

Revista
electrónica
de la Secretaría
de Investigación
y Postgrado

FHyCS-UNaM

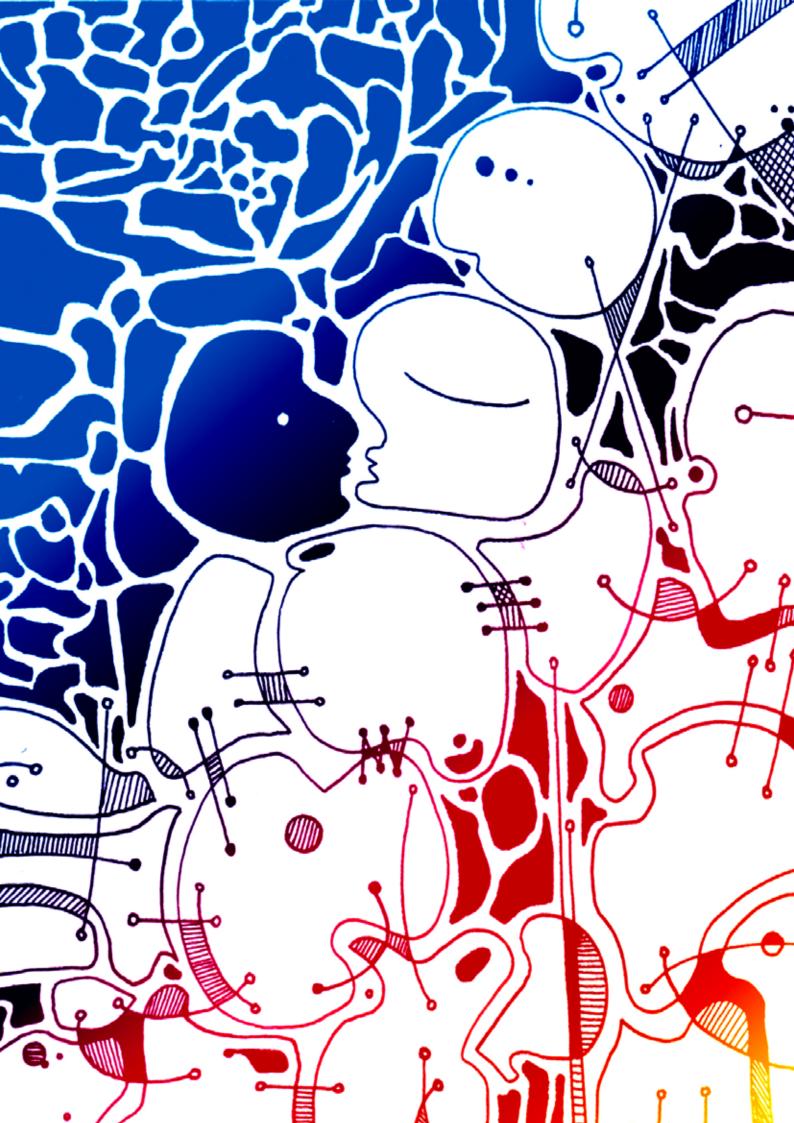
Nº 11 Diciembre 2018





>www.larivada.com.ar





Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Misiones.

Decana: Mgter. Gisela Spasiuk **Vice Decano:** Esp. Cristian Garrido

Secretario de Investigación: Mgter. Froilán Fernández Secretaria de Posgrado: Mgter. Diana Arellano

Director: Roberto Carlos Abínzano (Profesor Emérito/Universidad Nacional de Misiones, Argentina)

Consejo Asesor

- Dra. Ana María Camblong (Profesora Emérita/ Universidad Nacional de Misiones, Argentina)
- Dr. Denis Baranger (Universidad Nacional de Misiones, Argentina)
- Dra. Susana Bandieri (Universidad Nacional del Comahue/Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina)

