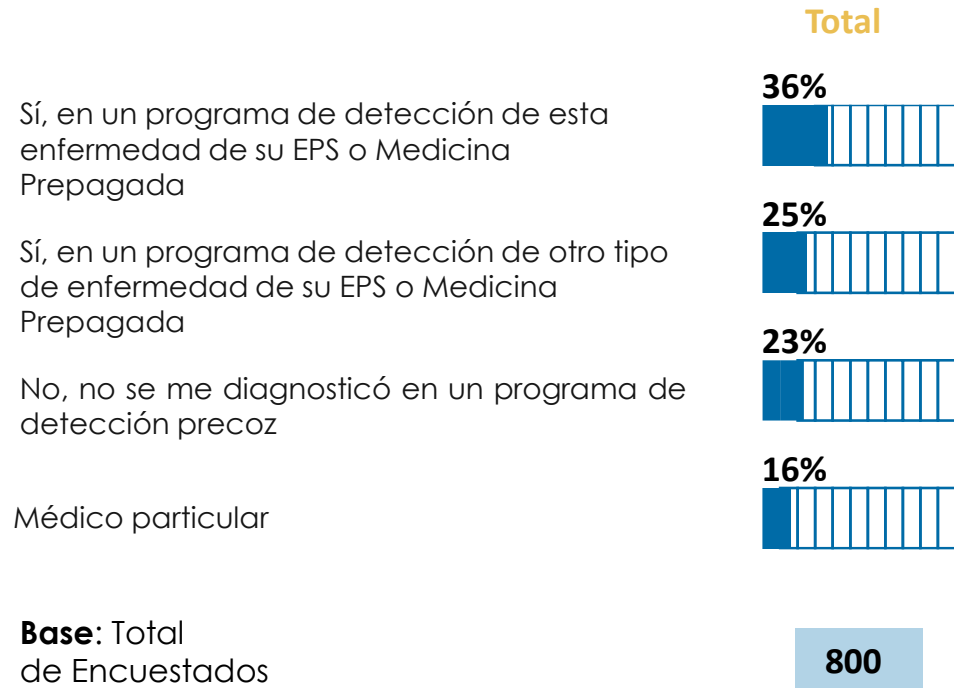
CNC

Centro Nacional de Consultoría



PROGRAMAS DE DETECCIÓN

¿Se le diagnosticó el cáncer a través de un programa de detección oncológica o de otro tipo de enfermedad?

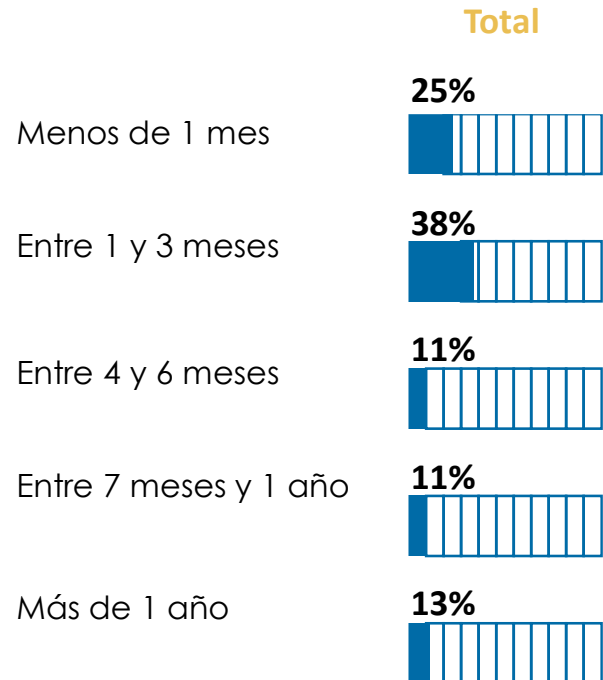


- Solo el 36% de los diagnósticos se hicieron en programas de detección temprana.
- Solo el 45% de las pacientes con cáncer de mama y 28% con cáncer de cérvix detectaron su cáncer en un programa de detección de su EPS, lo cual no es acorde a la política de salud pública.
- Esta situación es similar para el caso de los participantes con cáncer de próstata pues, contrario a la política de salud pública, tan solo el 39% reporta haber detectado su enfermedad en un programa de detección de su EPS.
- Un 39% de los pacientes dentro del régimen subsidiado fueron diagnosticados a través de un programa de detección temprana de su EPS, cifra considerablemente mayor frente a los demás regímenes (25% en contributivo y 27% en especial).
- En todos los regímenes aun es necesario hacer grandes esfuerzos para aumentar la detección y el diagnóstico temprano.



OPORTUNIDAD DEL DIAGNÓSTICO UNA VEZ IDENTIFICADOS SÍNTOMAS

Luego de haber identificado los síntomas, ¿Cuánto tiempo tardó en ser diagnosticado con cáncer?



Base: Total de Encuestados

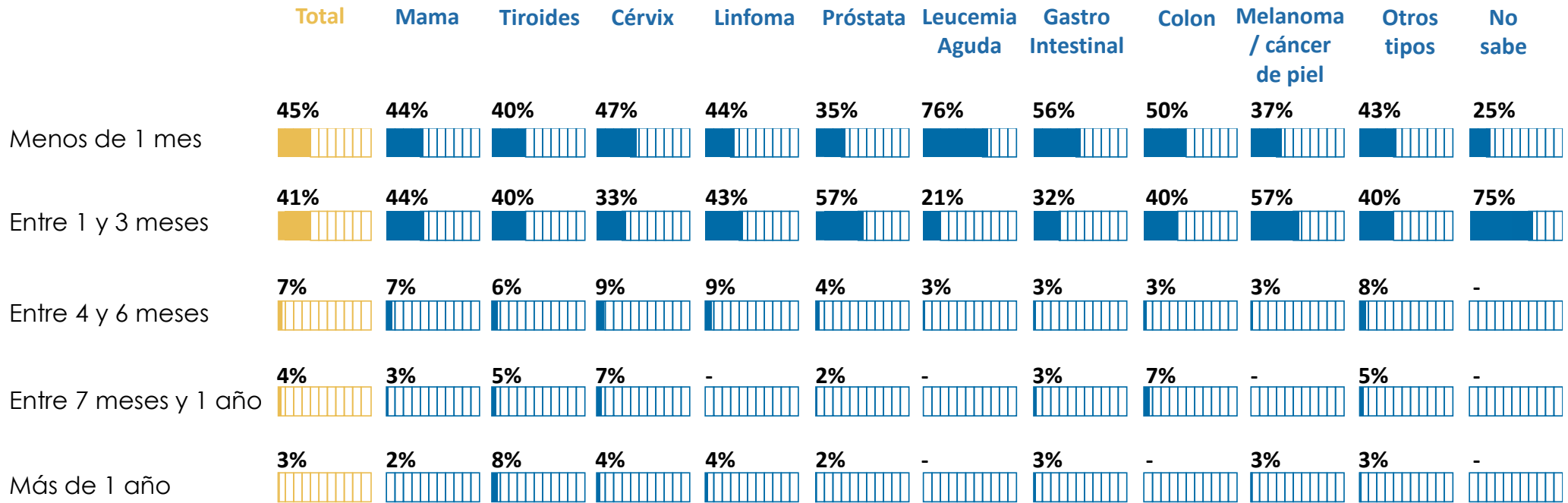
800

- Tan solo el 25% de los participantes afirman haber sido diagnosticados en menos de 1 mes.
- Según los indicadores de gestión de riesgo de la Cuenta de Alto Costo, un cáncer de mama, próstata, colon, leucemias o linfomas deberían diagnosticarse en menos de un mes en la condición ideal.
- 41% de los encuestados reportó más de un mes de demora entre la realización de los estudios diagnósticos y la confirmación definitiva del diagnóstico de cáncer por parte del especialista. Lo anterior implica una demora significativa en el inicio de un tratamiento efectivo.
- Es necesario reforzar el diagnóstico a tiempo.



OPORTUNIDAD DEL diagnóstico CLÍNICO DESPUÉS DE REALIZADAS LAS PRUEBAS DE DIAGNÓTICO

Después de tomar sus pruebas diagnósticas,
¿Cuánto tiempo le tomo ser diagnosticado con cáncer?



Base: Total de Encuestados

800	252	65	57	54	46	37	34	30	30	191	4
------------	------------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------	------------	----------

- El 55% de los participantes afirma que su diagnóstico tardó más de 1 mes desde que se les realizaron las pruebas.
- Sorprende que, siendo un cuadro agudo, el 24% de los participantes con leucemia aguda reporten haberse tardado más de 1 mes en ser diagnosticados una vez realizadas las pruebas.



Changing cancer care together



Changing cancer
care together

ATENCIÓN INTEGRAL

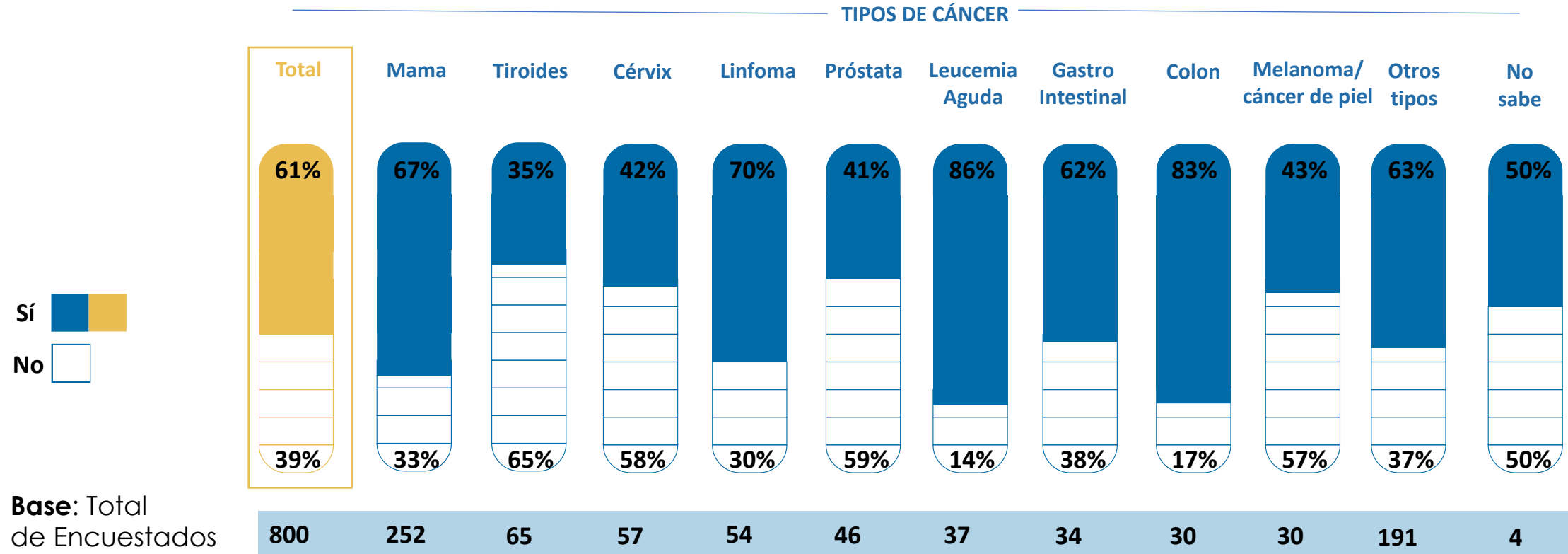


CNC
Centro Nacional de Consultoría



ACOMPañAMIENTO DE EQUIPO INTEGRAL

¿Tuvo acompañamiento de un equipo integral; médico, enfermera, fisioterapeuta, nutricionista y, psicólogo, etc que le brindó apoyo e información adicional durante su proceso de la enfermedad?

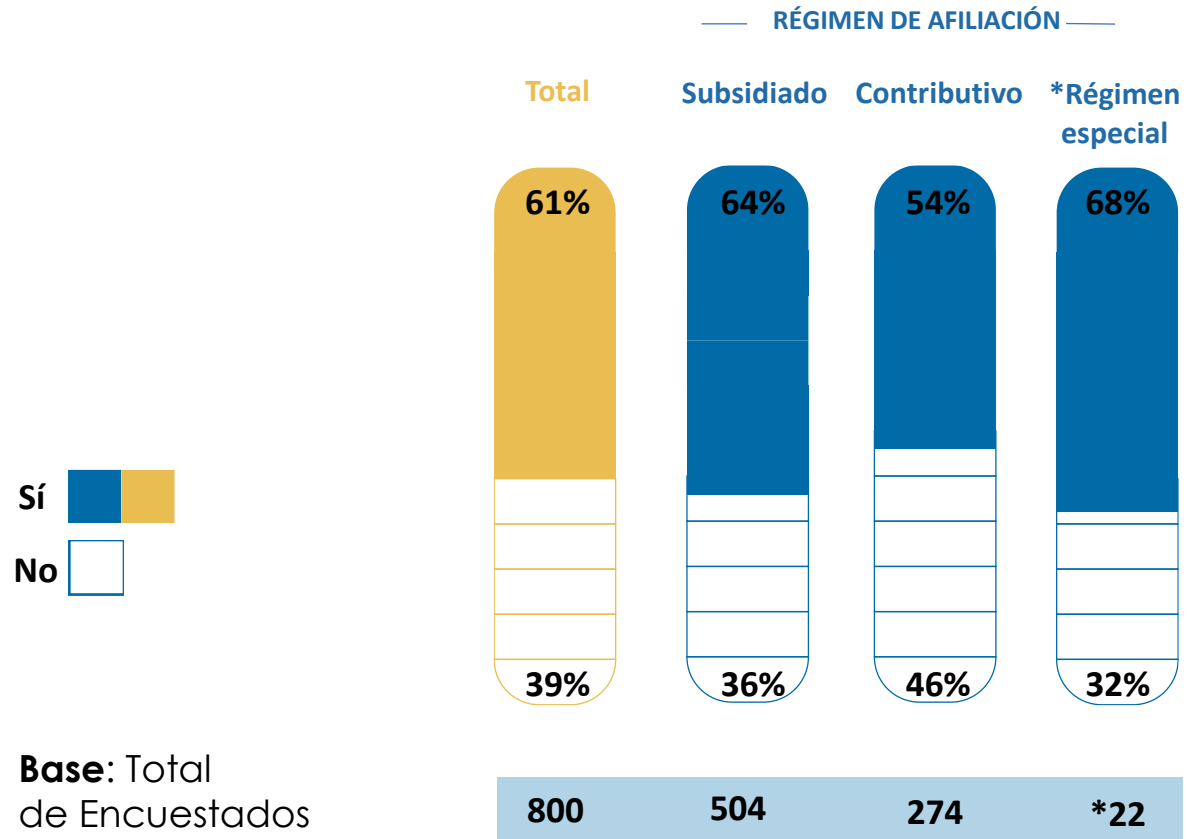


- El 39% de los pacientes no perciben una atención integral, excepto para las leucemias agudas, a pesar de estar consagrado en la Ley Estatutaria, la Ley Sandra Ceballos e incluso en la ley 100 de 1993.



