

CUEAvH – Carvajal I., Meneses D., Llano I., Zuluaga A.

Grupo de Investigación GESTIÓN DEL CONOCIMIENTO EN SALUD

Armenia, febrero del 2019

UNIDAD DE INVESTIGACIONES

**IMPLEMENTACIÓN COLABORATIVA DE UN SISTEMA DE ALERTA TEMPRANA
(SAT) QUINDIO - 2019**

PROTOCOLO DE TRABAJO

En este documento Usted encontrará el protocolo de trabajo que contiene la apuesta y la invitación a participar como agentes mediadores en la implementación colaborativa de un **sistema de alerta temprana para la Leucemia Infantil en el Departamento del Quindío**, como primer eslabón para la transformación del pronóstico de sobrevivencia del menor, de su calidad de vida y la de su familia.

**LA LEUCEMIA INFANTIL COMO SENSOR
DE LA CALIDAD DE ATENCIÓN AL MENOR**

En muchos países el cáncer es la segunda causa de muerte en niños mayores de un año,

superada sólo por los accidentes. La incidencia anual para todos los tumores malignos es de 12,45 por 100.000 niños menores de 15 años. Afortunadamente, en los últimos años se han registrado avances muy importantes en el tratamiento del cáncer infantil, a tal punto que en pocas especialidades los resultados terapéuticos observados durante las últimas dos décadas pueden ser comparables con los de la oncología pediátrica. Un ejemplo es la leucemia aguda, una enfermedad que hasta hace 30 años era considerada inevitablemente fatal, con algunas remisiones temporales que después no podían mantenerse. En la actualidad, la leucemia aguda linfoblástica, la variedad más frecuente en la infancia, tiene una sobrevivencia a 5 años que supera el 70%, lo que implica que la mayoría de los pacientes pueden curarse definitivamente.

(OMS, OPS, 2014)

LA APUESTA:

**UN SISTEMA DE ALERTA TEMPRANA
PARA LEUCEMIA INFANTIL VALE LA
PENA PORQUE...**

*¡No se trata de una enfermedad mortal!
Si todo fluye bien, cerca del 70% de los niños
sobreviven.*

“Mejoras en el acceso se relacionarían con diagnósticos y tratamientos oportunos, inicio de terapias en estadios iniciales, menor intensidad del tratamiento, menos complicaciones, reducción de secuelas, disminución de tiempos y costos de hospitalización y disminución de la mortalidad”. (INS, 2017)

De otra parte, implementar los mecanismos de búsqueda de un caso sospechoso de leucemia infantil, conlleva una cualificación general de la atención al menor, ya que implica el desarrollo de competencias relacionadas con el razonamiento clínico, la comunicación con los cuidadores, el trabajo en equipo entre distintos profesionales y la comunidad, la interoperabilidad entre diferentes niveles de atención.

Corporación Universitaria
**Alexander
von Humboldt**

VIGILADA MINEDUCACIÓN

I.- INTRODUCCIÓN

En mayo del 2010 aparece la Ley 1388, mediante la cual se establece como prioridad la disminución de la tasa de mortalidad por cáncer de los menores de 18 años. Entre los diferentes tipos de cáncer infantil, la leucemia ocupa el primer lugar.

A diferencia de lo que ha ocurrido en otros países, en Colombia, en menor o mayor medida según el régimen de aseguramiento, el diagnóstico y el inicio del tratamiento siguen siendo tardíos y se pierde la continuidad y/o la adherencia al tratamiento.

Comparación de la supervivencia de niños con LLA 1995–2009, (CONCORD-2): Estudio de base poblacional a population-based en Argentina, Chile, Colombia y Ecuador

País	Supervivencia
Argentina	
2000-04	64.6% (62.3-67.0)
2005-09	66.9% (64.4-69.3)
Chile	
1998-99	41.2% (19.1-63.3)
2000-04	71.5% (52.7-90.3)
2005-08	83.9% (73.3-94.5)
Colombia	
1995-99	40.7% (31.6-49.9)
2000-04	48.4% (39.4-57.4)
2005-08	52.4% (42.8-61.9)
Ecuador	
1995-99	64.3% (54.2-74.4)
2000-04	63.5% (54.2-72.8)
2005-09	62.5% (53.5-71.5)

CONCORD Working Group The Lancet.com 2017

Si bien la tendencia de la mortalidad por leucemias en Colombia por sexo en menores de 14 y 19 años ha disminuido, de acuerdo con información presentada por el Instituto Nacional de Cancerología, en los análisis comparativos de las tasas de supervivencia por leucemia infantil, se encontró un panorama en el cual en Colombia el pronóstico del menor tiende a ser más sombrío que en otros países latinoamericanos.
Wiesner, 2017

Se configura así un escenario de **inequidad**, el cual surge en una combinación de distintos tipos de **brechas** culturales, económicas, sociales, geográficas, de acceso a los servicios, de calidad de atención.

VIGILADA MINEDUCACIÓN

**LA LEUCEMIA INFANTIL CONSTITUYE UN PROBLEMA
ALTAMENTE SENSIBLE POR SU GRAN IMPACTO EN LA
VIDA INDIVIDUAL, FAMILIAR Y SOCIAL**

II.- ANTECEDENTES

Esta propuesta constituye la IV fase de un proyecto de investigación que se viene desarrollando desde el 2015 por parte del grupo de investigación Gestión del Conocimiento en Salud – Línea Humanización en Salud CUEAvH

	OBJETO DE TRABAJO	CON QUIENES SE DESARROLLÓ	PRODUCTO
FASE I	Fundamentación teórica y conceptual de la humanización como lineamiento de la calidad	Oficina de Calidad Ministerio de Salud Nodos de humanización en las regiones	Documento, mapa conceptual y metodologías de trabajo, en humanización en salud que fueron utilizadas en distintas regiones del país. Mesas de trabajo
FASE II	Piloto: Ruta de Atención de niños, niñas y adolescentes con leucemia infantil – Eje Cafetero Rutas de atención seguras, coordinadas, transparentes y humanizadas	Se desarrolló conjuntamente con Oficina de Calidad – MINSALUD Familias con niños con diagnóstico de leucemia, fundaciones, funcionarios institucionales y de secretarías, hospitales y hematooncólogos pediatras (Instituto Nacional de Cancerología y Fundación Hospital Pediátrico La Misericordia - Bogotá)	Relatos de casos de niños con diagnóstico de leucemia infantil y familias. Cartilla para gestores: “Travesías por los mundos de la leucemia infantil: un laboratorio de mediaciones” Foro y taller a nivel nacional (Bogotá) dedicado al cáncer infantil como asunto de gestión colectiva
FASE III	Pilotaje “Colaboratorio Leucemia Infantil - Eje Cafetero”	MINSALUD Secretarías municipales y departamentales de Quindío, Risaralda y Caldas EPS, REDSALUD, Programas de enfermería y medicina CUE. Docentes de	Se inicia la construcción colectiva del escenario leucemia infantil en el Eje Cafetero