Equipo Coordinador

- Adriana Carísimo Otero
- Carmen Guadalupe Melo

Comité Editor

- Débora Betrisey Nadali (Universidad Complutense de Madrid, España)
- Zenón Luis Martínez (Universidad de Huelva, España)
- Marcela Rojas Méndez (UNIFA, Punta del Este, Uruguay)
- Guillermo Alfredo Johnson (Universidade Federal da Grande Dourados, Brasil)
- María Laura Pegoraro (Universidad Nacional del Nordeste, Argentina)
- Alejandra C. Detke (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas)
- Ignacio Mazzola (Universidad de Buenos Aires-Universidad Nacional de La Plata)
- Mariana Godoy (Universidad Nacional de Salta, Argentina)
- Carolina Diez (Universidad Nacional Arturo Jauretche, Argentina)
- Pablo Molina Ahumada (Universidad Nacional de Córdoba, Argentina)
- Pablo Nemiña (Universidad Nacional de San Martín, Argentina)
- Daniel Gastaldello (Universidad Nacional del Litoral, Argentina)
- Jones Dari Goettert (Universidade Federal da Grande Dourados, Brasil)
- Jorge Aníbal Sena (Universidad Nacional de Misiones, Argentina)
- María Angélica Mateus Mora (Universidad de Tours, Francia)
- Patricia Digilio (Universidad de Buenos Aires, Argentina)
- Mabel Ruiz Barbot (Universidad de la República, Uruguay)
- Ignacio Telesca (Universidad Nacional de Formosa, Argentina)
- Christian N. Giménez (Universidad Nacional de Misiones)
- Froilán Fernández (Universidad Nacional de Misiones)
- Bruno Nicolás Carpinetti (Universidad Nacional Arturo Jauretche, Argentina)
- María Eugenia de Zan (Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina)
- Juliana Peixoto Batista (Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Argentina)

Consejo de Redacción

- Natalia Aldana (Universidad Nacional de Misiones, Argentina)
- Lisandro Rodríguez (Universidad Nacional de Misiones/CONICET)
- Miguel Ávalos (Universidad Nacional de Misiones/CONICET)

Asistente Editorial

Antonella Duimovic (Universidad Nacional de Misiones, Argentina)

Coordinador Sección En Foco

Sandra Nicosia (Conseio Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, Argentina)