ACOMPañAMIENTO DE EQUIPO INTEGRAL

Acompañamiento de un equipo integral: médico, enfermera, fisioterapeuta, nutricionista y psicólogo, con relación a régimen

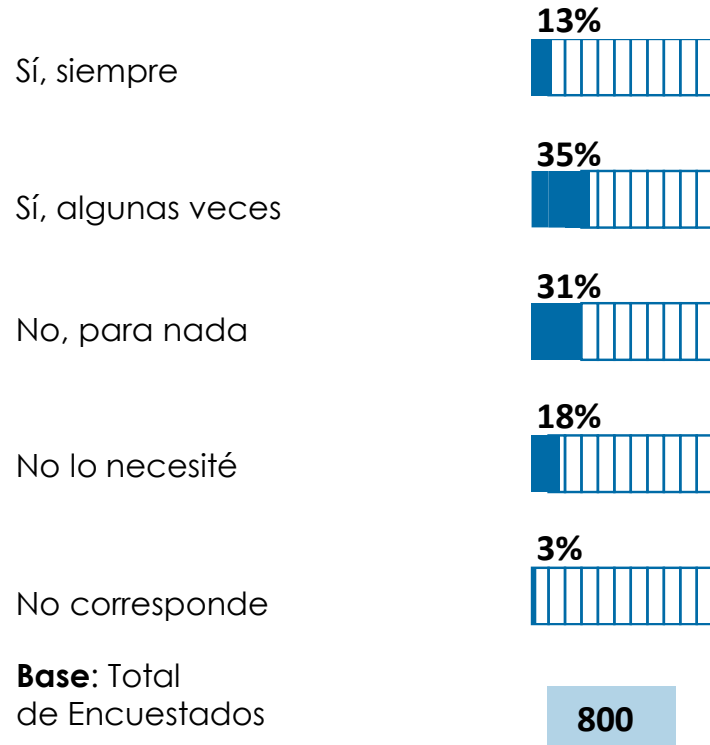


- Los participantes de régimen subsidiado reportan mayor acompañamiento integral que los del contributivo.



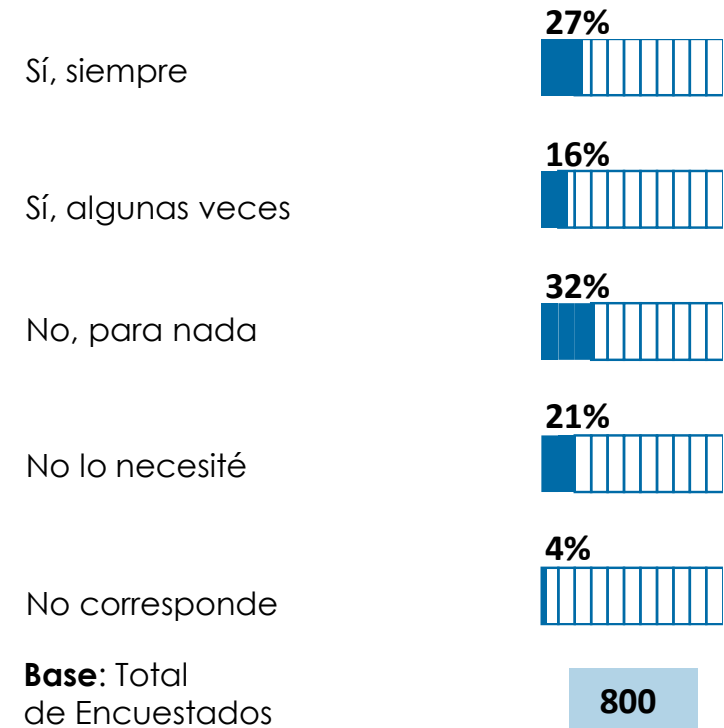
ACCESO A APOYO PSICOLÓGICO Y CONTROL EFICIENTE DEL DOLOR

¿Usted ha recibido apoyo psicológico?



- Más de un cuarto de los participantes no recibió acceso a apoyo psicológico.
- Los participantes con cáncer de próstata son quienes más afirman no haber recibido apoyo psicológico (46%).

En relación con el dolor,
¿considera que ha recibido un manejo eficiente?



- Más del 20% de los participantes afirman nunca haber tenido un control eficiente del dolor
- Los participantes con leucemia aguda son quienes más reportan tener siempre un control eficiente del dolor





Changing cancer
care together

TRATAMIENTO

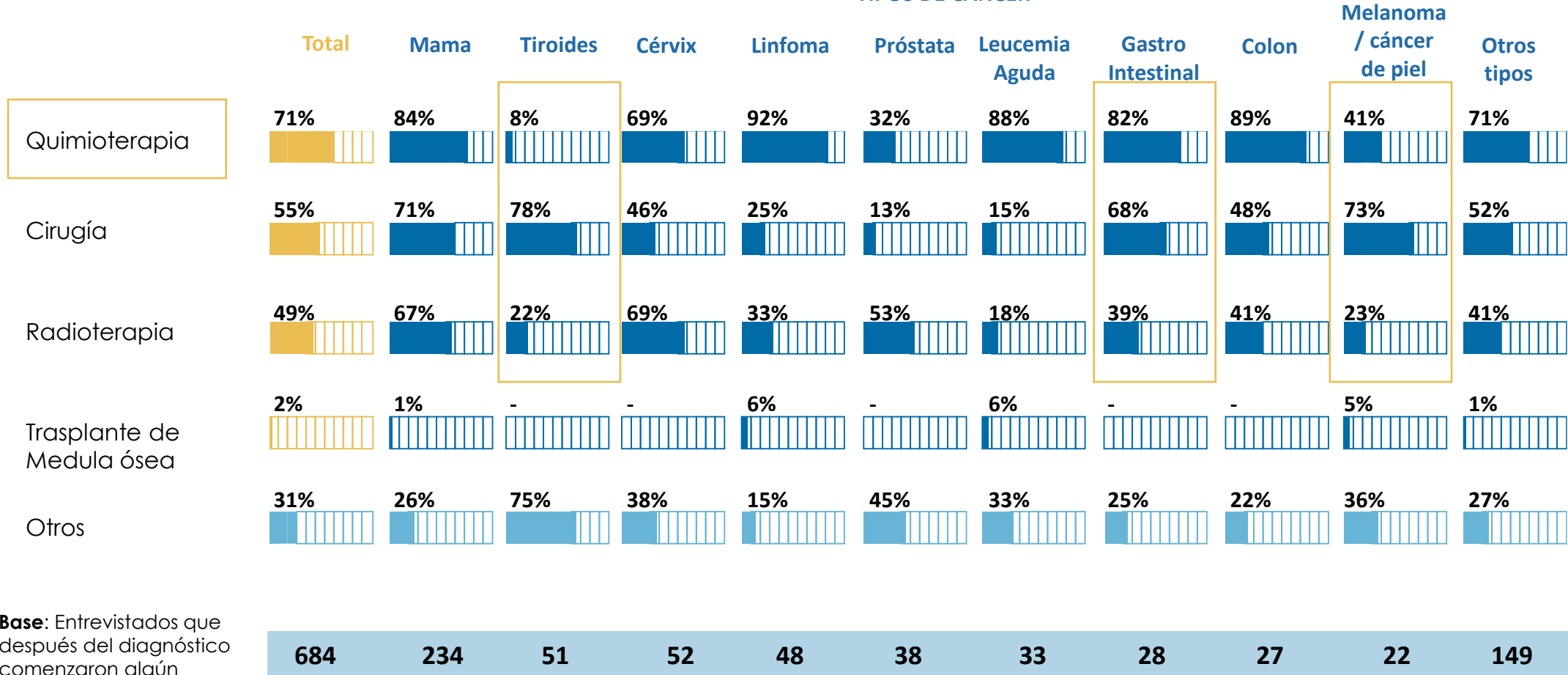


CNC
Centro Nacional de Consultoría



TIPO DE TRATAMIENTO

TIPOS DE CÁNCER



Base: Entrevistados que después del diagnóstico comenzaron algún tratamiento

- La quimioterapia es el tratamiento más utilizado en la mayoría de tipos de cáncer a excepción del cáncer de tiroides, gastrointestinal y de piel en el que es más común la cirugía.



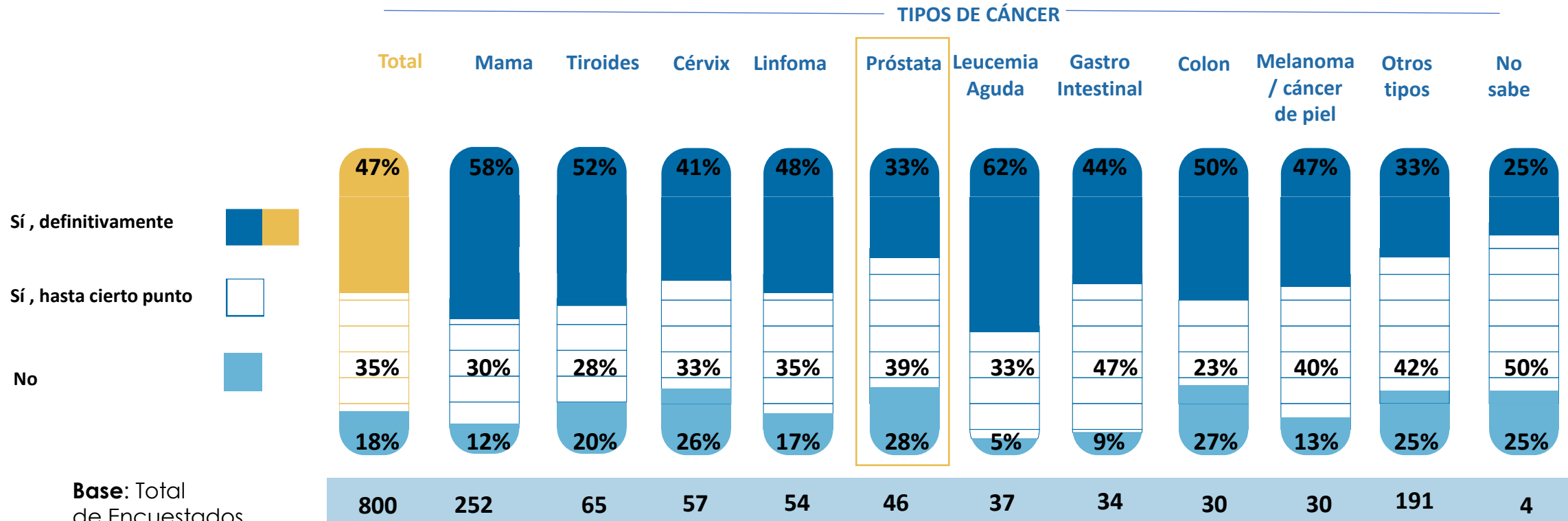
All.Can

Changing cancer care together



CLARIDAD DE LA INFORMACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO

Pertinencia y calidad de la información sobre opciones de tratamiento

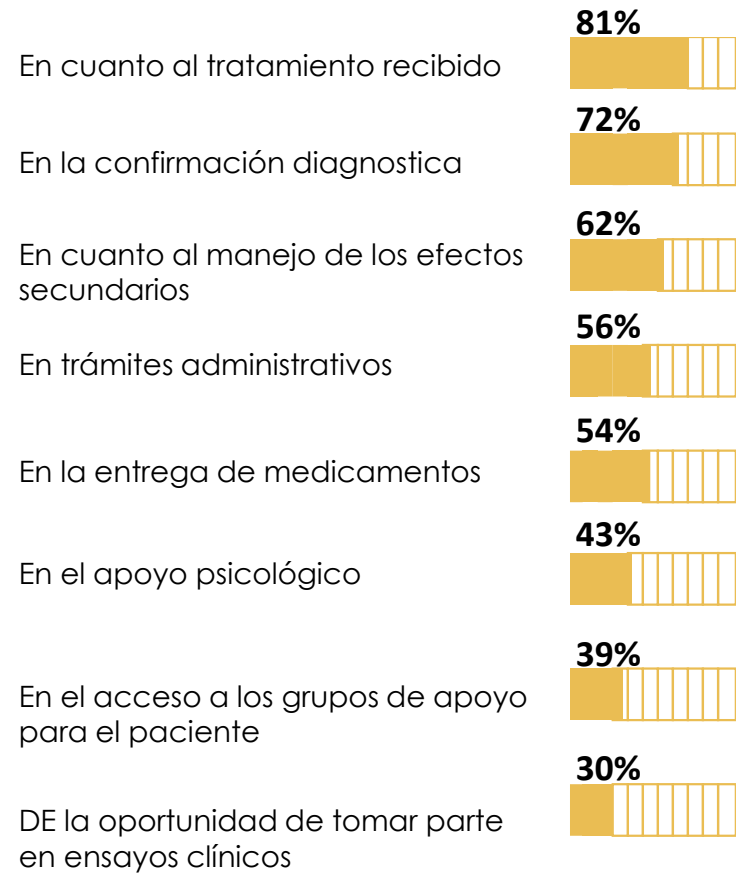


- Menos de la mitad de los participantes afirma definitivamente haber recibido información clara y pertinente sobre opciones de tratamiento.
- En el caso del cáncer de próstata es en el que se percibe menor claridad en la información sobre opciones de tratamiento.