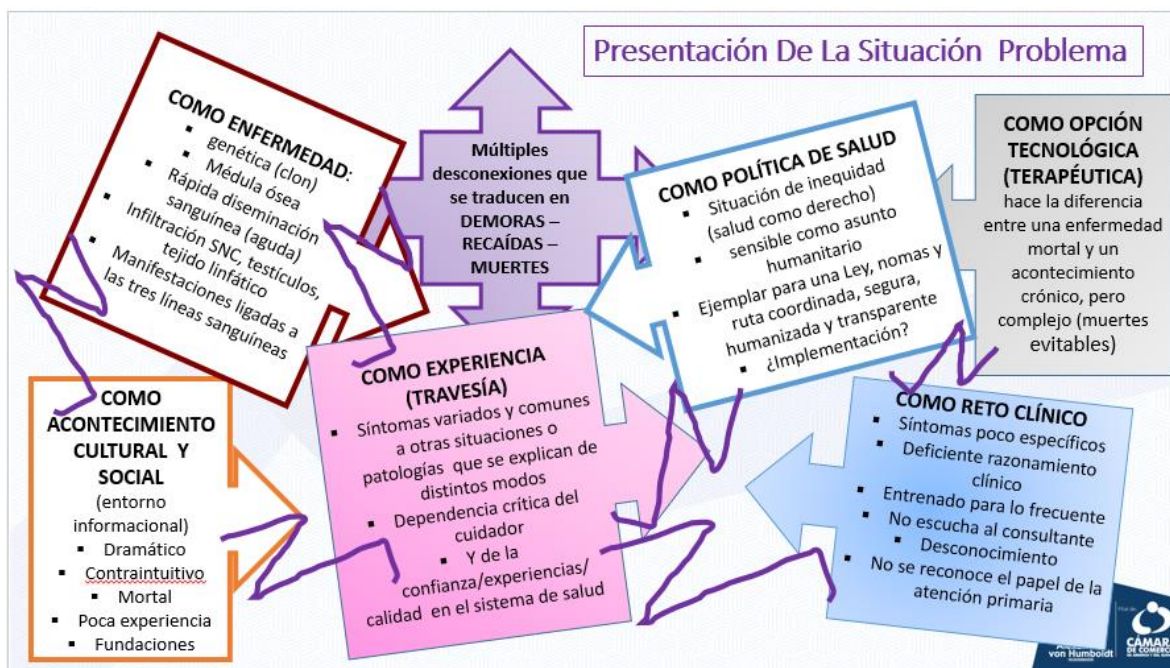
		<p>colegio, grupos COVE (Comités de Vigilancia Epidemiológica), padres de familia, fundaciones y otros agentes locales y regionales</p>	<p>Participación en evento Sanar (V Simposio de Oncología Pediátrica) y en varios otros dedicados a la difusión del colaboratorio.</p> <p>Preparación del tema para los COVECOM (Comités de Vigilancia Epidemiológica Comunitaria</p> <p>Acuerdos interinstitucionales y del Eje Cafetero</p> <p>Organización de un chat de comunicación entre actores responsables de la gestión de la atención a niños diagnosticados con leucemia infantil.</p>
FASE IV	<p>Implementación colaborativa de un Sistema de Alerta Temprana (SAT) Leucemia Infantil Quindío</p>		

Corporación Universitaria Empresarial

III.- PRESENTACIÓN DE LA SITUACIÓN – PROBLEMA

Alexander von Humboldt

VIGILADA MINEDUCACIÓN



Si visualizamos la leucemia infantil, no sólo como una enfermedad sino un “**Escenario Leucemia**”, podemos presentar la “**Situación – problema**” a la manera de una serie de brechas y rupturas entre la leucemia como enfermedad, la leucemia como experiencia o vivencia, la leucemia como acontecimiento cultural y social, la leucemia como reto clínico y opción tecnológica, la leucemia como política pública en salud.

Por sus características, la leucemia infantil se considera actualmente una enfermedad crónica, sin medidas de prevención probables, sin protección específica ni tamizaje, pero si tratable y curable en un alto porcentaje de casos (muertes prevenibles). A diferencia del cáncer en adultos, el comportamiento del cáncer pediátrico se distingue porque se ubica prioritariamente a nivel de tejidos y en el momento del diagnóstico, el cual generalmente es accidental, ya se halla ampliamente diseminado, pero responde bien a la quimioterapia. Esto quiere decir, que la velocidad, la prontitud y la continuidad con que se actúe constituyen hitos absolutamente determinantes para la evolución de la enfermedad (Sarmiento, 2017). Sin embargo, lo que se ha encontrado, tanto en la literatura como durante el desarrollo de las fases de investigación, es que las desconexiones entre las distintas dimensiones de la leucemia infantil se traducen en demoras y, finalmente, en recaídas y muertes prevenibles.

Así, por ejemplo, los niños pequeños no están en capacidad de manifestar los cambios que sienten en su cuerpo; es preciso que los cuidadores y el personal de salud que los atiende estén muy atentos a cambios en su estado, su aspecto y comportamiento. Sin embargo, generalmente, ni en el ambiente cultural ni en los entornos profesionales e institucionales propios de la atención primaria,

el cáncer infantil – y concretamente la leucemia infantil – hacen parte del imaginario, de la capacidad de sospecha y reconocimiento del problema o de rutas preparadas para la atención. El protocolo de AIEPI para cáncer infantil advierte que “si uno no tiene la idea del cáncer en la cabeza”, no lo ve, a pesar de tenerlo al frente.

Los primeros síntomas suelen ser muy inespecíficos y confundirse no solo con otras enfermedades, sino con eventos que no se clasifican como tales. Así, un niño algo pálido y adinámico que deja de participar en las clases de deporte en el colegio, puede ser tildado de “perezoso”, antes de pensar en las manifestaciones de una anemia que requiere ser explorada. Las primeras demoras, entonces, se presentan en el entorno familiar y comunitario, antes de convertirse en motivos de consulta en el sistema de salud.

Pero de nuevo allí, en las puertas de ingreso al sistema de salud, con gran frecuencia lo que le ocurre al niño es menospreciado como algo secundario o poco importante, y por tanto clasificado y tratado erróneamente. El hecho de estar entrenado básicamente para lo que se presenta con regularidad, hace que no se tengan en cuenta alternativas diagnósticas menos obvias, menos cotidianas y mucho más graves. La carencia de hipótesis diagnósticas y de un pensamiento deductivo, inductivo y abductivo con el que cobra sentido preguntarse: si esto ..., entonces aquello...; si no encaja esto o aquello, ¿qué otra cosa podría estar sucediendo?; y si pensáramos en.....constituyen deficiencias en el razonamiento clínico, conllevando a un proceder más bien mecánico y acrítico el cual termina interviniendo síntomas y síndromes, más que avanzar a indagar su origen.

Los análisis retrospectivos de casos clínicos en tratamiento, revelan que: la palidez y el cansancio suelen ser atribuidos a desnutrición y parasitismo; las fiebres acompañadas de malestar y anemia se relacionan con dengue; el dolor óseo en los niños es clasificado como “dolores del crecimiento”; el niño pequeño que no quiere volver a caminar, sino permanecer alzado, es rotulado como “muy mimado”; la presencia de adenopatías se consideran normales a esta edad, etc. Estas apreciaciones erróneas que se asumen como “diagnósticos” se emiten tanto en los controles de crecimiento y desarrollo como en la consulta externa o de urgencias.

Los criterios rígidos utilizados para el triage como por ejemplo: “si la fiebre no se acompaña de vómito, no es una urgencia” o “únicamente si no tiene un foco aparente, un niño con fiebre amerita un cuadro hemático”, se traducen en retrasos significativos en pro de la sospecha de leucemia.

El niño o adolescente multiconsultante debe alertar al profesional; pero esto exige escuchar al cuidador y tener en cuenta los registros anteriores en la historia clínica. El protocolo de AIEPI

menciona explícitamente la importancia de escuchar al acudiente del niño; no hacerlo, constituye un factor de retraso en el diagnóstico de sospecha, ya que es la madre, el padre o el cuidador quienes pueden reconocer con mayor facilidad que “algo no anda bien con el niño”, que “ya no es el mismo de antes”, aunque no puedan expresar con mayor precisión una serie de síntomas que el médico o la enfermera esperan obtener para clasificar con mayor facilidad el problema.