Apoyo Técnico

Federico Ramírez Domiñiko

Corrector

Juan Ignacio Pérez Campos

Diseño Gráfico

Silvana Diedrich Diego Pozzi

Diseño Web

Pedro Insfran

Web Master

Santiago Peralta

Artista Invitado

César Cuevas

https://web.facebook.com/cesar.cuevas.353

La Rivada. Investigaciones en

La Rivada es la revista de la

de la Universidad Nacional de

Misiones. Es una publicación

ciencias sociales y humanas,

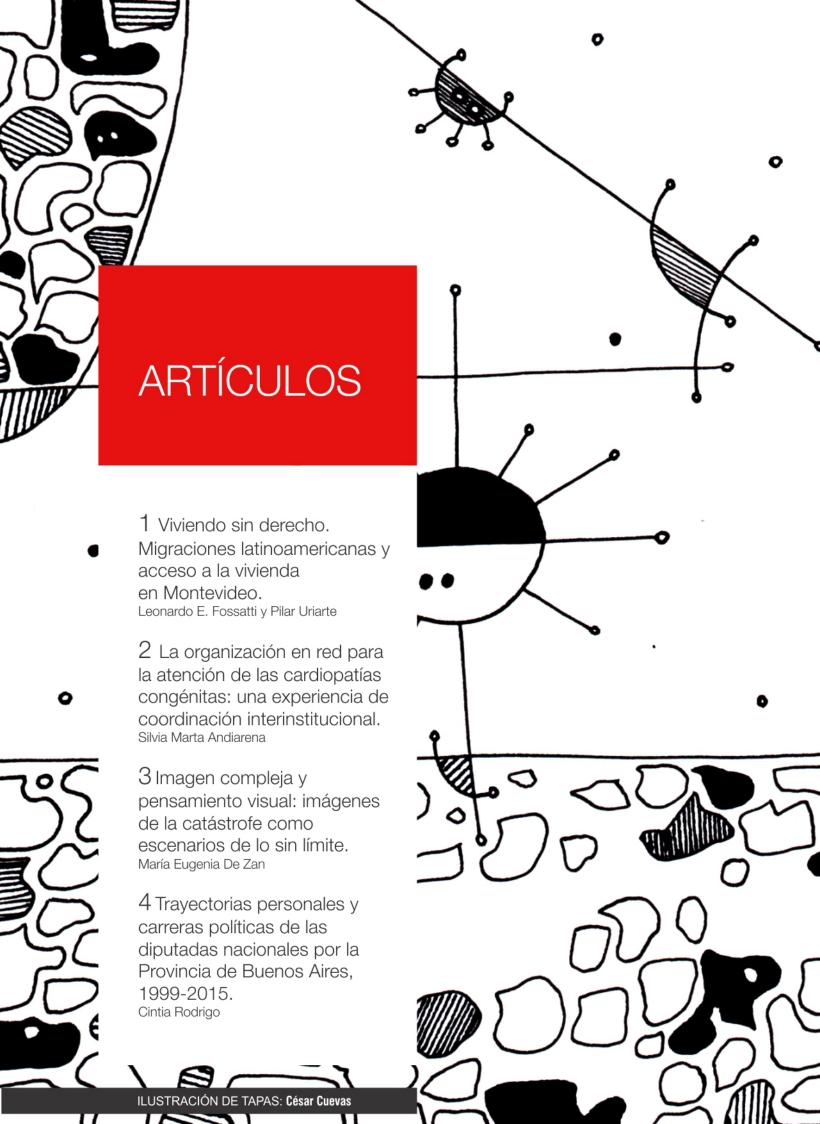
nacional e internacional. Desde

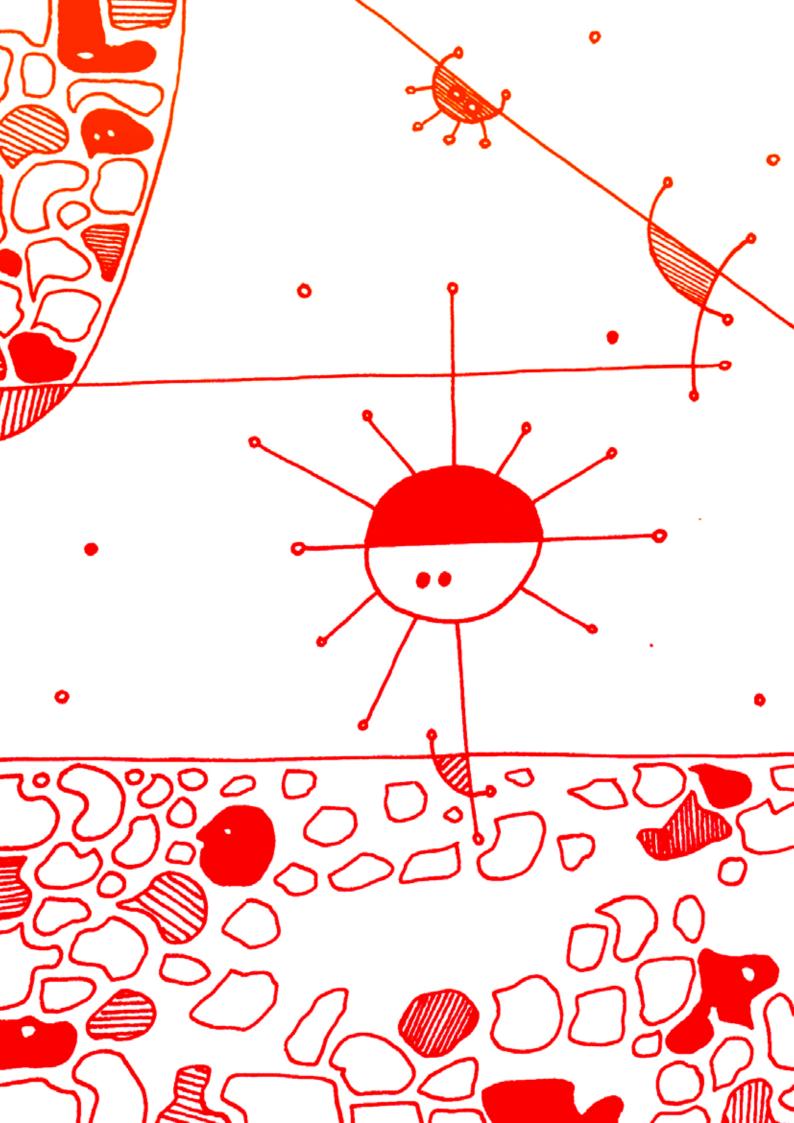
Editor Responsable: Secretaría

Contacto: larivada@gmail.com

ISSN 2347-1085

Ciencias Sociales.