PERCEPCIÓN DE LA EFICIENCIA

*Durante su proceso de enfermedad ¿cómo calificaría la eficiencia, siendo 1 nada eficiente y 5 muy eficiente?



Base: Total de Encuestados

800

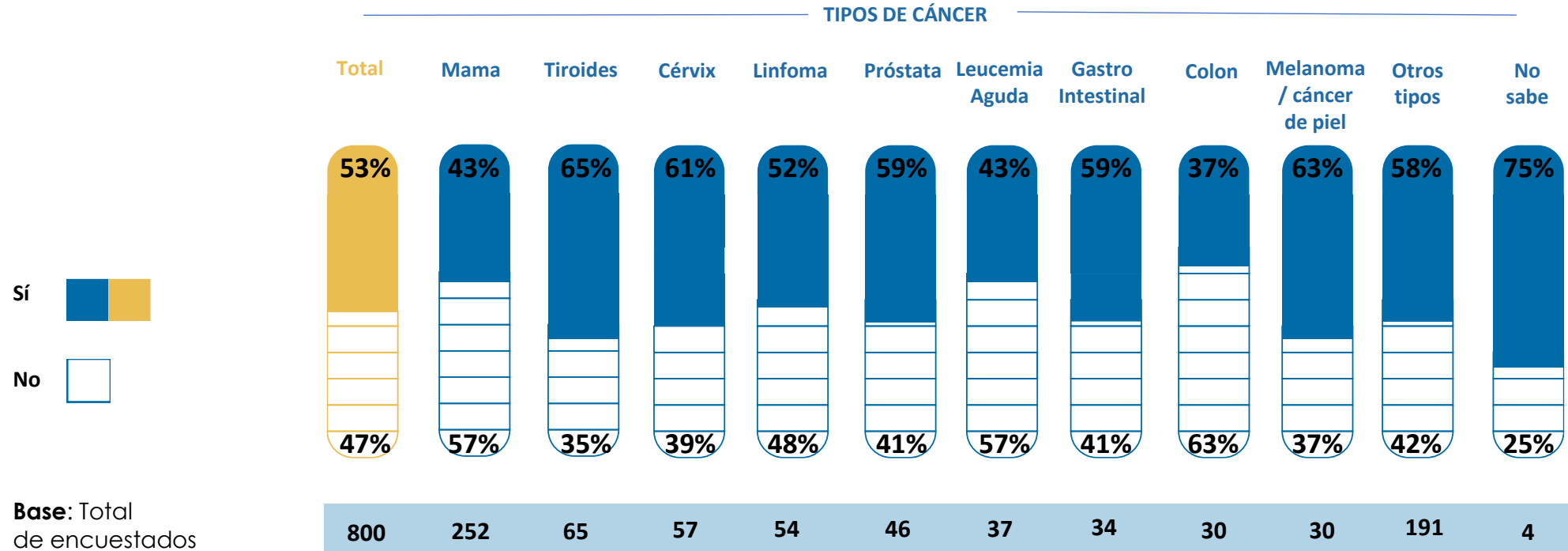
- La notable mayoría de los pacientes consideran muy eficiente el tratamiento recibir.
- Cerca de la mitad de los participantes reportan ineficiencias en la entrega de medicamentos y en trámites administrativos.
- Los participantes con cáncer gastro-intestinal son quienes menor eficiencia califican durante el proceso de su enfermedad.
- Las participantes del régimen subsidiado califican mayor eficiencia en el apoyo psicológico, el acceso a grupo de apoyo y la oportunidad de tomar parte en ensayos clínicos que los del contributivo.

*Los porcentajes que se observan en la diapositiva son el Top Two boxes (TTB), es decir, la cantidad de personas que calificaron con 4 y 5 (Muy eficiente) divididos por el total de personas que respondieron.



NEGACIONES O DEMORAS

Negaciones de servicio o demoras injustificadas durante el proceso de diagnóstico y tratamiento

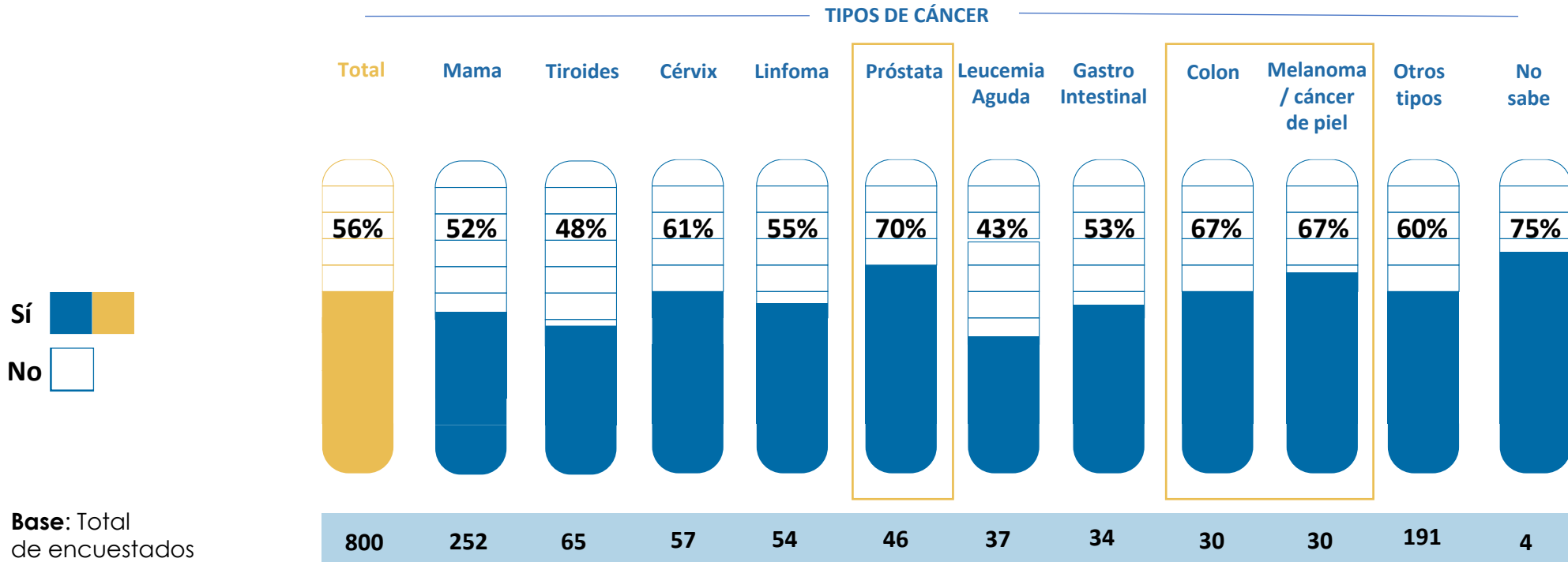


- Más de la mitad de los encuestados ha experimentado negaciones o demoras en los procesos.
- Los participantes con cáncer de tiroides, cérvix, próstata, gastro-intestinal y melanoma reportan negaciones de servicios o demoras injustificadas en mayor proporción que el total, lo contrario ocurre en el caso de la leucemia aguda.



CARGA REPRESENTADA POR LOS TRÁMITES ADMINISTRATIVOS

Obstaculización y dilatación de los procesos, debido a la dificultad en los trámites administrativos relacionados con la enfermedad

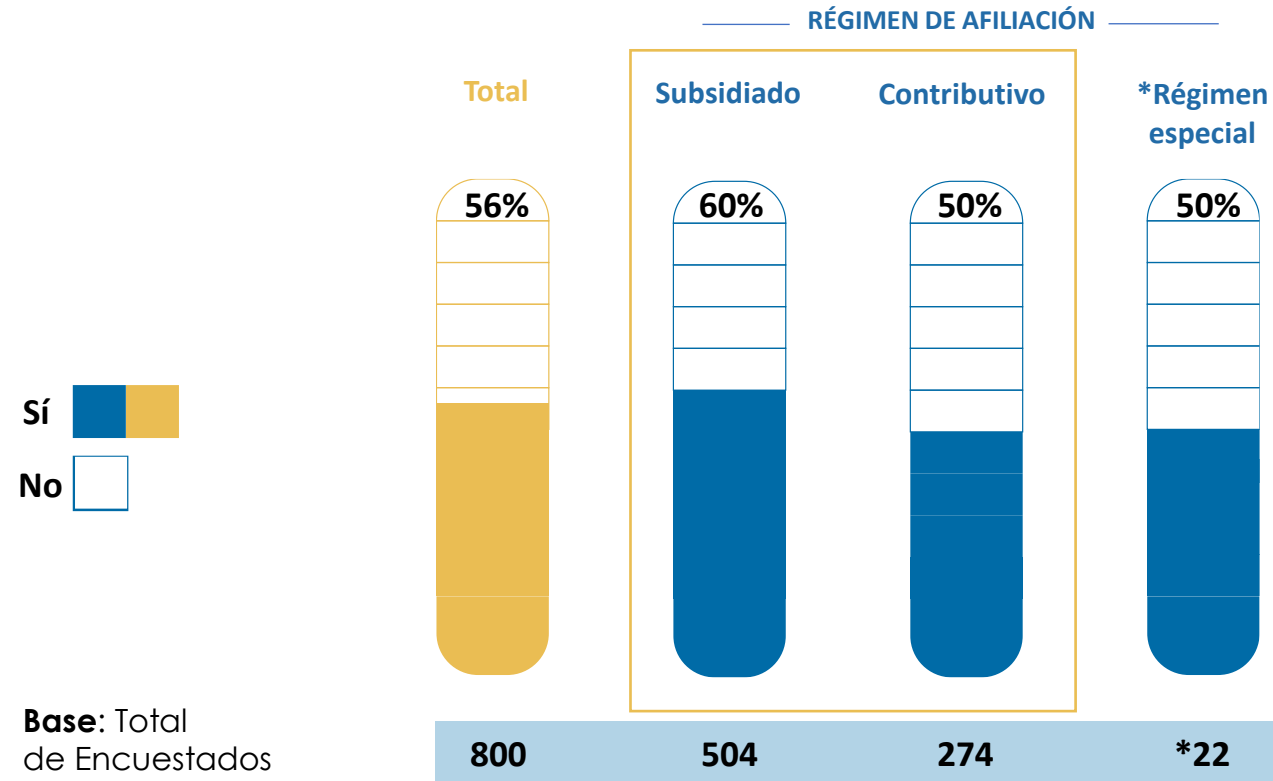


- Más de la mitad afirman haber tenido obstaculización y dilatación de procesos por dificultad en los trámites administrativos.
- Las participantes con cáncer de próstata, colon y piel son quienes más afirman haber vivido obstaculizaciones y dilatación de procesos por trámites administrativos.