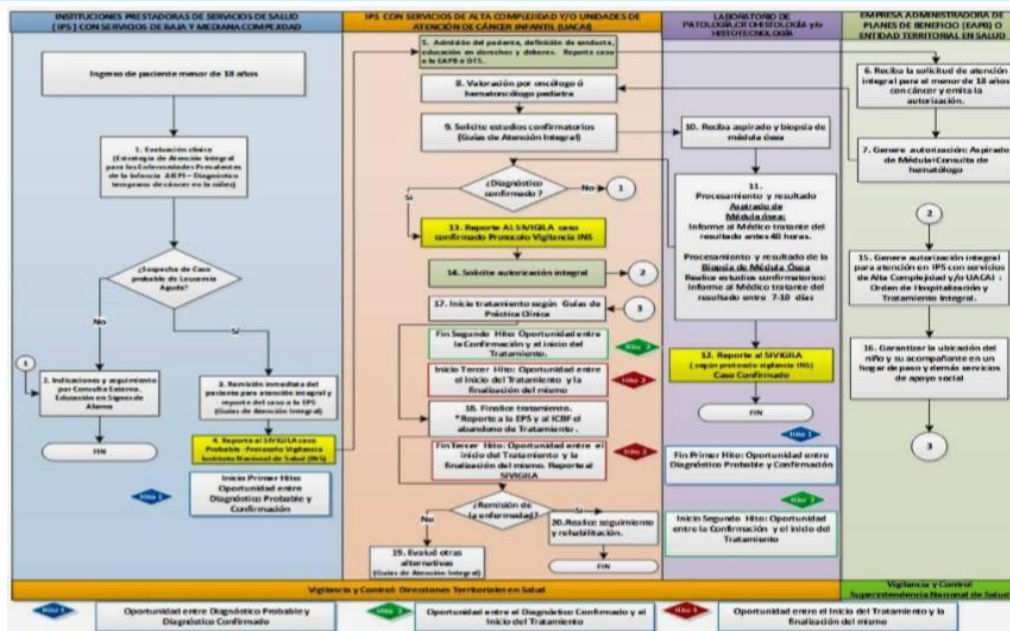
Ahora bien, desde el punto de vista formativo es necesario incorporar en los planes de estudio de medicina, enfermería, odontología y bacteriología esta temática y, más allá, crear espacios en los cuales los estudiantes puedan desarrollar mejores competencias para el razonamiento clínico, la comunicación con los consultantes y entre los profesionales de la salud. La creencia de que el cáncer infantil es exclusivamente un asunto de un nivel superespecializado de atención oncológica, olvida que la detección temprana está en manos de un amplio número de profesionales que se mueven en el nivel primario y comunitario. La deformación que introduce una excesiva centralización tecnológica pierde así de vista que ésta depende críticamente de una red periférica de sensores y de agentes que reconocen en síntomas comunes lo extraño; que acompañan la movilización de cada caso sospechoso a lo largo de la ruta que conduce a la confirmación o descarte de un diagnóstico definitivo; que están pendientes de los procedimientos terapéuticos y reintroducen de nuevo al niño a su vida cotidiana, tanto familiar como escolar. Así, la carencia de una curva de aprendizaje, aunada a las dificultades inherentes a la sospecha diagnóstica y a los frecuentes cambios en el personal de salud que atiende una población, dibujan para los niños y sus familias una travesía laberíntica por el universo de la detección temprana.

Corporación Universitaria Empresarial

Alexander
von Humboldt

VIGILADA MINEDUCACIÓN

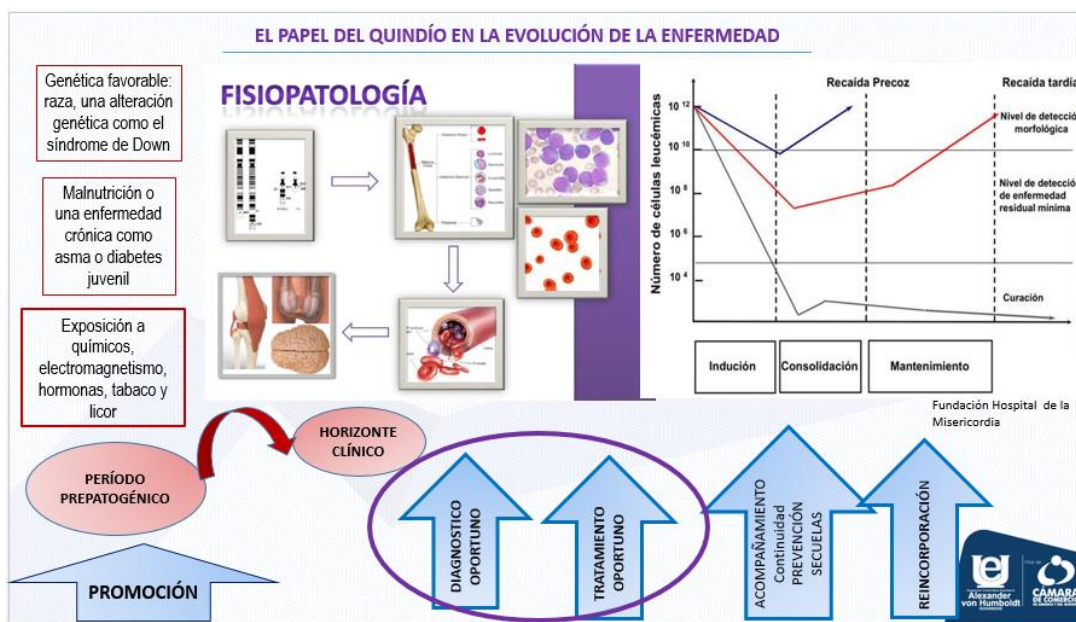
Componente: Rutas integrales de atención en salud – RIA Leucemias en menores de 18 años. Resolución 418 de 2014



Las Rutas de Atención están diseñadas con base en el esquema de la Historia Natural de la Enfermedad y los posibles niveles de atención en salud: promoción, prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria. Como, ya se dijo, en el caso de la leucemia queda excluido el campo de la prevención primaria.

Corporación Universitaria Empresarial

En el siguiente cuadro se presenta una síntesis entre aspectos de la historia natural de la leucemia infantil y las fases de intervención oncológica: inducción, consolidación y mantenimiento. En el caso del Quindío, el papel actualmente se limita a la detección temprana de los casos sospechosos y a la oportuna remisión para su confirmación e inicio del tratamiento, es decir, cuidar las condiciones iniciales con las que el niño comienza su recorrido por las distintas fases de manejo terapéutico y de experiencia vital. Posteriormente, resulta definitivo el acompañamiento tanto del niño como de la familia, la limitación de secuelas de todo tipo y la reincorporación del menor a su vida cotidiana, para lo cual es necesario preparar los entornos familiares, comunitarios y escolares, así como reintegrar al niño a los programas de crecimiento y desarrollo, servicios amigables, etc. No contamos con servicios para la confirmación del diagnóstico ni para la atención hospitalaria por oncología pediátrica. Todos los niños deben ser remitidos a otros departamentos.



Nota: el óvalo en el cuadro superior señala las etapas en la cuales se concentrará la implementación colaborativa del sistema de alerta temprana (SAT), como IV fase del proyecto.

EL MAPA NO ES EL TERRITORIO

A lo largo de las fases anteriores de este proyecto se ha planteado que “el mapa no es el territorio”. Si bien es importante contar con una secuencia organizada de pasos que orientan una acción coordinada, la travesía de cada niño / familia con leucemia es mucho más tortuosa y empinada, ya que es preciso atravesar verdaderos “mundos” para llegar de un lugar a otro. Cada uno de esos “mundos” se caracteriza por retos y objetivos específicos, por distintos ambientes y agentes involucrados, por la necesidad de apoyos diversos y particulares. En la cartilla “Travesías por los mundos de la leucemia infantil: un laboratorio de mediaciones” producida conjuntamente por el equipo de investigadores CUEAvH y la oficina de calidad de MINSALUD, se tematiza el contraste tenso y, a la vez, la correspondencia crítica entre la óptica del sector salud y el punto de vista de quienes viven la experiencia. Se desarrollan los laberintos de búsqueda de la detección temprana, el diagnóstico confirmado como noticia que inaugura una ruptura biográfica, las largas hospitalizaciones como “habitar el hospital”, el alta hospitalaria como “el regreso a casa” y los diferentes desenlaces posibles, incluyendo distintos tipos de secuelas, la necesidad de un trasplante de médula e, incluso, la muerte.



La cartilla está disponible en la siguiente dirección:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/CA/Travesias-mundos-leucemia-infantil.pdf>

IV.- UN SISTEMA DE ALERTA TEMPRANA (SAT)

Es necesario hacer referencia a que trabajar en la alerta temprana fue producto de una decisión colectiva durante la fase del pilotaje de la ruta de atención a la leucemia infantil en el Eje Cafetero, luego de reconocer nuestra incapacidad de llegar a tiempo y de estar enfrentamos a varios tipos de demoras.