La organización en red para la atención de las cardiopatías congénitas: una experiencia de coordinación interinstitucional

The network organization for the attention of congenital heart diseases: an experience of inter-institutional coordination

Silvia Marta Andiarena

Ingresado: 06/04/18 // Evaluado: 15/08/18 // Aprobado: 27/10/18

Resumen

En Argentina, las Cardiopatías Congénitas son una de las principales causas de muerte en el primer año de vida; al año nacen 7 mil niños/as con esta anomalía, por lo que se convierte en un problema de salud pública que ha impuesto singulares desafíos. Este trabajo reconstruye y analiza la estructura y dinámica de la Red de Cardiopatías Congénitas en Argentina entre 2008 y 2015. La sistematización y el procesamiento de la información se logró mediante la triangulación de fuentes secundarias (informes de gestión, entrevistas, documentos y normativas); mientras que el análisis se alcanzó a través de la aplicación de un instrumento metodológico. La reconstrucción reveló una experiencia de cooperación y coordinación interinstitucional, que permitió -entre 2003 y 2012- duplicar las cirugías (de 930 a 1.832); disminuir la lista de espera en un 84%; intervenir-entre 2003 y 2015- a más de 7.500 niños/as sin obra social y reducir la tasa de mortalidad infantil de 16,5 a 9,7.



Palabras Claves: Red de Cardiopatías Congénitas - Cooperación - Coordinación interinstitucional

Abstract

In Argentina, Congenital Heart Disease is one of the main causes of death in the first year of life; a year, 7 thousand children are born with this anomaly, so it becomes a public health problem that has imposed unique challenges. This work reconstructs and analyzes the structure and dynamics of the Network of Congenital Heart Disease in Argentina between 2008 and 2015. The systematization and processing of information was achieved through the triangulation of secondary sources (management reports, interviews, documents and regulations); while the analysis was achieved through the application of a methodological instrument. The reconstruction revealed an experience of cooperation and inter-institutional coordination, which allowed -between 2003 and 2012- duplicating the surgeries (from 930 to 1,832); decreasing the waiting list by 84%; intervening -between 2003 and 2015- to more than 7,500 children without social work and reducing the infant mortality rate from 16.5 to 9.7.

Key Words: Network of Congenital Heart Diseases - Cooperation - Interinstitutional coordination.





Silvia Marta Andiarena

* Licenciada en Política Social por la Universidad Nacional de General Sarmiento (UNGS), Diplomada en Gestión de Políticas de Salud (UNGS). Actualmente forma parte del Grupo de Diseño y Gestión de las Políticas de Salud del Instituto del Conurbano - UNGS. silvia_andiarena@hotmail.com

Cómo citar este artículo:

Andiarena, Silvia Marta (2018). "La organización en red para la atención de las cardiopatías congénitas: una experiencia de coordinación interinstitucional". Revista La Rivada 6 (11), 61-80. http://larivada.com.ar/index.php/numero-11/101-3-articulos/191-la-organizacion-en-red



Introducción

Los procesos de reformas que sucedieron en América Latina desde comienzos del siglo XXI -orientados a fortalecer los sistemas de salud- generaron cambios significativos en la región¹. Llevaron a enfrentar complejos desafíos para batallar la desigualdad heredada de las transformaciones estructurales bajo la lógica neoliberal de fines del siglo anterior.

En este marco, las propuestas de los organismos multilaterales (OMS/OPS)² se orientaron hacia la transformación y el fortalecimiento de los sistemas de salud. Bajo esos lineamientos, se planteaba el desarrollo de modelos basados en la APS, los que permitirían ampliar el acceso equitativo a los servicios de salud (OPS, 2008). En esa línea, se promovía la conformación de *redes integradas*, como estrategias que permitieran contrarrestar la *fragmentación* de los sistemas.

En la región, las *redes de salud* surgen como una forma de integración que posibilita la gestión y entrega de servicios (López Puig et al, 2009), a la vez que permite lograr mejoras en el alcance y la calidad de las intervenciones (Crojethovic y Ariovich, 2015).

