

Foto: www.wikimedia.com



Retos y desafíos en torno a la atención en salud para los niños con cáncer en Colombia

Hace algunos años, quienes trabajábamos en beneficio de los niños con cáncer en el país hablábamos sobre la importancia de tener una legislación más acorde con las necesidades de los niños, que garantizara una atención oportuna y de calidad, haciendo posibles mejores tasas de sobrevivencia y curación. A partir de mayo de 2010 este anhelo se materializó con la Ley 1388, “Por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”. Desde entonces han transcurrido más de 5 años, y en este tiempo **hemos podido comprobar que las leyes por sí solas no transforman**

realidades, se requiere de un trabajo continuo y permanente de todos los actores involucrados en el sector salud, para superar todos los desafíos que supone el control del cáncer pediátrico en el país.

La Ley 1388 ha dado lugar a varias resoluciones que la reglamentan; además, se sancionó la Ley Estatutaria, que eleva el derecho a la salud como un derecho fundamental. Es importante entonces precisar que existe suficiencia en la normatividad

Yolima Méndez Camacho*

actual para proteger los derechos de los niños con cáncer en el país: no necesitamos más leyes, y en eso creemos estar de acuerdo con todos, lo que necesitamos es una suma de voluntades para cumplir con lo que se debe cumplir y, desde luego, algunos cambios estructurales al sistema de salud, para que pueda salir de los cuellos de botella que lo aquejan y que con el paso del tiempo parecen empeorar.

* Psicóloga, Universidad de la Sabana. Presidenta de OICI, presidenta de la Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma, miembro pleno de la Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (ICCCPO).

Es urgente que el Ministerio de Salud termine de reglamentar la Ley 1388, en particular aquello que tiene que ver con las unidades de atención de cáncer infantil (UACAI) y con la atención psicosocial y nivelación escolar para los menores en tratamiento. Principalmente, lo que respecta a las UACAI es de gran relevancia para garantizar que los niños sean atendidos únicamente en unidades de tercer y cuarto niveles de complejidad, debidamente habilitadas para prestar servicios oncológicos óptimos e integrales a los niños con cáncer. **Estudios internacionales han demostrado que el centro de atención sí influye de manera importante en los resultados. No queremos más fragmentación en la atención para nuestros niños, no nos sirven las interrupciones en los tratamientos cuando obedecen a causas puramente administrativas, no hay derecho a seguir vulnerando el derecho de los niños a una atención en salud de calidad, oportuna y sin interrupciones.**

Mejorar las penosas tasas de sobrevivencia en el país requiere del esfuerzo y compromiso de todos, ya es hora de cambiar ese deshonroso lugar que tenemos en la región y en el mundo, por cuenta de nuestras altas de mortalidad por cáncer infantil. **No somos un país pobre, ni tenemos el peor sistema de salud; al contrario, contamos con la infraestructura necesaria, con tecnología de punta y con un recurso humano altamente especializado, para darle la vuelta a este oscuro panorama y convertirnos en un país realmente sensible a las necesidades de nuestra niñez y realmente comprometido con la VIDA.**

Es importante precisar que existe suficiencia en la normatividad actual para proteger los derechos de los niños con cáncer en el país: no necesitamos más leyes, y en eso creemos estar de acuerdo con todos, lo que necesitamos es una suma de voluntades para cumplir con lo que se debe cumplir y, desde luego, algunos cambios estructurales al sistema de salud.

El Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI), como instancia plural de la sociedad civil, conformado por representantes de algunas fundaciones que trabajan por la niñez con cáncer en Bogotá y en otras ciudades del país, se ha caracterizado por ser un espacio abierto a la participación de organizaciones públicas y privadas, cuyo interés sea el de colaborar de manera armónica y eficiente en la formulación de las políticas públicas que contribuyan al control integral del cáncer de los niños, niñas y adolescentes colombianos. Gracias al acompañamiento de La Liga Colombiana Contra el Cáncer, la Defensoría del Pueblo y la Asociación Colombiana de Hematología y Oncología Pediátrica (ACHOP), hemos desarrollado iniciativas conjuntas para posicionar el cán-

cer infantil en la agenda pública del Gobierno y, de esta manera, ejercer presión social para formular política pública más acorde con las necesidades de las niñas, los niños y los adolescentes colombianos. Desde esta instancia seguiremos trabajando y ejerciendo el debido control social, para elevar la voz de los que no tienen voz y lograr que todos los niños, sin excepción, puedan acceder a los servicios de salud con oportunidad y calidad.

Ojalá que muy pronto Colombia pueda decir: hoy sí hemos mejorado la media de sobrevivencia a nivel nacional, hoy sí hemos disminuido significativamente las barreras de acceso al sistema de salud, hoy sí nuestros niños con cáncer tienen altas probabilidades de sobrevivir. ■