Alexander
von Humboldt

VIGILADA MINEDUCACIÓN

**PERO NO SABEMOS
“cómo llegar a tiempo”,
en la mayoría de los
casos.**



	ALTA	MEDIANA	BAJA
OPORTUNIDAD DIAGNÓSTICO PROBABLE	Máximo 2 días	3 – 10 días	Más de 10 días
OPORTUNIDAD DIAGNÓSTICO CONFIRMADO	Máximo 8 días	9 – 15 días	Más de 15 días

**Indicador de
calidad: 5 días**

**En Colombia
tenemos un
promedio de
42.5 días**

CUEAvH y MINSALUD, 2017

Siguiendo el **Modelo de Thadeus Maine**, podemos diferenciar tipos de demoras que se presentan en distintos momentos y espacios (laberintos) del proceso de detección o sospecha: (Vera, 2017)

DEMORAS FASE I

Generadas por limitaciones en el entendimiento de lo que implica la atención médica, incluyendo barreras:

- en el medio socio – cultural que definen valores, creencias y actitudes
- en las condiciones socioeconómicas que constriñen el acceso al dinero y a la información
- En el medio geográfico que determina la accesibilidad física
- En la situación económica que determina el costo de los servicios
- En el contexto institucional que define el alcance, la organización de los servicios médicos y la calidad del servicio

esarial
er
oldt

DEMORAS FASE II

- Las demoras de la Fase II generalmente son resultado de la falta de accesibilidad a los servicios de salud. Aún cuando la familia haya decidido buscar atención oportunamente, puede encontrarse con obstáculos a la hora de consultar.
- Barreras económicas, organizativas y socioculturales interfieren en el uso de los servicios.
- El acceso está influenciado por la distribución y disponibilidad de los servicios, la distancia, el transporte, los costos, entre otros.
- Los niños que terminan teniendo resultados negativos pasan por un mayor número de establecimientos y atenciones; llegan al establecimiento y al profesional adecuados, más tarde.

DEMORAS FASE III

- El efecto acumulativo de las demoras en las fases I y II contribuye a que aumente el número de niños y adolescentes que llegan a los establecimientos en condiciones graves.
- La falta de personal capacitado en el nivel primario, el desconocimiento del tema, la incomunicación entre clínicos y profesionales de laboratorio, las deficiencias en el razonamiento clínico, etc. se traducen en servicios de mala calidad
- La mala calidad de los servicios influye a su vez en la confianza y en la toma de decisiones de las familias y reduce la posibilidad de una atención oportuna

Teniendo en cuenta que cada niño mide la capacidad organizativa del conjunto de agentes, tecnologías, recursos y saberes diversos que intervienen en su propia travesía, este protocolo plantea que:

Una ruta coordinada

requiere una **red colaborativa e interoperativa**

que logre construir **un sistema de alerta temprana**

V.- INVESTIGACIÓN EN IMPLEMENTACIÓN

De acuerdo con David H. Peters, Nhan T. Tran, Taghreed Adam, autores del documento **Investigación sobre la implementación de políticas de salud**: Guía práctica de la OMS, 2014, se propone tener en cuenta los siguientes elementos para esta fase del proyecto: (los siguientes apartes son textuales)

¿QUÉ SE ENTIENDE POR INVESTIGACIÓN EN IMPLEMENTACIÓN?

- Mediante las ciencias de la implementación, la indagación científica forma parte del proceso de implementación orientado a **la solución de problemas**.
- La investigación sobre la implementación de políticas se suele centrar en las estrategias necesarias para proporcionar o ejecutar nuevas intervenciones, llamadas **“estrategias de implementación”**. Aunque la investigación sobre la implementación de políticas puede no estar preocupada con el descubrimiento de nuevos productos para la salud o probar la seguridad o la eficacia de las intervenciones clínicas, con frecuencia aborda las estrategias necesarias para suministrar o implementar esos productos o intervenciones. Esas estrategias se denominan a veces **“estrategias de implementación”**, un término utilizado para distinguirlas de las intervenciones clínicas y de salud pública.
- La buena investigación sobre implementación de políticas **es una investigación en colaboración** que suele ser más útil si los encargados de la implementación toman parte en la identificación, el diseño y la ejecución de algunas fases de la investigación en cuestión. Es esencial fomentar vínculos de colaboración entre las partes interesadas que participan en la formulación de políticas, la gestión de programas y la investigación.

Corporación Universitaria Empresarial

¿PARA QUÉ SIRVE?

- ✓ Arroja luz sobre factores contextuales del “mundo real”.
- ✓ Sienta las bases para la adopción de decisiones apropiadas al contexto y basadas en pruebas científicas, lo cual resulta crucial para hacer realidad lo que en teoría es posible.
- ✓ Se aprovecha para esclarecer los factores contextuales que pueden influir en los resultados de las intervenciones. La implementación es diferente en función de los contextos, y sus efectos son distintos.

ES UNA HERRAMIENTA PODEROSA PARA:

- ✓ Obtener y analizar información en tiempo real.
- ✓ Puede ayudar a los encargados de la ejecución a prever y prevenir problemas, gracias a su importantísimo enfoque centrado en el contexto.

Para el desarrollo de esta propuesta, es importante comprender que la implementación incluye, necesariamente, la evaluación del desempeño, en términos de capacidad resolutive y efectividad, además de la eficacia. Sin embargo, es preciso puntualizar que este tipo de evaluación no se traduce en juicios de valor, sino en elementos definitivos para la retroalimentación de las acciones individuales y el agenciamiento colectivo.

No interesa quedarse afirmando que algo “está bien o mal”, sino avanzar a desentrañar y comprender cómo ocurre lo que ocurre, y cómo hacer que funcione de otra manera.

- ✓ Ayudar a las organizaciones a fortalecer su capacidad de aprendizaje (a convertirse en **organizaciones que aprenden**), con miras a asimilar y poner en práctica los conocimientos desarrollados cotidianamente.
- ✓ Facilitar el fortalecimiento de los sistemas de salud.
- ✓ Es particularmente valiosa para arrojar una luz sobre los obstáculos culturales, a veces sutiles, que pueden pasarse por alto en la recopilación de información estrictamente cuantitativa.

Mediante la interacción con el mundo real, y gracias a los puntos fuertes basados en gran medida en las experiencias de los profesionales y las comunidades en las que prestan servicios, la investigación sobre la implementación de políticas genera conocimientos profundos específicos del contexto, que simplemente no están disponibles en las perspectivas de investigación más generales, ya que suelen estar alejadas de un escenario concreto.

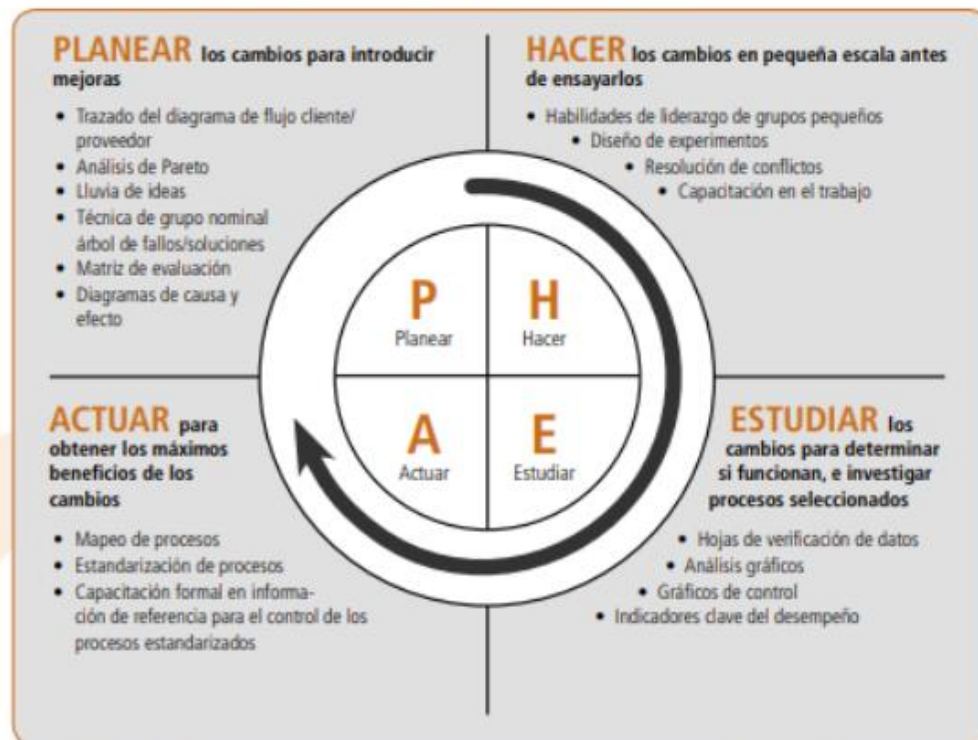
RETOS METODOLÓGICOS: (adaptación del documento arriba citado por parte del grupo de investigación CUEAvH)