CARGA REPRESENTADA POR LOS TRÁMITES ADMINISTRATIVOS

Obstaculización y dilatación de los procesos, debido a la dificultad en los trámites administrativos relacionados con la enfermedad, según régimen



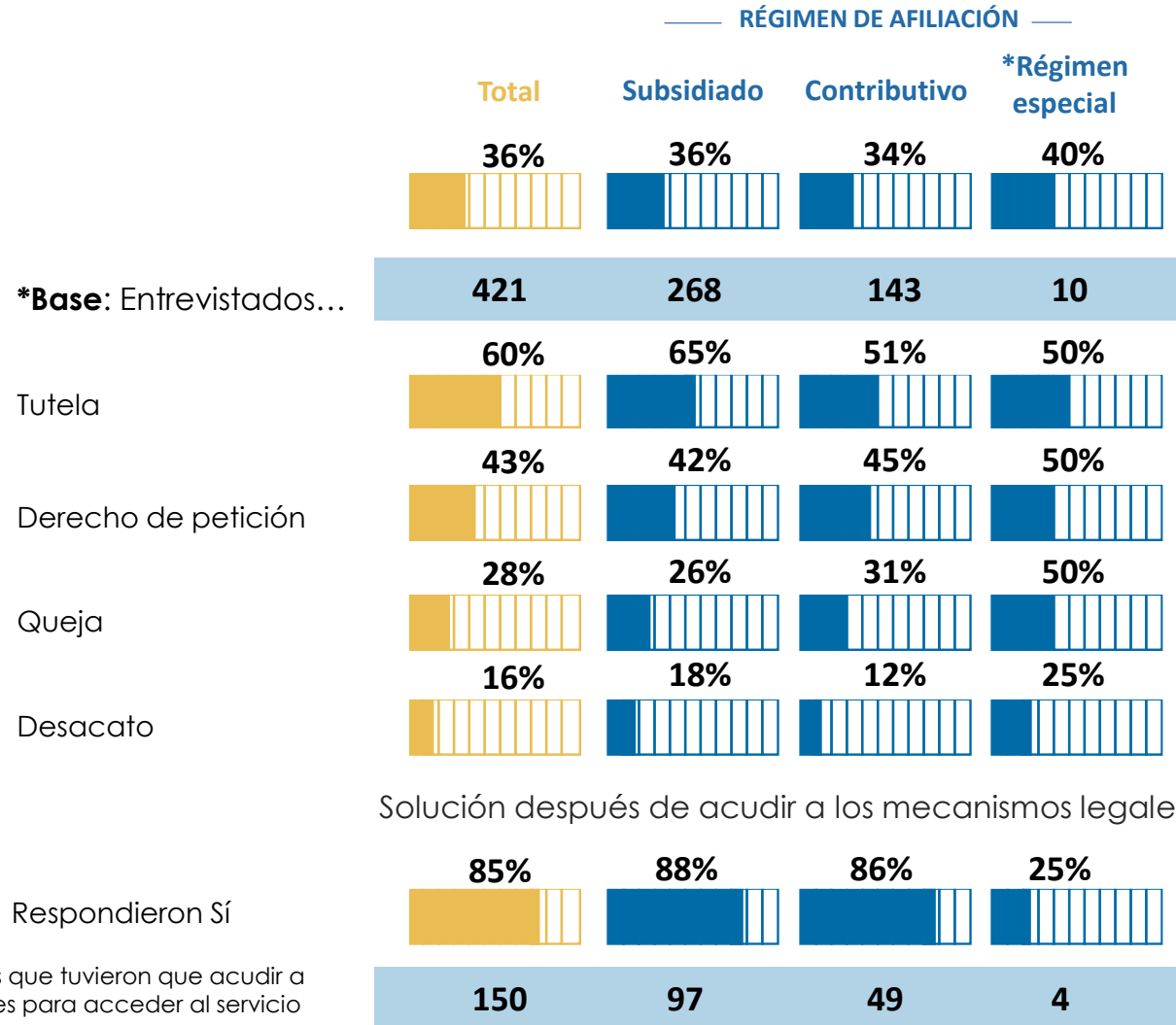
- Las participantes del régimen contributivo haber vivido obstaculizaciones y dilatación de procesos por trámites administrativos en mayor proporción que los del subsidiado.



MECANISMOS LEGALES PARA ACCEDER AL DIAGNÓSTICO

¿Acudió a mecanismos legales para acceder al diagnóstico, tratamiento o a servicios adicionales de apoyo?

*Base: Entrevistados que tuvieron negociaciones de servicio o demoras injustificadas durante su proceso de diagnóstico y tratamiento



All.Can

Changing cancer care together



MECANISMOS LEGALES PARA ACCEDER AL DIAGNÓSTICO

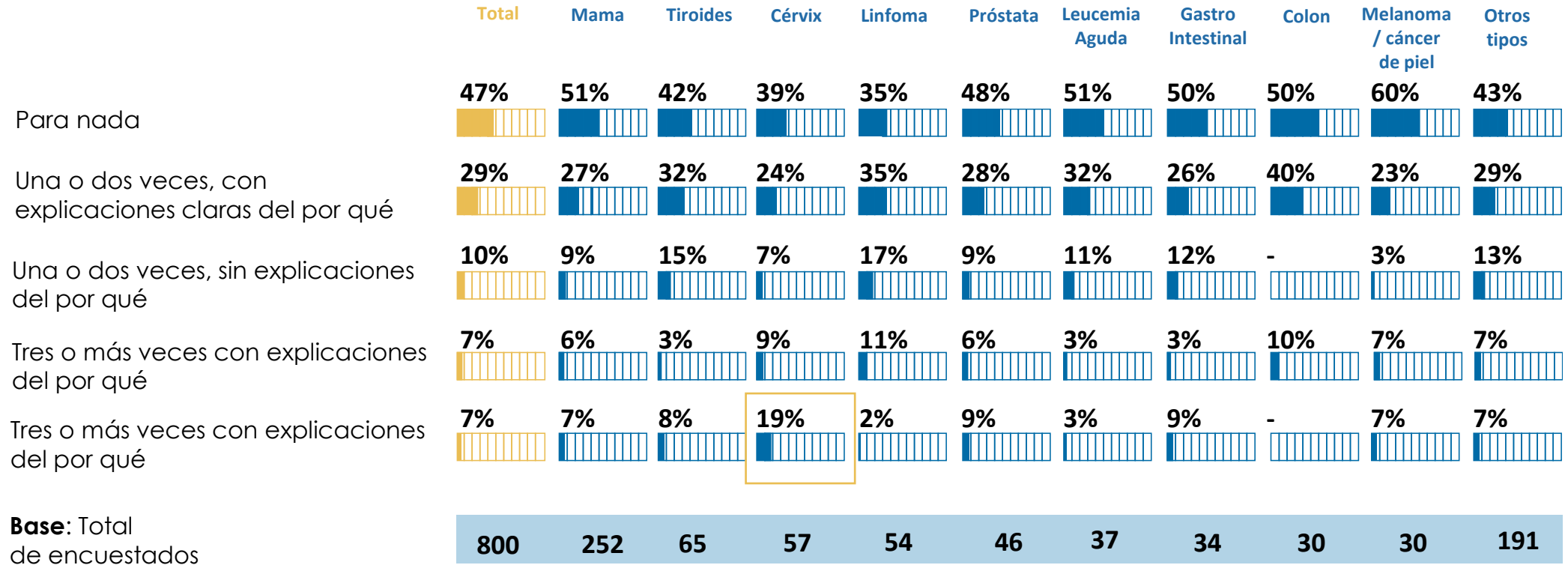
- Más de una tercera parte de los participantes afirman haber tenido que acudir a mecanismos legales para acceder al diagnóstico, 16% requirieron desacatos.
- La mayoría ha solucionado después de usar los mecanismos.
- La salud en Colombia es un derecho, nadie debería tener que acudir a ningún mecanismo legal.
- Los participantes del régimen subsidiado han acudido a la tutela en mayor proporción que los del contributivo.



PERDIDAS O CANCELACIÓN DE CITAS DURANTE EL PROCESO

Pérdida o cancelación involuntaria de citas durante el proceso de enfermedad

TIPOS DE CÁNCER

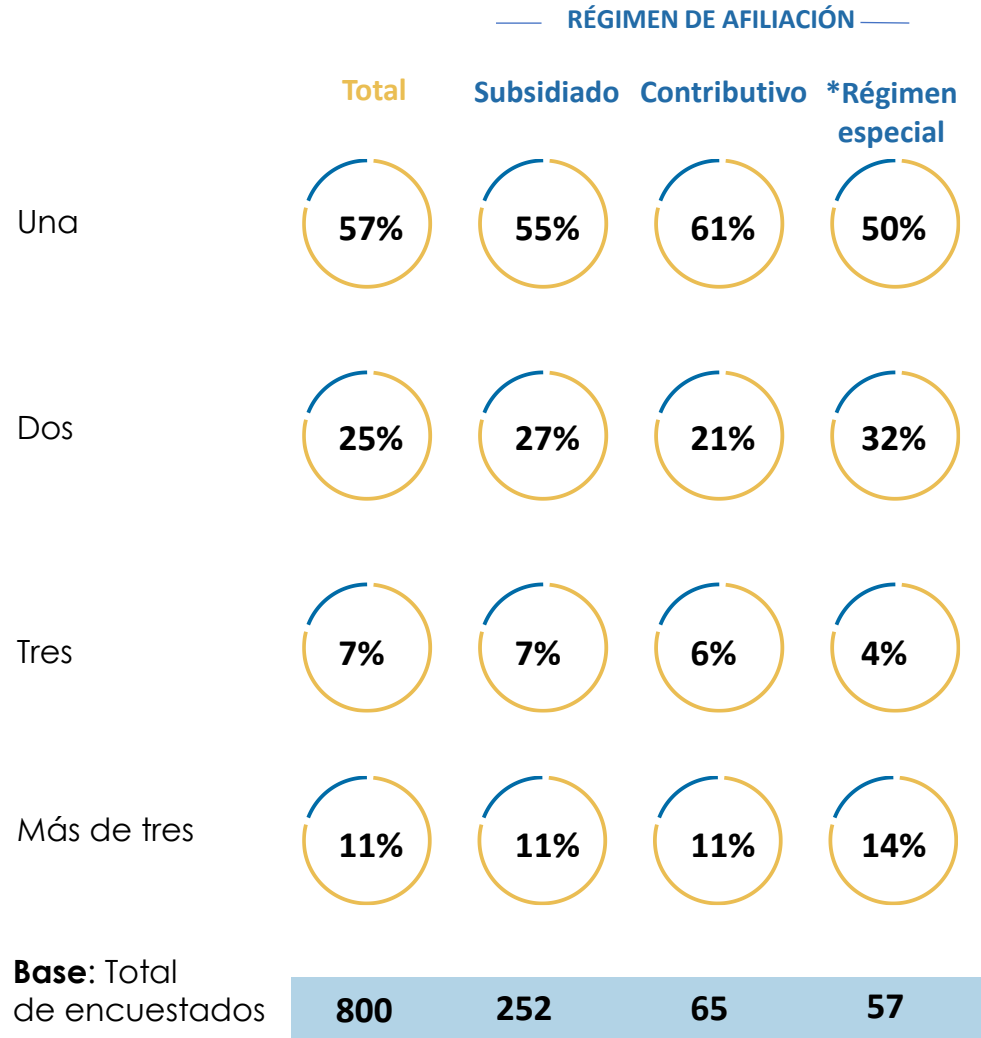


- El 17% afirman haber tenido cancelaciones de citas sin explicaciones del por qué.
- Las participantes con cáncer de cérvix son quienes más afirman haber tenido tres o más cancelaciones de citas sin explicaciones.



CANTIDAD DE IPS EN LAS QUE HA RECIBIDO TRATAMIENTO

Cantidad de IPS en las que ha recibido tratamiento oncológico, con relación a régimen



- Los participantes del régimen contributivo afirman haber recibido tratamiento en una única IPS en mayor proporción que los del subsidiado.
- El 43% de los participantes afirman haber recibido tratamiento en más de una IPS.
- Lo anterior implica fragmentación de la atención. Contrario al principio de integralidad en la atención en cáncer que está consagrado en la ley de Cáncer.



Changing cancer
care together

ASOCIACIONES DE PACIENTES



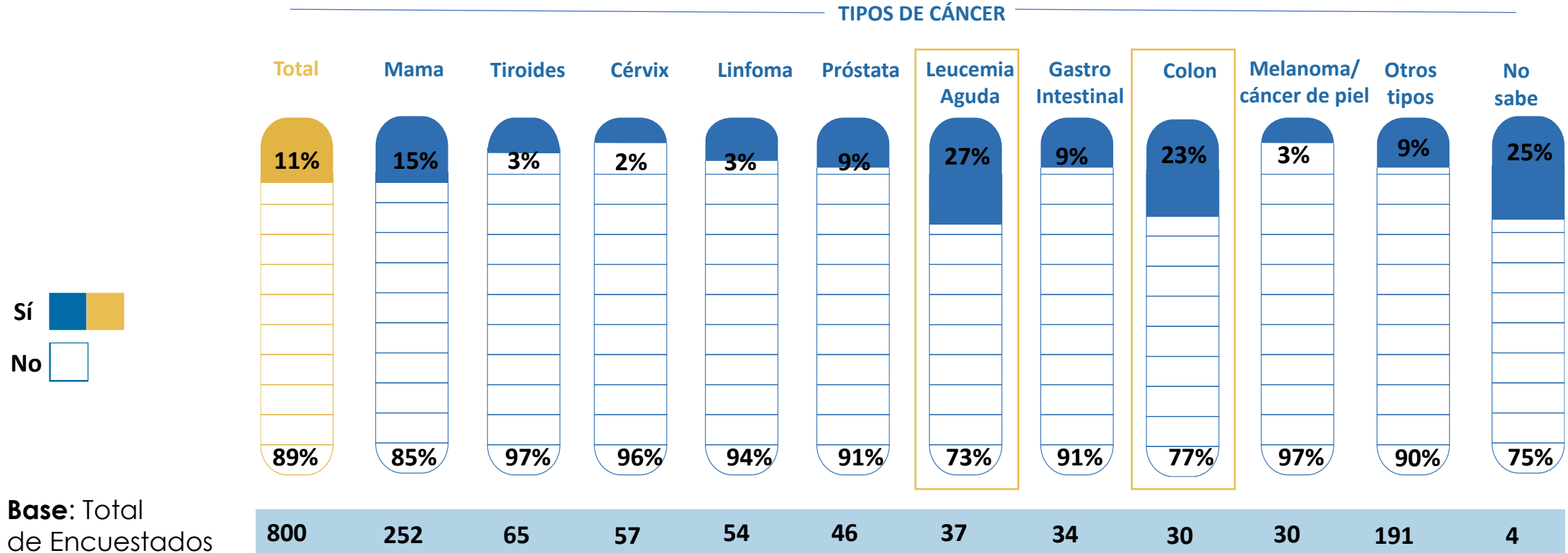
CNC

Centro Nacional de Consultoría



INFORMACIÓN ACERCA DE ASOCIACIONES Y ORGANIZACIONES

Información sobre asociaciones de pacientes, entidades benéficas y otras organizaciones de apoyo con el diagnóstico y atención