- ❖ Dado que la investigación sobre la implementación de políticas está integrada en la realidad (a los acontecimientos), **quienes trabajan** en el mundo real (prácticos, en oposición a los “investigadores”) **suelen plantear preguntas** que son el punto de partida de nuevas ideas. Lo que importa es que estas preguntas sean escuchadas y se conviertan en la orientación de la investigación

- ❖ **La pregunta es rey.** En medio de múltiples intereses, tensiones y preocupaciones diarias, la investigación en implementación mantiene la pregunta y el foco común, el cual en nuestro caso concierne a ***¿cómo llegar con mayor oportunidad a la sospecha diagnóstica de la leucemia infantil? Y cómo mejorar las condiciones iniciales con las que un niño y su familia llegan al diagnóstico definitivo y al inicio del tratamiento?***
- ❖ **“Implementación”** no se confunde con aplicaciones directas de una teoría, una norma, una guía. Por el contrario, para conectar el mapa y el territorio son necesarios una serie de movimientos no lineales que indagando las condiciones de posibilidad, las particularidades, las vías directas e indirectas, las cuestiones y los productos emergentes, los hábitos que atan o pesan y los puntos de vista que introducen novedad.
- ❖ La conexión entre investigación en implementación, el aprendizaje colectivo / colaborativo y la cualificación de los servicios de salud, es decisiva. Para un apoyo efectivo al mejoramiento de la calidad y al fortalecimiento del sistema de salud, el problema central reside en la formulación de preguntas que sean pertinentes a los retos que se plantean. Los numerosos beneficios que este enfoque investigativo puede reportar se maximizan cuando la investigación responde a las preguntas que las instancias decisorias y los profesionales formulan o deberían formular.
- ❖ De acuerdo con la OMS, es preciso adoptar un enfoque iterativo del mejoramiento. La utilización de ciclos de mejoramiento de la calidad (planificar-hacer-estudiar-actuar) permite introducir la investigación en implementación con sus bucles de retroalimentación evaluativa, a modo de una cultura de la prestación y construcción de servicios apropiados.

Alexander
von Humboldt
VIGILADA MINEDUCACIÓN

Gráfico 4. Ciclo PDSA e instrumentos de investigación utilizables en cada fase



Adaptado de: Brassard et al., 1994 [46]

* El ciclo PDSA recibe diversos nombres, entre ellos, planear-hacer-verificar-actuar; ciclo de Shewhart, en referencia a Walter Shewhart (que fue el primero en introducir métodos estadísticos de control, en el decenio de 1930, con el fin de mejorar los procesos de fabricación), y ciclo de Deming, porque fue W. Edwards Deming quien popularizó los métodos modernos de control de la calidad y el ciclo PDCA y, más tarde, el ciclo PDSA.

Corporación Universitaria Empresarial

La calidad se entiende como un proceso de cualificación que comprende un mejoramiento continuo, mutuos ajustes e innovación.
(Plan nacional de la calidad. MINSALUD, 2016)

- ❖ La comprensión del contexto y los sistemas, así como la flexibilidad para identificar enfoques metodológicos apropiados pueden ser elementos tan importantes, e incluso más, que la adhesión a un diseño de investigación fijo.
- ❖ La capacidad de aprendizaje de las organizaciones es un factor clave para el mejoramiento de la calidad y, de hecho, para el fortalecimiento del sistema de salud en general. Las organizaciones de aprendizaje son aquellas cuya estructura facilita el aprendizaje y el intercambio de conocimientos entre sus miembros o empleados. Al igual que las personas que aprenden, las organizaciones de aprendizaje están en mejor situación para prever

problemas y desarrollar respuestas, por lo que se vuelven más eficaces. Las posibilidades de aprendizaje de la organización dependen fundamentalmente de su capacidad para asimilar y aplicar nuevos conocimientos que evolucionan de forma constante a medida que se comprueban esos conocimientos y se adquieren nuevas enseñanzas.

- ❖ Incorporar el conocimiento tácito. La investigación sobre la implementación de políticas no puede proporcionar todo el conocimiento necesario para una implementación con éxito. Los conocimientos técnicos en materia de implementación se adquieren también mediante el aprendizaje y la experiencia, que incluyen la observación y la práctica. Este tipo de conocimiento técnico, llamado también “conocimiento tácito”, es una parte importante del aprendizaje para las personas y las organizaciones.

Los límites entre el conocimiento tácito y el tipo de conocimiento formal derivado de la investigación sobre la implementación de políticas se suelen superponer. Por ejemplo, la investigación sobre el conocimiento tácito de los administradores de salud puede proporcionar información importante acerca de la implementación. Los investigadores sobre la implementación de políticas, o quienes utilizan la investigación en los procesos decisivos, adquieren gran parte de su oficio a través del aprendizaje y el conocimiento tácito que reciben, además de los métodos formales que aplican.

VI.- IMPLEMENTACIÓN DEL SAT LEUCEMIA INFANTIL – QUINDÍO

De acuerdo a lo expuesto en los dos títulos anteriores, presentaremos el diseño de la propuesta de trabajo, así como la participación concertada con agentes del Programa de Medicina de la CUE, para quienes la incorporación al escenario leucemia infantil se convierte en una dimensión misional de la universidad: la proyección social.

**UNA VEZ SOCIALIZADA ESTA PROPUESTA CON USTED (ustedes),
IREMOS INCORPORANDO LOS ACUERDOS A LOS QUE LLEGUEMOS COLABORATIVAMENTE
Y PRECISANDO LAS FORMAS DE PARTICIPACIÓN EN EL SISTEMA DE ALERTA TEMPRANA.**

El SAT constituye la expresión del enfoque sistémico de la calidad y tiene como objetivo común el mejoramiento continuo, el mutuo ajuste y la innovación respecto a la co - gestión de la atención comunitaria y sanitaria al menor, basada en las guías del COVE, del COVECOM, de AIEPI – módulo cáncer infantil; en las normatividades vigentes y pertinentes; en un óptimo ejercicio del

razonamiento clínico, buscando con ello la detección temprana de los menores con diagnóstico presuntivo de leucemia infantil, acelerar la travesía desde las primeras manifestaciones de la enfermedad hasta la confirmación del diagnóstico, y mejorar las condiciones clínicas y generales, tanto del niño como de la familia al iniciar el tratamiento.

De acuerdo al planteamiento de que una ruta coordinada implica la implementación de un trabajo colaborativo e interoperativo “en red”, se ha diseñado un mapa al respecto:



Diseño de una red colaborativa/ interoperativa para la construcción de un SAT Leucemia Infantil
Grupo de Investigación CueAvH – 2018

Estratégicamente, se diferencian cuatro zonas en este mapa:

- Una zona COVECOM y/o de trabajo con la comunidad
- Una zona de atención primaria
- Una zona de atención especializada
- Una zona de aprendizajes

Conjuntamente, las tres primeras zonas llevan a cabo distintas formas de búsqueda; la construcción de una visión panorámica del escenario leucemia infantil; la autoevaluación / retroalimentación de la interoperatividad y de la capacidad resolutoria de cada uno de estos subespacios y momentos del sistema de alerta temprana.

Diversas formas de búsqueda

- 1.- Signos y síntomas **específicos de sospecha**
- 2.- Semaforización de la **situación en la que se encuentra el menor**
- 3.- Siguiendo otros algoritmos diagnósticos que operan como **diferenciales** *(entre éstos, el dengue juega un papel importante nuestro departamento)*

Estas formas de búsqueda constituyen uno de los resultados del desarrollo colaborativo del pilotaje de la Ruta Leucemia Infantil.

La cuarta zona corresponde a la dimensión formativa y de aprendizaje, algunas veces inmersa o tácita, otras explícita y formal. Se sugiere que esta zona sea coordinada y visibilizada por el grupo de investigación CUE, pero de hecho atraviesa todos los procesos realizados por los distintos actores. Es esta transversalidad la que se va convirtiendo en una “organización que aprende” y la que nutre la dimensión investigativa en implementación.

ZONA COVECOM Y DE TRABAJO CON LA COMUNIDAD:

Tanto la secretaria municipal como departamental de salud, han liderado el proceso de Vigilancia en Salud Pública Comunitaria y la respectiva conformación de los COVECOM (Comités de Vigilancia en Salud Pública Comunitarios) con el fin de establecer una red comunitaria que además de identificar y analizar riesgos o problemas de salud, realiza control social a las acciones de las diferentes instituciones que contribuyen con el mejoramiento de la salud.

Los siguientes párrafos son tomados textualmente del documento: **“Vigilancia en Salud Pública Comunitaria. Fundación Santa Fe de Bogotá y Secretaría de Salud Armenia, Segunda Edición. 2018**

- La vigilancia comunitaria es el trabajo de las familias y la población organizada, para identificar situaciones de riesgo que estén afectando la salud y la calidad de vida de la comunidad a través de los COVECOM.
- La vigilancia comunitaria se realiza para identificar a tiempo la presencia de algunas enfermedades que pueden poner en riesgo a otras personas, evitar que las personas se agraven y se mueran, notificar oportunamente a las unidades de salud, evaluar los cambios en la comunidad generados con las intervenciones realizadas.
- El funcionamiento adecuado de un COVECOM exige identificar a las personas de la comunidad que participarán de la vigilancia, capacitar a las personas de la comunidad, trabajar de la mano de la comunidad y realizar seguimiento a la comunidad por parte de personal calificado.

En la Secretaría Departamental de Salud tiene experiencia, tanto en la sistematización de las notificaciones, a través de una plataforma, como en el mantenimiento de los grupos comunitarios COVECOM.

En el caso de la enfermedad que nos ocupa, será necesario avanzar en las propuestas de capacitación de agentes comunitarios, teniendo en cuenta que éstos reconocen más bien “situaciones” y no “síntomas”. También hay que considerar cómo no generar una alarma exagerada frente al cáncer infantil y, de paso, saturar los servicios de salud.

Al respecto, en la fase anterior de este proyecto, se han desarrollado conjuntamente con los programas de enfermería y medicina de la CUE, en compañía de las epidemiólogas, tanto de la Secretaría Municipal como la Departamental, la jefe de la Oficina de Salud Pública de Armenia y otros funcionarios, un diseño de capacitación dirigida a agentes comunitarios del COVECOM. Como productos se obtuvieron el diseño de un audiolibro por parte de enfermería y de un “Taller de encuentros y conversaciones en torno a leucemia infantil” por parte de medicina.

En la imagen siguiente se presentan otros recursos disponibles para el trabajo con la comunidad.



ZONAS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA:

La interoperatividad del COVECOM inspiró el DISEÑO DE TODA LA RED COLABORATIVA, así:

En el mapa de nuestra red colaborativa e interoperativa se puede apreciar que este primer eslabón realmente configura una “zona” que requiere de una acción conjunta y triangulada.

No constituye, por lo tanto, una línea recta en una ruta de atención. En este triángulo se desarrollan procesos de capacitación, reconocimiento, notificación y registro, verificación y retroalimentación mediante la atención tanto a nivel de la institución de salud (atención primaria) como de las oficinas de vigilancia epidemiológica y del programa de cáncer a nivel de las secretarías municipal y departamental.

Sin mutua comunicación, apropiación de conocimiento y tecnologías, así como procesos de retroalimentación, esta zona no logra configurarse como una organización colaborativa /interoperativa que aprende y se cualifica continuamente.



Este “principio de diseño” se propone para el conjunto de la red, observando distintas **zonas de triangulación** que van incorporando diferentes actores y espacios de actuación, movilizando al niño a lo largo de la red y, a la vez, aprovechando cada caso para la autoevaluación de la capacidad resolutive, para el mejoramiento continuo, la realización de mutuos ajustes y la innovación.


ZONA DE APRENDIZAJES:

Respecto a la zona de aprendizajes, se propone que las demás (zona COVECOM, zona de atención primaria y zona de atención especializada) se conviertan en escenarios de formación para estudiantes de medicina y enfermería, con posible participación futura de otros programas académicos.

A modo de ejemplo, los cuadros que se presentan a continuación hacen referencia a la participación concreta y acordada de distintos grupos de estudiantes de medicina en la propuesta.

VIGILADA MINEDUCACIÓN

ZONAS Y MOMENTOS DE BÚSQUEDA DEL SISTEMA DE ALERTA TEMPRANA – LEUCEMIA INFANTIL

ZONA Y MOMENTO DE BÚSQUEDA	AGENTES – ORGANIZACIONES – ESTRATEGIAS DEL SISTEMA DE SALUD	ACTORES <u>CUEAvH</u>
<p>EN LA FAMILIA Y EN EL CONTEXTO DE LA CULTURA</p> <p>En este primer momento, los familiares y, en general, los cuidadores se enfrentan a superar sus explicaciones habituales y a reconocer que comprender los cambios que observan en el niño o adolescente, requiere la ayuda de un experto.</p>	<p><u>Covecom</u> Vigilancia epidemiológica <u>Cove</u> – planes locales de salud</p> <p>AIEPI comunitario</p> <p>Promoción de la salud</p>	<p>Grupo Seminario Nuclear VI semestre Medicina (campos de actuación)</p> <p>VII – Medicina (C&D) X – Medicina (consulta Servicios Amigables)</p>
<p>Entre familias e instituciones de salud. Implica encontrar oportunamente el acceso a un servicio de salud competente, permeable, amable y pertinente</p>	<p>Control de Crecimiento y Desarrollo AIEPI Vigilancia epidemiológica <u>Triage</u> Escucha y comunicación intercultural</p>	

AL INTERIOR DEL SISTEMA DE SALUD.

El reto de la búsqueda se traslada al personal de salud que atiende a niños y adolescentes en cualquier lugar del país, específicamente en controles de crecimiento y desarrollo y servicios amigables, triage de urgencias, consulta externa y atención por odontología o laboratorio clínico.

De acuerdo a la OMS y a la OPS, es de resaltar que la detección temprana en el nivel de atención primaria reviste dificultades inherentes a la presentación clínica inicial de la leucemia infantil, ya que los signos y síntomas se asocian, al menos en un 85% de los casos, con signos de alarma comunes con otras enfermedades frecuentes en esta etapa de la vida.

Atención primaria por enfermería, medicina, odontología y laboratorio clínico y de salud pública

Programas municipal y departamental de cáncer (referentes)

Gestión en las distintas EAPB

VII – Medicina (C&D)
X – Medicina (consulta Servicios Amigables)

ENTRE NIVELES Y ESCENARIOS DE ATENCIÓN.

La sospecha de un caso presuntivo debería poder conectar el primer nivel de atención con las tecnologías diagnósticas de un tercer y cuarto nivel, sin perder tiempo en un estudio más exhaustivo del caso.

Cuando se tramitan las autorizaciones de atención de un niño con sospecha de leucemia, como si se tratara de cualquier otra enfermedad, se retrasa la travesía y se pierden oportunidades.

Atención por pediatría
Y hematooncología pediátrica
Laboratorio clínico (hematología)

Gestión en las distintas EAPB

Programas municipal y departamental de cáncer (referentes)

VII – Medicina
Pediatría

Algunos insumos sugeridos para la implementación de las distintas formas de búsqueda arriba mencionadas, en los programas académicos de medicina y enfermería, son los siguientes:

1.- Guías y protocolos clínicos actualizados.



2.- El enfoque semiológico y diagnóstico de la leucemia implica tener en cuenta la fisiopatología de la enfermedad, en cuanto a la afectación de la hematopoyesis a nivel medular y el consiguiente compromiso de las tres líneas sanguíneas.

Sospecha Clínica

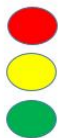


PREGUNTAR:

- ✓ Fiebre más de 7 días
- ✓ Sudoración importante
- ✓ Dolor en huesos último mes
- ✓ Ha interrumpido actividades
- ✓ Cansancio o desgano

OBSERVAR:

- ✓ Palidez notoria
- ✓ Sangrados en piel y/o encías
- ✓ Cojera por dolor



AIEPI,
2014



https://media.deseretdigital.com/file/5e69733069.jpg?crop=top_99%left_0%width_1000%height_522&resize=width_630%height_329&c=9&a=47f3c162

https://media.deseretdigital.com/file/5e69733069.jpg?crop=top_99%left_0%width_1000%height_522&resize=width_630%height_329&c=9&a=47f3c162

De otra parte se requiere cualificar la indagación y la exploración de síntomas tales como el dolor óseo y de hallazgos como las adenopatías, con el fin de diferenciar sus características y tendencias evolutivas.