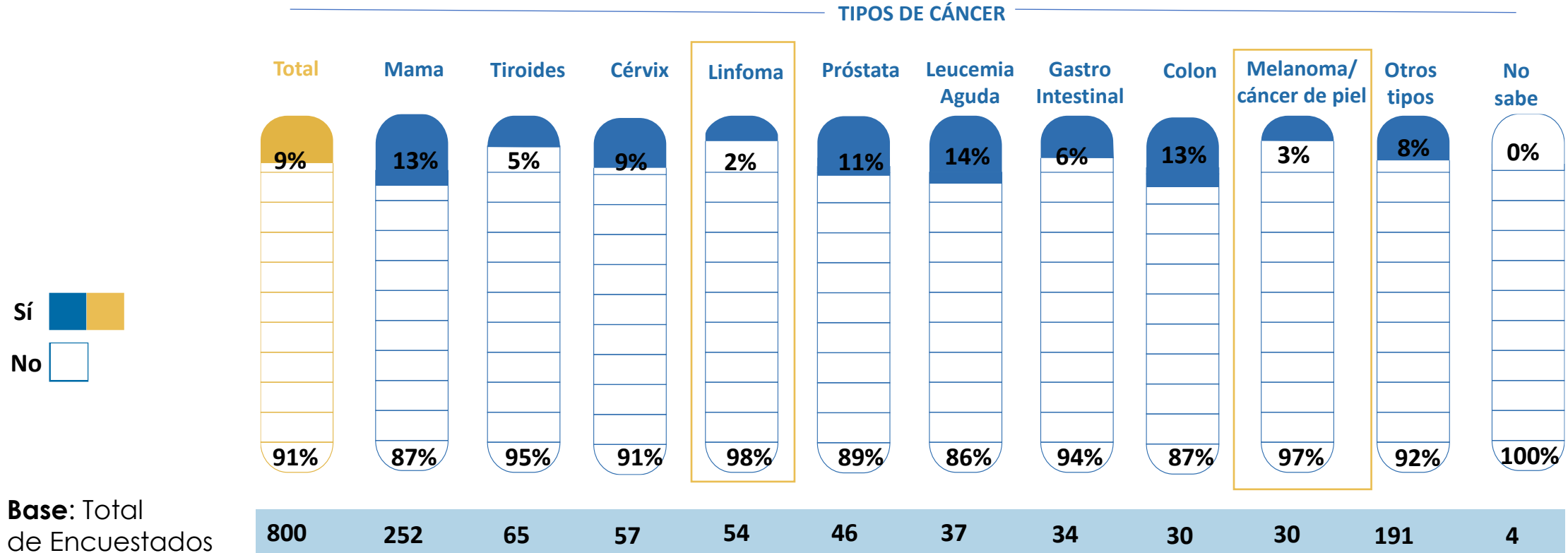


- La amplia mayoría de los participantes afirman no haber recibido información sobre estas asociaciones.
- Los participantes con leucemia aguda y cáncer de colon son quienes afirman recibir información sobre estas organizaciones en mayor proporción.



CONTACTO CON LAS ASOCIACIONES Y ORGANIZACIONES

Contacto por parte del paciente con alguna asociación de pacientes, entidades benéficas u otras organizaciones de apoyo al diagnóstico y atención



- Menos del 10% de los participantes afirman haber contactado a estas asociaciones.
- Los participantes con linfoma y melanoma son quienes menos afirma contactar a estas organizaciones.

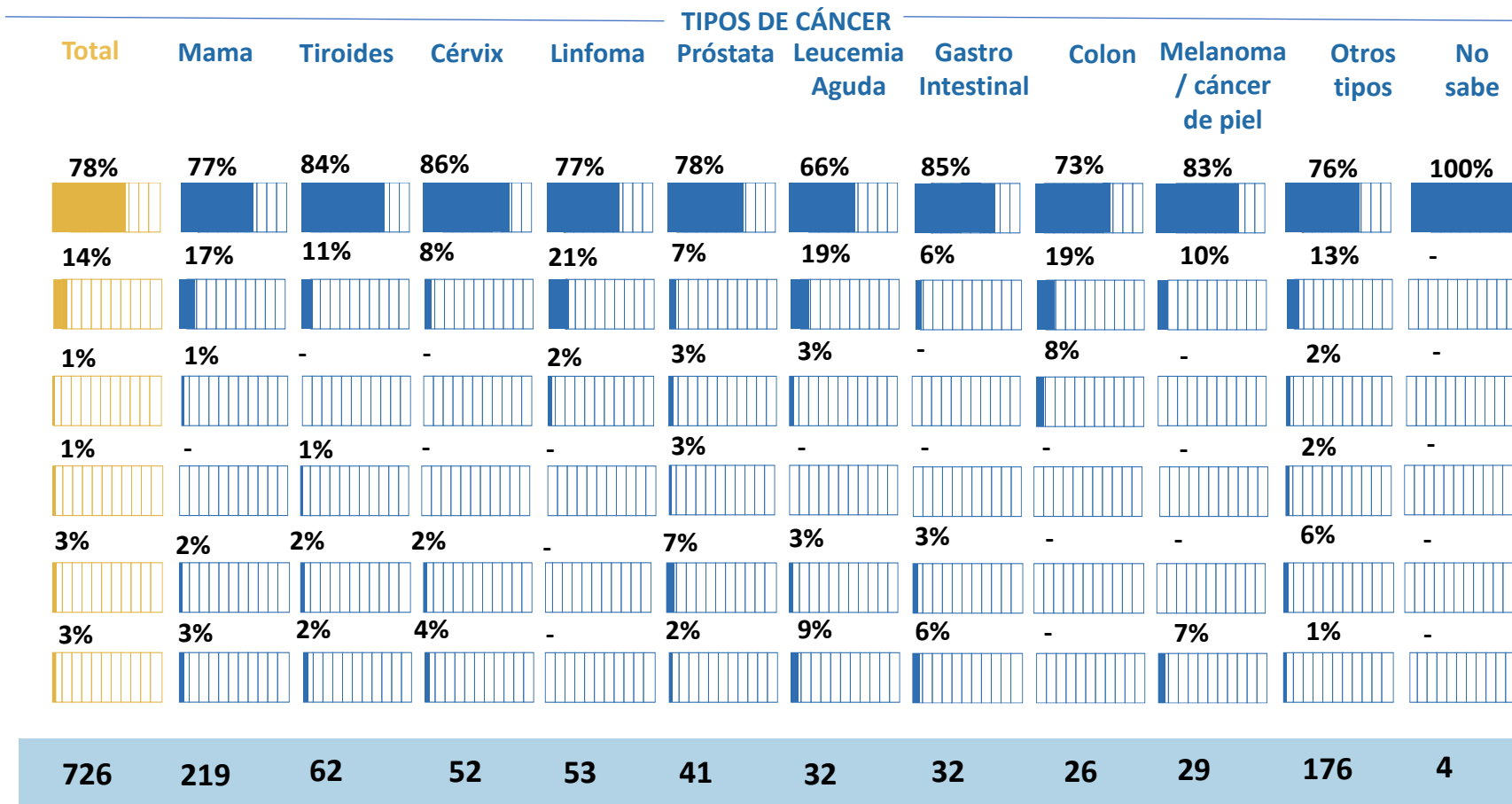


RAZÓN DE NO - CONTACTO CON ORGANIZACIONES

Razón del no contacto por parte del paciente, con alguna asociación de pacientes, entidades benéficas u otras organizaciones de apoyo al diagnóstico y atención

Reforzar la información sobre estas organizaciones

- Falta de conocimiento / falta de información
- No lo necesite / no lo vi necesario
- Dificultad para acceder a los servicios de esas entidades
- No hay sedes donde vivo
- Otro
- No sabe



Base: Entrevistados que NO se pusieron en contacto con alguna asociación de pacientes entidades benéficas u otras organizaciones que pudieran haber sido de apoyo con su diagnóstico y atención

La falta de conocimiento / información es la principal razón de no haber contactado a estas asociaciones



RAZÓN DEL CONTACTO CON ASOCIACIONES

Razón del contacto por parte del paciente, con alguna asociación de pacientes, entidades benéficas u otras organizaciones de apoyo después del diagnóstico

La necesidad de ayuda y orientación es la principal razón para contactar a estas asociaciones

La necesidad de ayuda y orientación

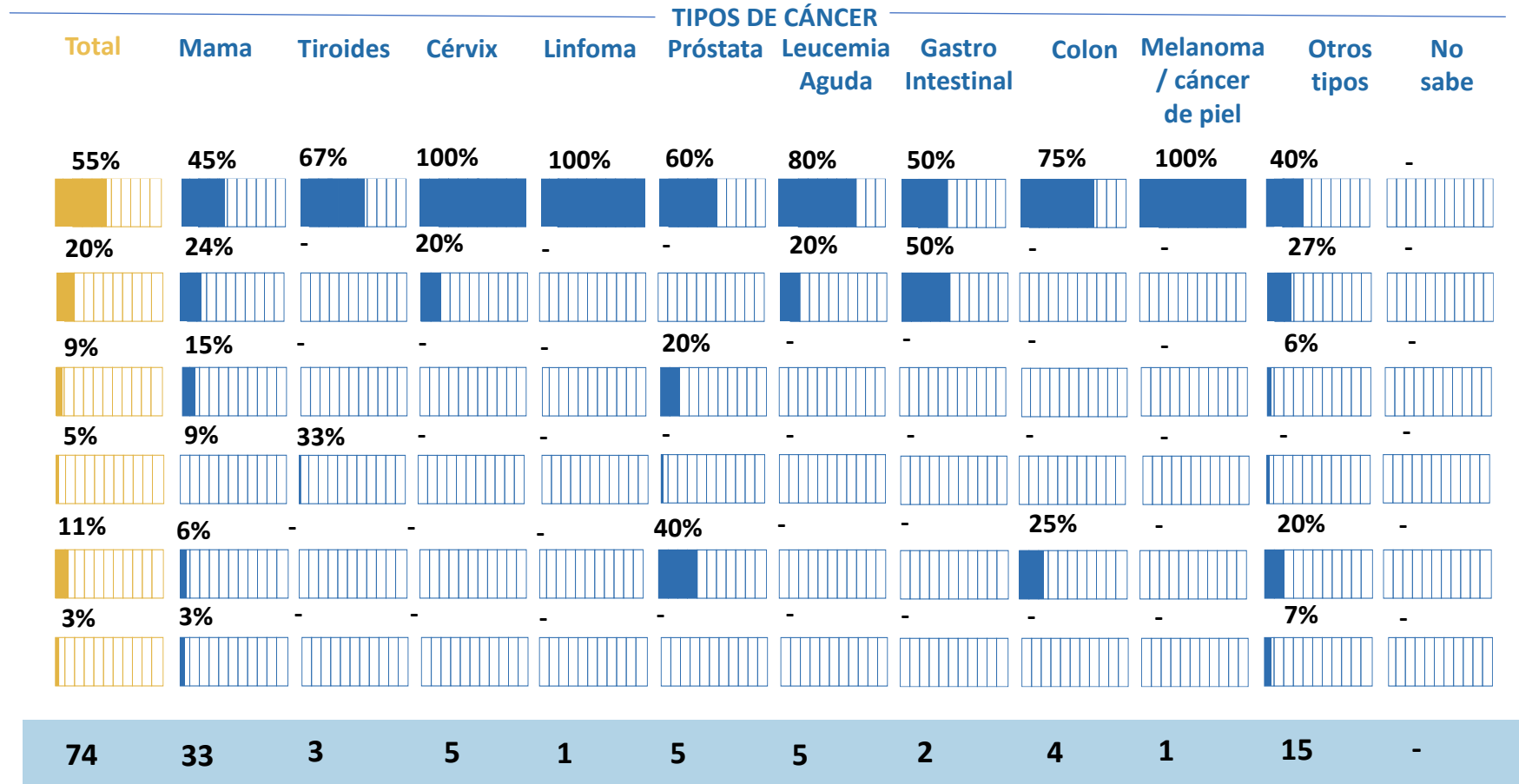
Nos buscaron para brindarnos ayuda / información

Por recomendación de otros pacientes

Por intermedio de la EPS nos contactaron

Otro

No sabe



Base: Entrevistados que SI se pusieron en contacto con alguna asociación de pacientes entidades benéficas u otras organizaciones que pudieran haber sido de apoyo con su diagnóstico y atención



All.Can

Changing cancer care together



Changing cancer
care together

IMPlicACIONES FINANCIERAS DEL CÁNCER



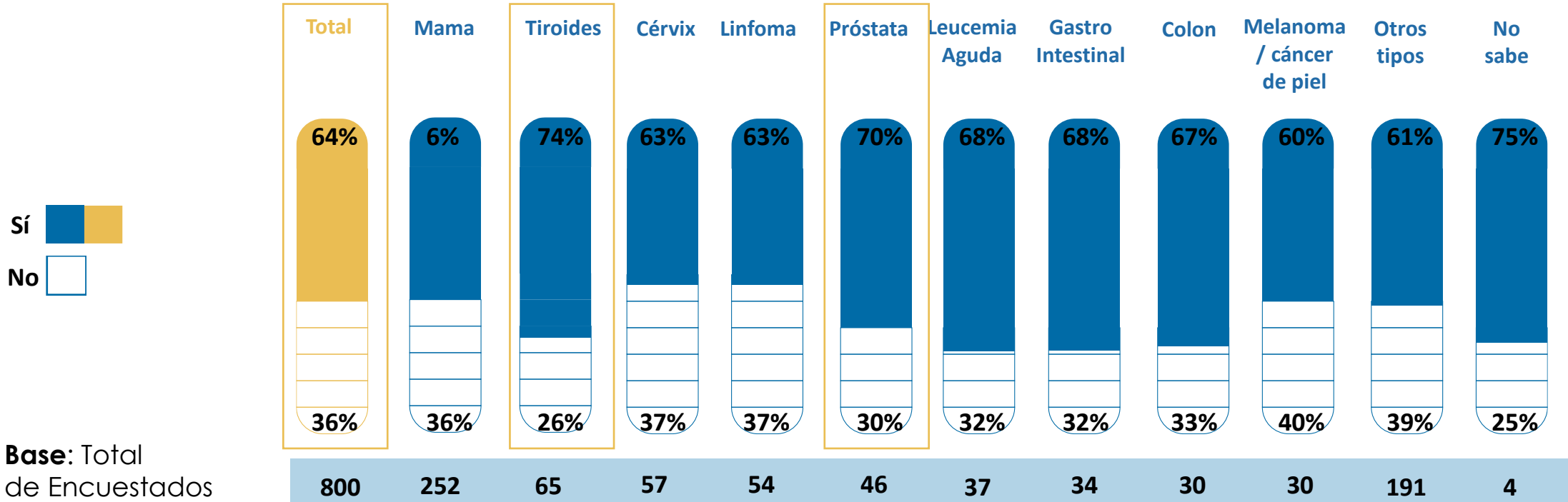
CNC
Centro Nacional de Consultoría



RECURSOS PROPIOS USADOS PARA GASTOS ONCOLÓGICOS

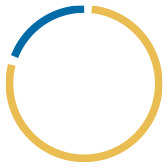
Cubrir gastos relacionados con la condición oncológica con recursos propios