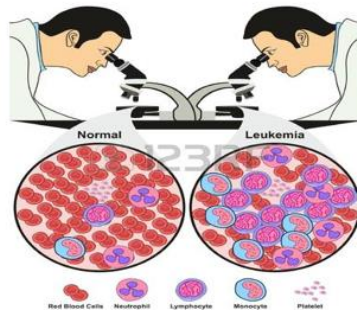
3.- Al plantear la formación en escenarios colaborativos e interoperativos de atención, se crea un espacio para los encuentros interdisciplinarios entre estudiantes o profesionales de la medicina, la enfermería, la bacteriología, la odontología de cara a la detección temprana. La interacción entre los clínicos y el laboratorio, tanto con los profesionales de esta disciplina como con los equipos con tecnologías avanzadas que emiten alarmas, resulta clave para la sospecha temprana.

Durante la fase anterior del pilotaje de la ruta fue posible evidenciar las brechas que existen, no solo entre la diversidad de miradas y enfoques profesionales, sino entre los lenguajes técnicos, los modos de proceder y los canales de comunicación.

UN AGENTE o ACTOR CLAVE EN LA RED:

El laboratorio –

- ❖ Hemograma
- ❖ Histogramas
- ❖ Dispersogramas y alertas en tecnologías de cuarta generación



<https://us.123rf.com/450wm/udaix/udaix1710/udaix171000065/87963514-leukemia-diagnosis-diagram-showing-doctor-in-lab-looking-through-microscope-diagnoses-a-normal-blood.jpg?ver=6>

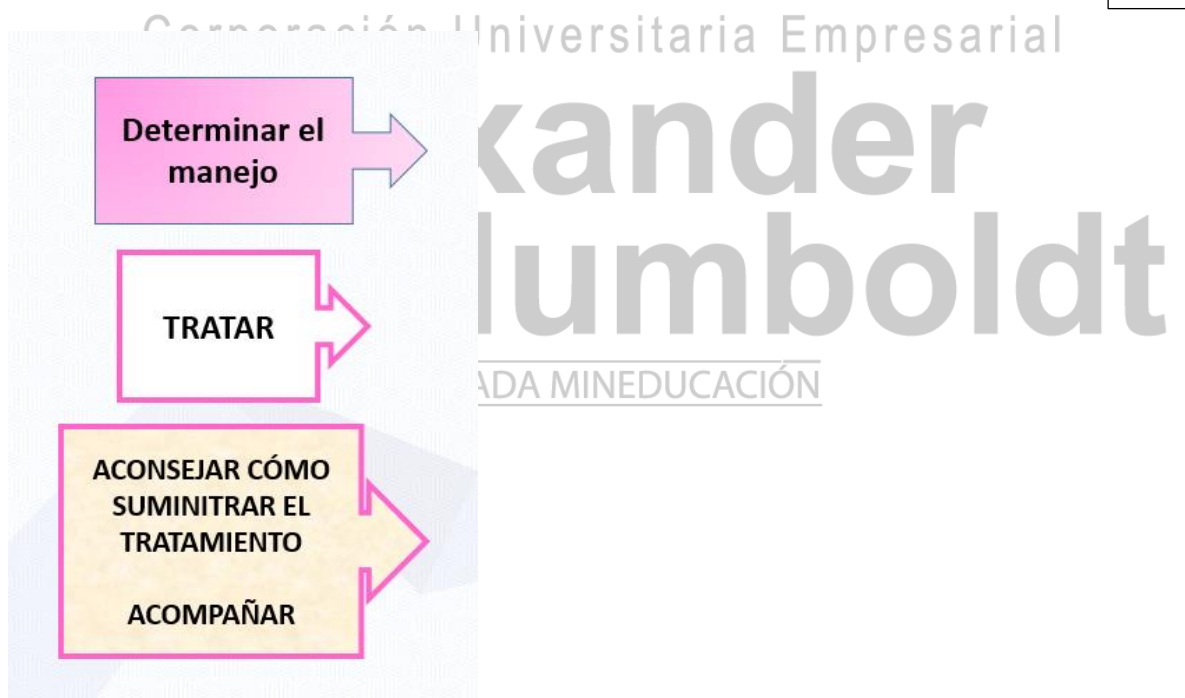
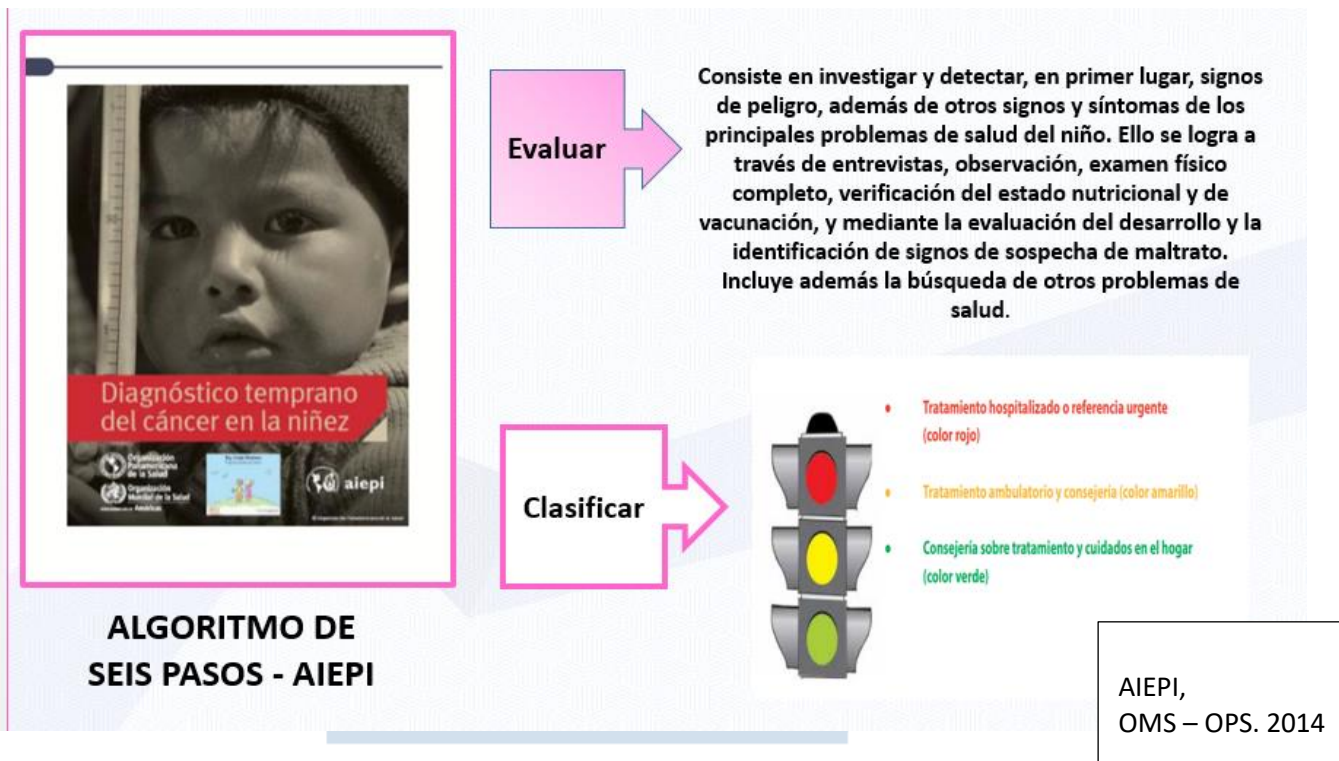
<https://us.123rf.com/450wm/udaix/udaix1710/udaix171000065/87963514-leukemia-diagnosis-diagram-showing-doctor-in-lab-looking-through-microscope-diagnoses-a-normal-blood.jpg?ver=6>

4.- La conexión ágil y oportuna con la zona de atención especializada mostró ser una de las claves en cuanto a una mayor oportunidad de la sospecha diagnóstica. Los niños que tuvieron la posibilidad de acceder a una consulta precoz con un pediatra, resultaron claramente favorecidos.

También se requiere la articulación efectiva entre los laboratorios clínicos, ya que los profesionales con especialización en hematología no están disponible en todas partes.