TIPOS DE CÁNCER



Base: Total de Encuestados

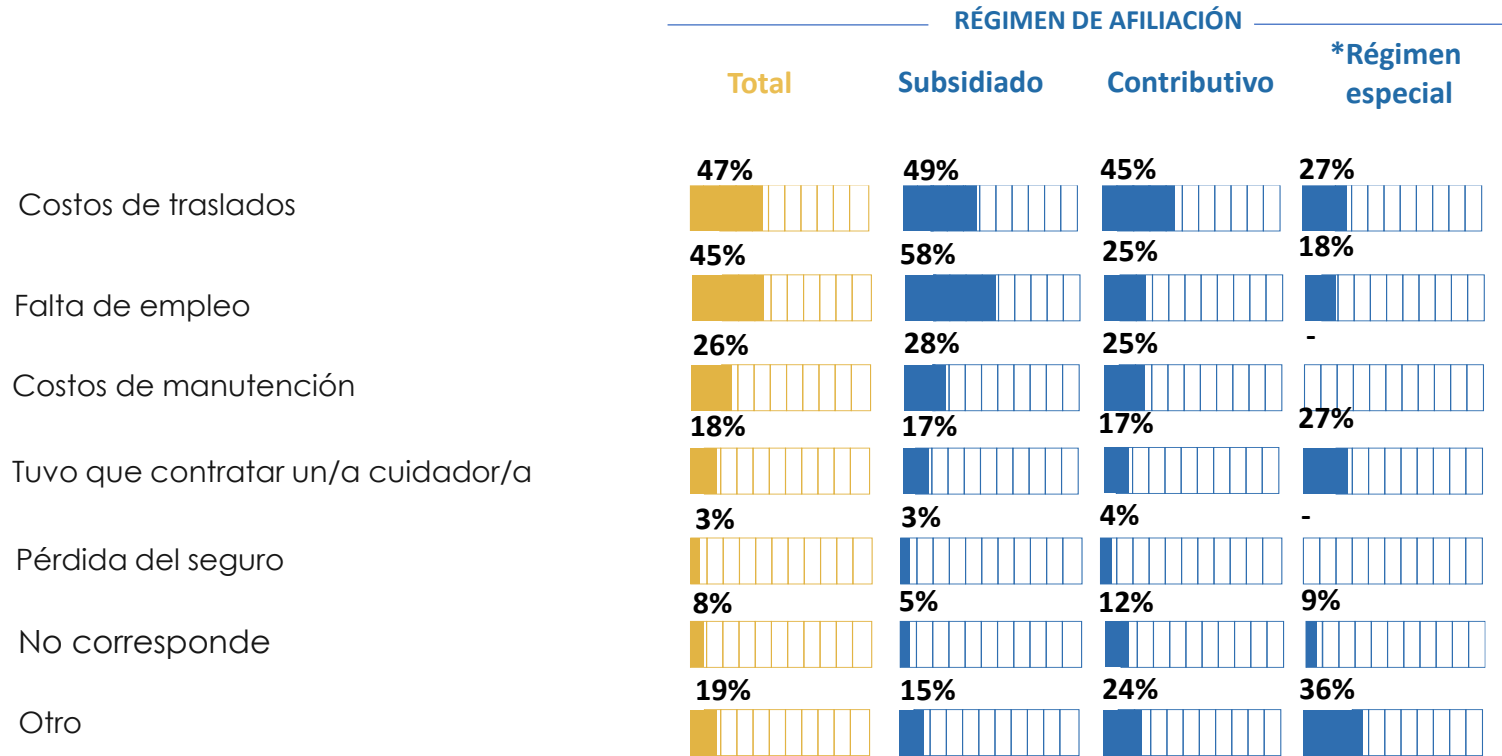
- La mayoría de los pacientes (64%) incurren en un alto gasto de bolsillo durante su tratamiento, lo cual empeora para los casos de tiroides y próstata.
- Los participantes del régimen contributivo afirman usar recursos propios para evitar retrasos más que aquellos del régimen subsidiado.



CONSECUENCIAS FINANCIERAS

Consecuencias financieras debido a la condición de salud, con relación a régimen

¿Ha tenido otras consecuencias financieras por la atención de su cáncer y su tratamiento?



Base: Total de Encuestados

800	504	274	*22
------------	------------	------------	------------

- Casi la mitad de los participantes reportan una alta carga financiera debido a su cáncer, donde resulta especialmente preocupante la falta de empleo. Esta situación afecta de manera considerable a los pacientes del régimen subsidiado.

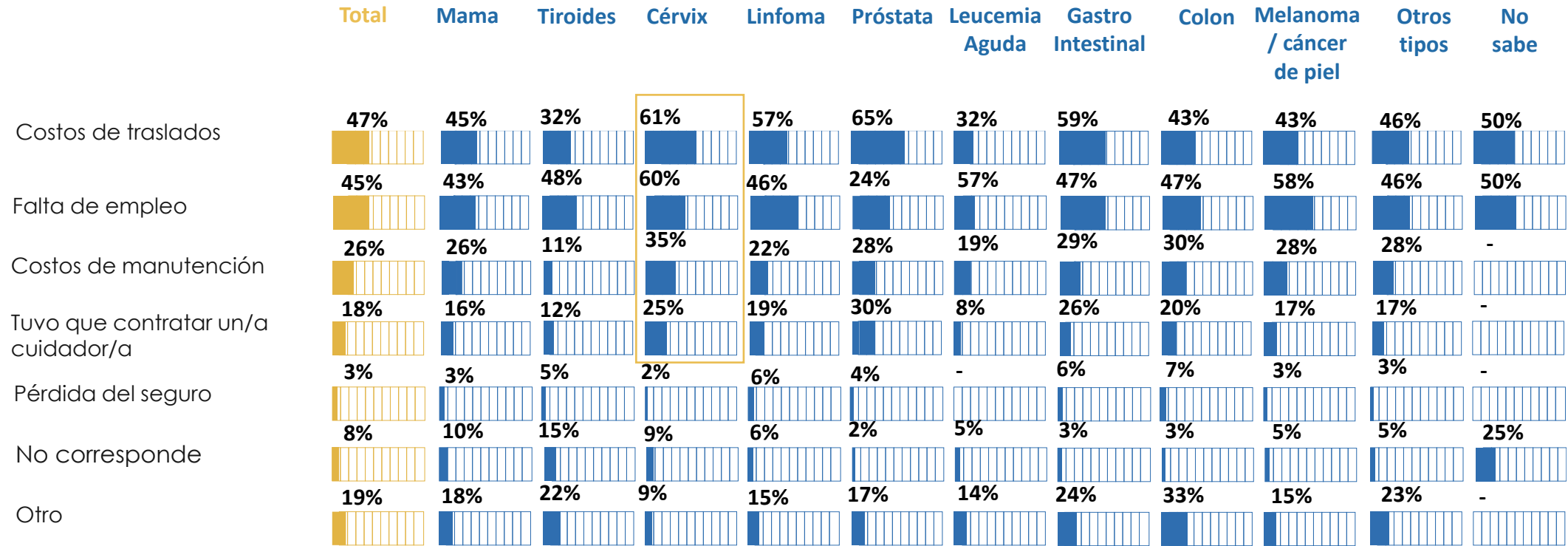


Changing cancer care together



CONSECUENCIAS FINANCIERAS

Consecuencias financieras debido a la condición de salud



Base: Total de Encuestados

800	252	65	57	54	46	37	34	30	30	191	4
-----	-----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	---

- Las participantes con cáncer de cérvix afirman tener consecuencias financieras debido a su condición de salud en mayor proporción que el total



Changing cancer
care together

AFECTACIONES POR EL COVID - 19



CNC

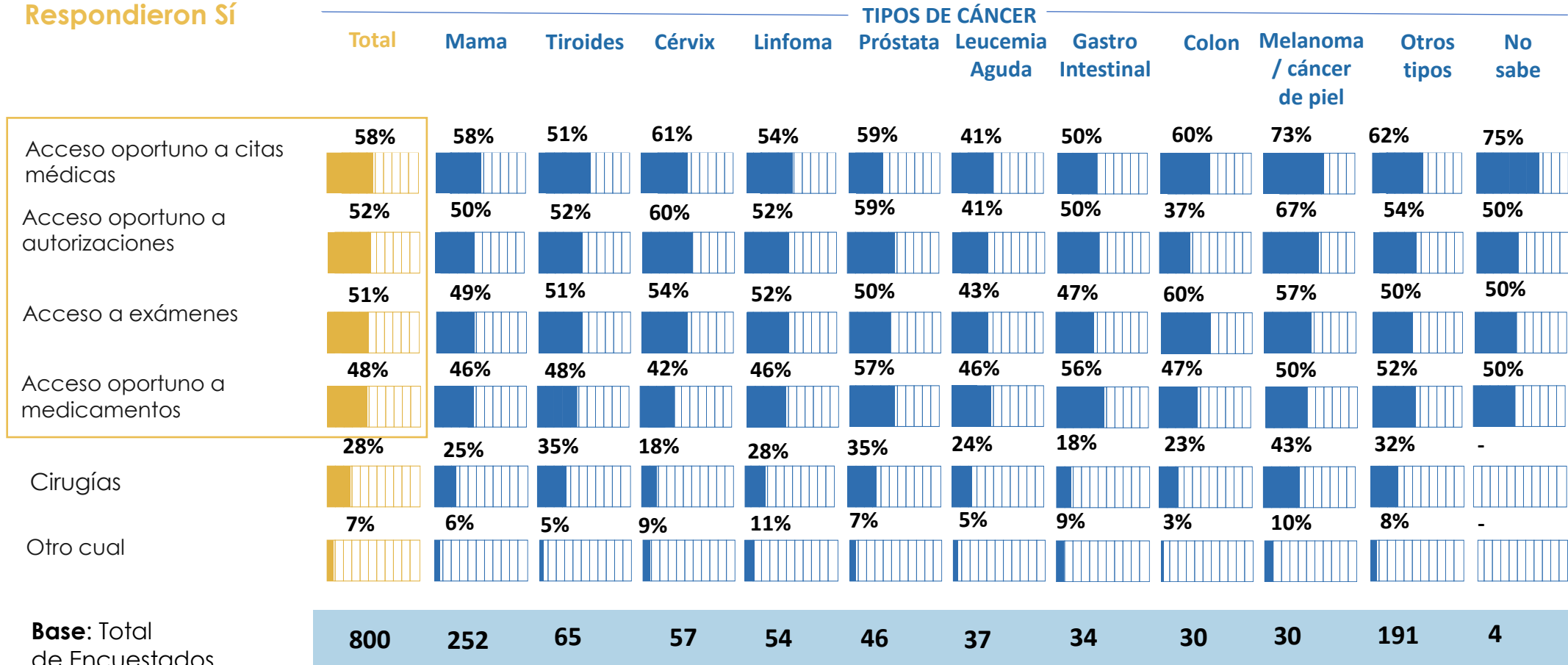
Centro Nacional de Consultoría



AFECTACIÓN DEL TRATAMIENTO POR PANDEMIA COVID-19

Siente que por la pandemia generada por COVID-19 su tratamiento se vio afectado en:

Respondieron Sí



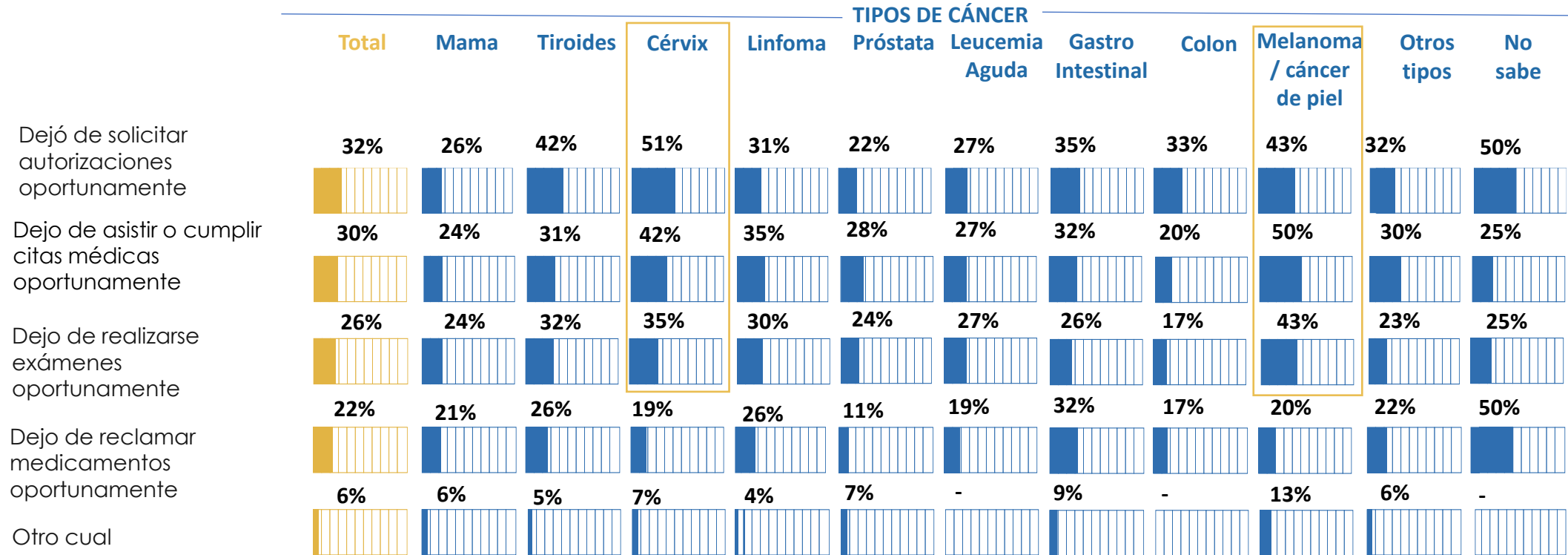
- Más de la mitad de los participantes afirman que la pandemia ha afectado su acceso a citas, autorizaciones, exámenes y medicamentos.