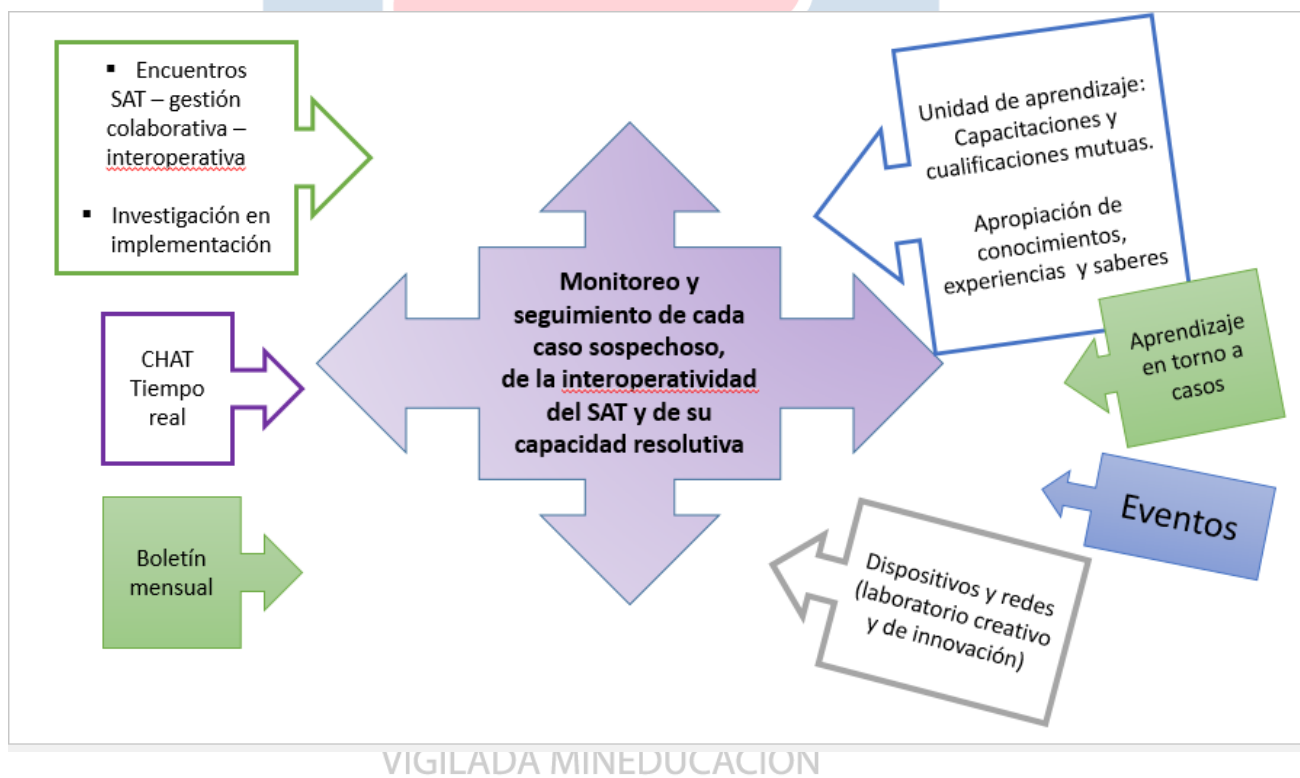
5.- El algoritmo de los seis pasos propuestos por AIEPI toma una forma singular en el Módulo dedicado al Cáncer Infantil. El hecho de encontrarnos ante una enfermedad menos habitual, exige algunas particularidades en el razonamiento clínico ya mencionadas brevemente. Se recomienda

que este módulo se constituya en uno de los insumos, tanto de la formación como de la interoperatividad de la red colaborativa.



Este algoritmo nos acerca a la cualificación de la atención al menor, en términos generales, ya que el niño que se halla “en semáforo rojo”, si bien puede no ser confirmado como un caso de leucemia infantil (o de cáncer infantil), sí presenta un cuadro clínico que requiere ser atendido con prioridad.

Teniendo en cuenta que la zona de aprendizaje no se limita a la formación, presentamos a consideración un esquema en el cual la implementación colaborativa e interoperativa se configura, al mismo tiempo como el escenario de una organización que aprende:



VII.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Carvajal, I. Llano, I. Meneses, D. Zuluaga, A. (2016). Proyecto de humanización en salud.

Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt. Armenia.

Instituto Nacional De Salud. (2014). Vigilancia y análisis del riesgo en salud pública.

Protocolo de vigilancia en salud publica leucemia. Versión 01.

Instituto Nacional De Salud. (2017). Protocolo de vigilancia en salud pública. Cáncer en

menores de 18 años. Versión 1

Ministerio de Salud y Protección Social. (2010). *Ley 1388 de 2010*. Obtenido de

Ministerio de Salud y Protección Social:

<https://www.minsalud.gov.co/Normativa/Paginas/normativa.aspx>

Ministerio de Salud y Protección Social – Colciencias. (2013). Guía de Práctica Clínica para

la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento de Leucemia Linfocítica

Aguda y Leucemia Mieloide Aguda en niños, niñas y adolescentes. Guía N o. 9 ISBN:

978-958-8838-11-3 Bogotá. Colombia Abril de 2013. Recuperado de:

<http://docplayer.es/13501050-Guia-de-practica-clinica-para-la-deteccion-temprana->

[diagnostico-y-seguimiento-de-leucemias-y-linfomas-en-ninos-ninas-y-](http://docplayer.es/13501050-Guia-de-practica-clinica-para-la-deteccion-temprana-diagnostico-y-seguimiento-de-leucemias-y-linfomas-en-ninos-ninas-y-)

[adolescentes.html](http://docplayer.es/13501050-Guia-de-practica-clinica-para-la-deteccion-temprana-diagnostico-y-seguimiento-de-leucemias-y-linfomas-en-ninos-ninas-y-adolescentes.html)

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Plan decenal de salud pública 2012-2021. Bogotá. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobaci%C3%B3n.pdf>

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). Plan decenal para el control del cáncer infantil en Colombia, ISBN 978-958-57632-2-7. 2012-2021. Bogotá. Segunda edición.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). *Resolución 418 de 2014*. Obtenido de Ministerio de Salud y Protección Social: <https://www.minsalud.gov.co/Normativa/Paginas/normativa.aspx>

Ministerio de Salud y Protección Social. Organización Panamericana de la Salud. (2015). AIEPI, Libro Clínico Bogotá D.C. (Serie 3) 795 páginas. Segunda Edición Corregida

Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). Plan nacional de mejoramiento de la calidad en salud (PNMCS) plan estratégico 2016-2021. Bogotá.

Ministerio de Salud y Protección Social y la Corporación Universitaria Empresarial von Humboldt. (2017). *Travesías por los mundos de la leucemia infantil: un laboratorio de mediaciones*. Bogotá D.C.: Imprenta Nacional de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Convenio de Asociación 287*. Bogotá, D.C.

Ministerio de Salud y Protección Social y la Corporación Universitaria Empresarial von Humboldt. (2018). Informe final “Consolidación de los resultados y de los elementos técnicos para contribuir al mejoramiento de la gestión y la mediación, de los agentes del territorio seleccionado, en la ruta de atención de niños con leucemia. Bogotá D.C.

OMS/OPS. (2014). Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez Washington, D.C. 2014
[file:///Users/usuariomac/Downloads/Manual-AIEPI_ESP_DIGITAL%20\(1\).pdf](file:///Users/usuariomac/Downloads/Manual-AIEPI_ESP_DIGITAL%20(1).pdf)

Pacagnella, R. El papel de las demoras en la atención de la mortalidad y morbilidad materna graves: una ampliación del marco conceptual. *Temas de Salud Reproductiva* 2013;(7):68-77.

Peters, D. Investigación sobre la implementación de políticas de salud. Guía práctica. Alianza para la investigación en política y sistemas de salud. OMS, 2014

VIGILADA MINEDUCACIÓN

Sarmiento, I. (2017). La atención de los niños con cáncer y sus familias: un asunto de coordinación clínica y administrativa. Foro: el cáncer infantil un asunto de gestión colectiva. MINSALUD, Bogotá.

Secretaría de salud Armenia. Vigilancia en salud pública comunitaria. (2018). Fundación Santa Fe de Bogotá. Segunda edición

Secretaría de salud Armenia. Análisis de situación en salud. (2016). Alcaldía municipal.

Vera, A. (2017). Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. *Biomédica* 2012; 32: 355-64 Recuperado de:
<http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v32i3.691>

Wiesner, C. (2017). La atención oportuna e integral de cáncer infantil hace la diferencia. Foro: el cáncer infantil un asunto

Corporación Universitaria Empresarial
**Alexander
von Humboldt**
VIGILADA MINEDUCACIÓN