CONSECUENCIAS DE LA PROBABILIDAD DE CONTAGIO

Cambio en las actividades por temor al contagio de COVID-19



Base: Total de Encuestados

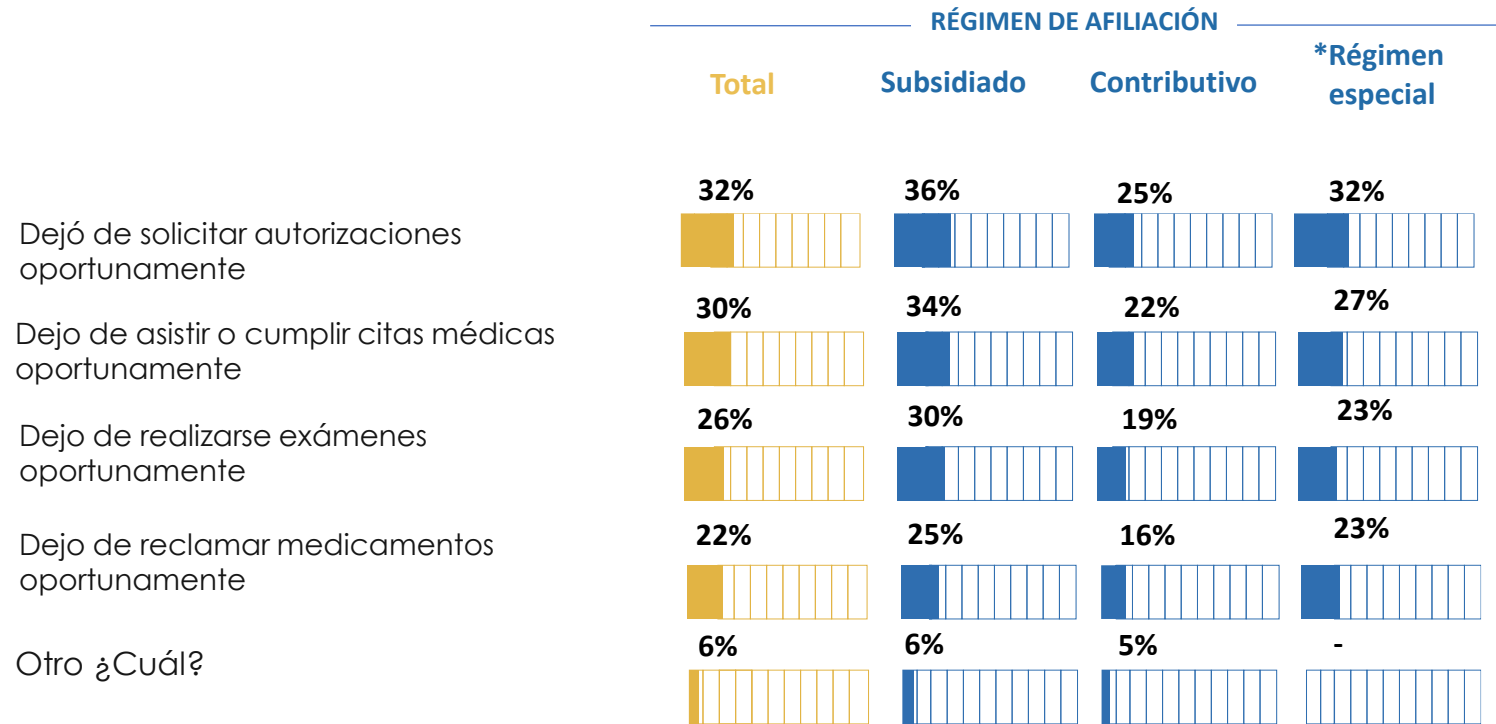
800	252	65	57	54	46	37	34	30	30	191	4
-----	-----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	---

- Las participantes con cáncer de cérvix reportan cambios en sus actividades por temor a contagiarse en mayor proporción que el total.
- Esto también se observa en los participantes con cáncer de piel.



CONSECUENCIAS DE LA PROBABILIDAD DE CONTAGIO

Cambio en las actividades por temor al contagio de COVID-19, con relación a régimen



Base: Total de Encuestados

800	504	274	*22
------------	------------	------------	------------

- El régimen contributivo reporta menos cambios en sus actividades por temor al contagio que el total.



Changing cancer
care together

HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES TÉCNICAS



CNC
Centro Nacional de Consultoría



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: DIAGNOSTICO

HALLAZGOS

RECOMENDACIONES

En cuanto al diagnóstico, en la mayoría de los casos, **el cáncer es diagnosticado en etapas avanzadas**; ya que **la mayoría de los pacientes toman más de un mes desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico**. Asimismo, en un porcentaje significativo de pacientes **el proceso dura más de un año**.

Se recomienda mantener una educación continua a médicos de atención primaria y residentes para identificar posibles síntomas de patologías malignas y la necesidad de remitir el paciente al oncólogo. Se podrían establecer listas de espera preferenciales para reducir el tiempo entre la solicitud, la prueba diagnóstica y el resultado.

Los programas de detección temprana **no están cumpliendo con los compromisos del Plan Decenal de Control del Cáncer. Solo un tercio de los pacientes fueron detectados por programas de tamizaje**, incluyendo cáncer de cérvix, próstata y mama.

Se debe vigilar el cumplimiento de las normas y compromisos que obligan a las EPS a cumplir las metas de detección temprana, además de poner en marcha campañas masivas de promoción de dichos programas y sus beneficios.

Incluso cuando era uno de los compromisos del Plan Decenal de Control del Cáncer, los casos de cáncer de **mama, cérvix y próstata** no están siendo detectados en programas de Detección Temprana o Tamizaje.

Es necesario reforzar los programas de Detección Temprana o Tamizaje para estos tipos de cáncer.





HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: DIAGNOSTICO

HALLAZGOS



Existen demoras significativas en todos los pasos del proceso diagnóstico. 41% de los pacientes reporta demora superior a un mes entre la realización de los estudios y la confirmación del diagnóstico por el especialista.

RECOMENDACIONES

La gran oportunidad de mejora estaría en el diagnóstico a tiempo a través de la aceleración de los trámites para acceder a los servicios: **agilizar los procesos de las autorizaciones** para exámenes y para citas con especialistas, lo cual incrementaría la **eficiencia del diagnóstico adecuado**.

Se recomienda mantener y/o constituir medios para garantizar el **acompañamiento continuo** y la **aplicación adecuada y completa de estos tratamientos**.

Se recomienda implementar mecanismos que faciliten el proceso de **asignación de citas con especialistas** en el momento en que se haga necesario.



All.Can

Changing cancer
care together



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: ACOMPAÑAMIENTO

HALLAZGOS

La **pandemia COVID-19** ha afectado los procesos médicos de más de la mitad de los encuestados, sobretodo con relación al **acceso a citas médicas, autorizaciones, exámenes** y en menor medida, a medicamentos. Sin embargo, del total general, es mayor el número de personas que **continuaron realizando trámites y procesos con normalidad**, independientemente al **temor de contagio**, por tanto, esta afectación es en mayor medida debida a **cuestiones externas a la gestión de los pacientes**.

Entre las sugerencias principales, se encuentra **agilizar las autorizaciones y ampliar la agenda de citas con especialistas, así como el desarrollo y fomento de la telemedicina** a través de campañas de concientización sobre sus ventajas para que la población acuda al servicio.

El acceso a **apoyo psicológico** es muy bajo, es ocasional o nulo en la gran mayoría de los casos.

El **control del dolor** es eficiente muy ocasionalmente y hay un alto porcentaje en el que nunca lo es.

RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta la situación actual con relación al COVID-19, se recomienda encontrar mecanismos que **permitan la continuidad en el acceso a los trámites y procesos**, como la Telemedicina, partiendo de las necesidades en cuanto a protocolos de sanidad y otros aspectos en este sentido.

Teniendo en cuenta que el acompañamiento psicológico es **fundamental** para la recuperación y la convivencia con la enfermedad, éste es uno de los aspectos que más se debe reforzar. Realizar una investigación integral sobre el problema excluyendo la poca relevancia que se le da en las instituciones, de la falta de personal u otros motivos.

Validar que efectivamente se están aplicando los medicamentos contra el dolor según lo requiere el paciente y no otro tipo de medicamento, sea por reducir costos o por mal diagnóstico. Educar a los pacientes sobre la importancia de la terapia del dolor como complemento al tratamiento y establecer programas de seguimiento para ajustarla en función de la percepción del paciente.



All.Can

Changing cancer
care together



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: TRATAMIENTO

HALLAZGOS

La quimioterapia es el método de tratamiento más mencionado por los encuestados, lo cual corresponde a la práctica usual en Oncología.

Además de los tratamientos mencionados, los medicamentos son el tratamiento más utilizado.

Casi la mitad de los pacientes afirma haber recibido información parcial o no haber recibido ninguna información sobre la enfermedad.

La mayoría de pacientes ha participado totalmente o hasta cierto punto, de las decisiones sobre su tratamiento.

Con relación al acompañamiento de un equipo, generalmente hay un buen acompañamiento, sobre todo por parte del médico tratante.

Más de la mitad de los encuestados han experimentado negaciones o demoras injustificadas durante los procesos de diagnóstico y tratamiento.

RECOMENDACIONES

Por tanto es indispensable garantizar que la aplicación de quimioterapia y otros tratamientos se lleve a cabo cumpliendo con todos los estándares de calidad y atención integral y segura centrada en el paciente.

Se recomienda garantizar la facilidad de acceso a medicamentos eficaces, de calidad y seguros, sobre todo en la etapa posterior al diagnóstico.

Existe una importante oportunidad de mejora en la claridad de la información con relación a la enfermedad y el tratamiento.

Hay oportunidad de mejora con relación a esta participación de los pacientes en las decisiones sobre sus tratamientos. Es importante educar los pacientes para que puedan tomar decisiones relacionadas a su salud. Asimismo, se debe respetar e incluir la perspectiva del paciente en la toma de decisión sobre su tratamiento.

Habría oportunidad de mejora, sobre todo con relación al servicio de acompañamiento de salud mental.

Agilizar los procesos de autorizaciones y acceso. Asimismo, vigilar los procesos de autorizaciones y acceso asegurando buenas practicas que eviten negaciones o demoras injustificadas durante los procesos de diagnóstico y tratamiento.





HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES:

diagnóstico

HALLAZGOS

En cuanto al diagnóstico, en la mayoría de los casos, **el cáncer es diagnosticado en etapas avanzadas**; ya que la mayoría de los **pacientes toman más de un mes desde el inicio de los síntomas al diagnósticos**. Asimismo, en un porcentaje no despreciable de pacientes **el proceso dura más de un año**.

Los programas de detección temprana **no están cumpliendo con los compromisos del Plan Decenal de Cáncer. Solo un tercio de los pacientes fueron detectados por programas de tamizaje**, incluyendo cáncer de cérvix, próstata y mama.

Incluso cuando era uno de los compromisos de Plan Decenal de Cáncer, los casos de cáncer de **mama, cérvix y próstata** no están siendo detectados en programas de Detección Temprana o Tamizaje.

RECOMENDACIONES

Se recomienda mantener una educación continua a médicos de atención primaria y residentes para identificar posibles síntomas de patologías malignas y la necesidad de enviar el paciente al oncólogo. Se podrían establecer listas de espera preferenciales para reducir el tiempo entre la solicitud, la prueba diagnóstica y el resultado.

Se debe vigilar el cumplimiento de las normas y compromisos que obligan a las EPS a cumplir las metas de detección temprana, además de poner en marcha campañas masivas de promoción de dichos programas y sus beneficios.

Es necesario reforzar los programas de Detección Temprana o Tamizaje para estos tipos de cáncer.





HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: diagnóstico

HALLAZGOS



Existen demoras significativas en todos los pasos del proceso diagnóstico. 41% de los pacientes reporta demora superior a un mes entre la realización de los estudios y la confirmación del diagnóstico por el especialista.

RECOMENDACIONES

La gran oportunidad de mejora estaría en el diagnóstico a tiempo a través de la agilización de los trámites para acceder a los servicios: **agilizar los procesos de las autorizaciones** para exámenes y para citas con especialistas, lo cual incrementaría la **eficiencia del diagnóstico adecuado**.

Se recomienda mantener y/o constituir medios para garantizar el **acompañamiento continuo** y la **aplicación adecuada y completa de estos tratamientos**.

Se recomienda implementar mecanismos que faciliten el proceso de **asignación de citas con especialistas** en el momento en que se haga necesario.



All.Can

Changing cancer
care together



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: ACOMPAÑAMIENTO

HALLAZGOS

La **pandemia COVID-19** ha afectado los procesos médicos de más de la mitad de los encuestados, sobretodo con relación al **acceso a citas médicas, autorizaciones, exámenes** y en menor medida, los medicamentos. Sin embargo, del total general, es mayor el número de personas que **continuaron realizando trámites y procesos con normalidad**, independientemente al **temor de contagio**, por tanto, esta afectación es en mayor medida debida a **cuestiones externas a la gestión de los pacientes**.

Entre las sugerencias principales, se encuentra **agilizar las autorizaciones y ampliar la agenda de citas con especialistas, así como el desarrollo y fomento de la telemedicina** a través de campañas de concientización sobre sus ventajas para que la población acuda al servicio.

El acceso a **apoyo psicológico** es muy bajo, es ocasional o nulo en la gran mayoría de los casos.

El **control del dolor** es eficiente muy ocasionalmente y hay un alto porcentaje en el que nunca lo es.

RECOMENDACIONES

Teniendo en cuenta la situación actual con relación al COVID-19, se recomienda encontrar mecanismos que **permitan la continuidad en el acceso a los trámites y procesos**, como la Telemedicina, partiendo de las necesidades en cuanto a protocolos de sanidad y otros aspectos en este sentido.

Teniendo en cuenta que el acompañamiento psicológico es **fundamental** para la recuperación y la convivencia con la enfermedad, este es uno de los aspectos que más se debe reforzar. Realizar una investigación integral al problema excluyendo la poca relevancia que se le da en las instituciones, de la falta de personal u otros motivos.

Validar que efectivamente se están aplicando los medicamentos contra el dolor según lo requiere el paciente y no otro tipo de medicamento, sea por reducir costos o por mal diagnóstico. Educar los pacientes sobre la importancia de la terapia del dolor como complemento al tratamiento y establecer programas de seguimiento para ajustarla en función de la percepción del paciente.



All.Can

Changing cancer
care together



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: TRATAMIENTO

HALLAZGOS

La quimioterapia es el método de tratamiento más mencionado por los encuestados, lo cual corresponde a la práctica usual en Oncología.

Además de los tratamientos mencionados, los medicamentos son el tratamiento más utilizado.

Casi la mitad de los pacientes afirma haber recibido información parcial o no haber recibido ninguna información sobre la enfermedad.

La mayoría de pacientes ha participado totalmente o hasta cierto punto, de las decisiones sobre su tratamiento.

Con relación al acompañamiento de un equipo, generalmente hay un buen acompañamiento, sobre todo por parte del médico tratante.

Más de la mitad de los encuestados han experimentado negaciones o demoras injustificadas durante los procesos de diagnóstico y tratamiento.

RECOMENDACIONES

Por tanto es indispensable garantizar que la aplicación de quimioterapia y otros tratamientos se lleve a cabo cumpliendo con todos los estándares de calidad y atención integral y segura centrada en el paciente.

Se recomienda garantizar la facilidad de acceso a medicamentos eficaces, de calidad y seguros, sobre todo en la etapa posterior al diagnóstico.

Existe una importante oportunidad de mejora en la claridad de la información con relación a la enfermedad y el tratamiento.

Hay oportunidad de mejora con relación a esta participación de los pacientes en las decisiones sobre sus tratamientos. Es importante educar los pacientes para que puedan tomar decisiones relacionadas a su salud. Asimismo, se debe respetar e incluir la perspectiva del paciente en la toma de decisión sobre su tratamiento.

Habría oportunidad de mejora, sobretodo con relación al servicio de acompañamiento de salud mental .

Agilizar los procesos de autorizaciones y acceso. Asimismo, vigilar los procesos de autorizaciones y acceso asegurando buenas practicas que eviten negaciones o demoras injustificadas durante los procesos de diagnóstico y tratamiento.



All.Can

Changing cancer
care together



Changing cancer
care together

HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES SOCIALES



CNC
Centro Nacional de Consultoría



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: TRATAMIENTO

HALLAZGOS

La mayoría de encuestados **no** ha experimentado **pérdida o cancelación involuntaria** de citas durante el proceso de enfermedad, o si lo ha hecho, han sido acompañadas de una clara explicación del por qué.

Menos de la mitad de los encuestados han tenido **cambios de IPS** oncológica.

En general, se resalta la eficiencia en el tratamiento recibido y en la confirmación, una vez hecho el diagnóstico; sin embargo, lo que más obstaculiza los procesos en general, son los **trámites administrativos** que deben hacerse para llegar a ese punto de diagnóstico y tratamiento.

Más de un tercio de personas han tenido que acudir a **mecanismos legales** para acceder a lo que requerían. Entre esos mecanismos destacan la tutela y la queja.

RECOMENDACIONES

Este **aspecto es positivo**. Se debe continuar de esta manera e identificar los casos en los que ocurra para evitar cancelaciones futuras.

Esto es un **aspecto positivo**, ya que los procedimientos cuentan con mayor **continuidad** y hay más claridad en el proceso del paciente.
Hay que corroborar que efectivamente no hay una necesidad de cambio de IPS que no se esté haciendo.

Por lo tanto, se recomienda establecer **medidas e incentivos que permitan agilizar y propiciar la efectividad de estos trámites**, para así garantizar en mayor medida el diagnóstico y tratamiento a tiempo.

Encontrar medios e introducir incentivos para **facilitar el acceso a los servicios** y evitar llegar hasta este punto de los mecanismos legales.

Para lo que más tuvieron que aplicarse estos mecanismos, **fue para el acceso al tratamiento**, con un porcentaje de casi la mitad de los casos; seguido por el acceso al diagnóstico y en menor medida el acceso a los servicios de apoyo. También se aplicaron para el acceso a otros servicios, como transporte, medicamentos y citas médicas.
Es evidente que **la reducción de la necesidad de acudir a mecanismos legales se traduce una reducción del plazo entre presentación de síntomas y tratamiento del paciente.**



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: ACCESO A INFORMACIÓN

HALLAZGOS

La gran mayoría de encuestados reciben poca o nula información sobre asociaciones de pacientes, entidades benéficas y otras **organizaciones de apoyo** con el diagnóstico y atención.

Muchos contactan estas asociaciones por necesidad de **ayuda y orientación**. La razón del no-contacto con estas organizaciones es normalmente la **falta de conocimiento sobre su existencia**.

La mayoría de aquellos que contactan estas asociaciones, se **enteraron de su existencia** gracias a amigos o familiares, seguidos del profesional de la salud a cargo.

RECOMENDACIONES

Incrementar la **difusión** de la existencia de este tipo de asociaciones y entidades, que pueden representar una **gran ayuda** con relación al qué-hacer en cuanto a trámites y demás, por un lado (incluso puede que cuestiones financieras); y por otro lado, pueden significar un gran apoyo psicológico al paciente, en cuanto a la compañía y la identificación con el otro. Fomentar la colaboración entre las asociaciones de pacientes y las aseguradoras privadas.

Por lo tanto, el aspecto que hay que reforzar con relación a estas asociaciones es la **difusión**. Se recomienda tener en cuenta la existencia de estas asociaciones para guiar al paciente en su proceso. Asegurar que al momento de comunicar el diagnóstico el médico informe sobre las asociaciones de pacientes

Fortalecer la difusión de estas asociaciones durante las citas con los profesionales de la salud y en otros espacios, para que más casos conozcan de estas organizaciones. Resultaría útil colocar información sobre las asociaciones de pacientes en las salas de espera. Se podría agregar la información en la firma de los correos electrónicos de las EPS



All.Can

Changing cancer
care together



HALLAZGOS Y RECOMENDACIONES: IMPPLICACIONES FINANCIERAS

HALLAZGOS

Un altísimo porcentaje de los encuestados debe suplir los **gastos** relacionados con su situación oncológica, **con recursos propios**; y esto se debe en mayor medida a su objetivo **de evitar retrasos** o a que la **EPS le negó** el pago de todo a excepción del tratamiento.

Teniendo en cuenta las **consecuencias financieras** que ocasionó la enfermedad para el paciente, resaltan los **costos de traslados** y **falta de empleo**, adicional a otras consecuencias financieras.

La **frecuencia** del uso de estas asociaciones por parte de los pacientes es bastante ocasional.

En cuanto a los **ensayos clínicos**, a pesar de que existe una **altísima voluntad de ser invitados** a participar en estos, la gran mayoría **no** lo ha hecho, porque **nunca obtuvo información** al respecto y no sabían que podían participar.

RECOMENDACIONES

Corroborar que los recursos monetarios relacionados con gastos oncológicos, se empleen para lo que están destinados. **Agilizar los procesos financieros** para que esto no cause retrasos en los procedimientos médicos que se requieren.

Tener en cuenta la situación particular de los pacientes e implementar **programas de ayuda económica** u otras medidas, que faciliten el cubrir los gastos que conlleva esta enfermedad.

Teniendo en cuenta las múltiples ventajas que estas organizaciones pueden llegar a tener, **motivar la utilización de estos servicios**, ya sea durante las citas médicas o en otros espacios.

Fortalecer la **difusión** de este tipo de procesos, que pueden significar elementos positivos con relación al manejo y recuperación de la enfermedad.



All.Can

Changing cancer
care together



Encuesta realizada por el
Centro Nacional de Consultoría



Informe Cualitativo



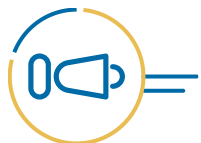
Changing cancer
care together

1.

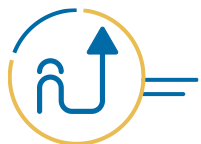
HALLAZGOS GENERALES Y RECOMENDACIONES



Se identifica la necesidad e importancia de un acompañamiento psicológico durante el tratamiento. / Incluir, dentro del tratamiento contra el cáncer, atención psicológica inmediata desde el momento del diagnóstico.



Generar campañas publicitarias y de educación que hablen y concienticen sobre la experiencia de la vida con cáncer.



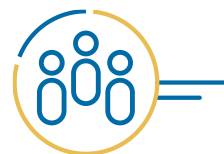
Es necesario desarrollar estrategias de capacitación y concientización para el cuidado con los pacientes, enfocados en los familiares. / Hacer campañas de concientización y capacitación con familiares sobre el cuidado de pacientes con cáncer, tanto en la parte física como psicológica.



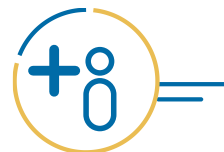
Los tiempos entre el diagnóstico y el tratamiento son largos. / Identificar y eliminar trabas administrativas que retrasan el inicio de los tratamientos después del diagnóstico.



La fragmentación de la red social del paciente se da en mayor medida por el tratamiento antes que por el diagnóstico inicial. / Garantizar mecanismo de participación activa e informada del paciente en la discusión y elección de la mejor alternativa o ruta de acción, teniendo en cuenta su red social.



Alto volumen de pacientes no da tiempo para crear vínculos que permitan dignificar la atención. / Crear más puestos de trabajo formales y con salarios competitivos para profesionales en atención a pacientes con cáncer, para lograr una atención más personalizada que favorezca la creación del vínculo médico-paciente.



La precaria atención en el sector público y privado invisibiliza las múltiples dimensiones del paciente. / Crear más puestos de trabajo formales y con salarios competitivos para profesionales en atención a pacientes con cáncer, para lograr una atención integral y más completa que reduzca la situación de atención precaria.

2.

PERCEPCIONES GENERALES SOBRE EL CÁNCER

Pocos especialistas

Bajo número de especialistas que tratan la enfermedad, lo que afecta la inmediatez del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad

Acompañamiento psicosocial

Existe una necesidad de realizar mayor inclusión y seguimiento del impacto psicológico y social de la enfermedad en los pacientes

Políticas públicas de calidad

Se tiene unas leyes y normativas que cubren diversos tipos de cáncer y tratamientos subsidiados, pero presenta fallas en la cobertura y acceso

Oportunidad

Se ve como una esperanza y una oportunidad que puede salvar vidas

No es la muerte

Se tienen percepciones fatalistas sobre la enfermedad, pero se deconstruyen con la pedagogía y explicación de los tratamientos

Trámites administrativos

Es un proceso con muchos trámites desde su fase de diagnóstico, hasta la de tratamiento.

CONCLUSIONES

1.

Se tiene una imagen positiva sobre la política pública en torno al tratamiento del cáncer, aunque se identifican barreras para el acceso del diagnóstico y tratamiento

2.

Se debe desarrollar un trabajo interdisciplinar que cuente con profesionales psicosociales, nutricionales y médicos

3.

El momento del diagnóstico es importante porque es la primera aproximación que tiene el paciente con la enfermedad, pero también es la primera información que recibe sobre el tratamiento

4.

Se percibe como un tratamiento exitoso aquel en el que tanto los profesionales de la salud, como la infraestructura para el tratamiento, el acompañamiento psicosocial y contar con información, se encuentran inmersos en el proceso

5.

Luego de acceder a los exámenes de diagnóstico el tratamiento fluye. El reto está en poder acceder a los exámenes diagnósticos a tiempo.

6.

Se deben establecer procesos que permitan una mayor interacción y calidad en la relación médico-paciente, que permita dar mayor seguimiento y acompañamiento en cada una de las etapas del tratamiento



Changing cancer
care together