La Red de Cardiopatías Congénitas (RCC) en Argentina cobra relevancia dado que las cardiopatías congénitas (CC) son la principal causa de muerte en el primer año de vida³. Al año, nacen unos 7 mil niños/as con esta anomalía, convirtiéndose en un grave problema de la salud pública argentina y un tema de intervención relevante en ese campo. Ante una problemática así, se imponen múltiples desafíos de gestión (Fleury, 2002), acrecentados por el elevado grado de fragmentación que presenta el sector salud argentino (Tobar, 2006).

Aquí, se intenta mostrar el avance de la RCC y para ello se examina su desarrollo estructural,

organizacional y de alcance. La pregunta orientadora de este trabajo es: ¿se puede dar resolución a una problemática como las CC en un sistema donde la salud de la población se reparte en múltiples instituciones? Asimismo, existen otros interrogantes: ¿se puede alcanzar la universalidad y la integralidad en un sistema fragmentado? Si los servicios son prestados por varias instituciones, ¿es posible implementar una política sanitaria basada en la coordinación y la cooperación?, ¿cómo se consigue? La intervención pública sobre un problema como las CC, ¿se puede sostener en el largo plazo?, ¿quiénes acuerdan en la intervención?, ¿cómo se realizan los acuerdos?

Es pertinente aclarar que, si bien el foco de análisis de este trabajo está puesto en la reconstrucción de una *política sanitaria*, la mirada analítica está sustentada principalmente en un concepto central en la arquitectura del sistema de salud argentino: la *fragmentación*.

En esta trama de contexto, el trabajo reconstruye y analiza (en su estado normativo) en un nivel macro, la estructura y dinámica de la RCC en Argentina entre 2008 y 2015. Para alcanzar el propósito se elaboró una propuesta teórica-metodológica que permitió: a) reconstruir la estructura y el alcance de la red, considerando los orígenes y las políticas que la alimentan; y b) analizar la organización de la red, contemplando los actores y las relaciones institucionales que la componen.

Este trabajo se abordó desde un enfoque cualitativo y está comprendido en varios ejes que organizan su lectura. Por un lado, se trabajaron algunas características que se le atribuyen al concepto de fragmentación, y por otro lado, se buscó alcanzar una revisión detallada y sistemática de las redes a nivel teórico. Primero se compiló la información obtenida de fuentes bibliográficas y luego se armaron varios corpus teóricos-conceptuales. Los mismos permitieron la aproximación a las redes por bloque temático para indagar sobre: a) la noción de redes sociales; b) las redes de políticas -poniendo foco en las redes organizativas-; y c) las redes de servicios de salud.

Luego, a nivel empírico se sistematizó la teoría sustantiva, por lo que se consultaron documentos, normativas e informes de organismos oficiales

¹ Cuando se dice "región" se está refiriendo a Latinoamérica.

² Organización Mundial de la Salud y Organización Panamericana de la Salud.

³ http://www.fundacioncardiologica.org/fca/cardiopatias-congenitas-una-enfermedad-que-afecta-1-de-ca-da-100-recien-nacidos/

nacionales e internacionales (MSAL, OMS, OPS). Se reconoce a las CC como un problema sanitario y para presentar antecedentes en la región se pasó revista por algunos países que prestaban información pertinente con la intención de conocer el tratamiento o resolución que se le ha dado a la problemática en cuestión.

El caso argentino se trabajó a partir de fuentes secundarias: cuestionarios y entrevistas a actores clave⁴, informes de gestión, investigaciones académicas, normativas, programas nacionales y provinciales, datos estadísticos y páginas oficiales (MSAL, INDEX, SIISA, DEIS, RENAC, etc).

La sistematización y el procesamiento de la información se alcanzaron mediante un análisis de la documentación en la que se triangularon los datos comprometidos; mientras que la reconstrucción del circuito de la red se logró mediante la aplicación de un instrumento metodológico. Para ello, se recuperó el instrumento de análisis diseñado por Crojethovic y Ariovich (2015), a partir del cual se confeccionó una matriz de sistematización de datos (Ver **Tabla Nº1**) en la que se contemplaron tres dimensiones: la estructura, el alcance en el territorio y la organización.

La dimensión estructural dio cuenta de la naturaleza de la red y permitió reparar en: los prestadores de servicios (cantidad, nombre y jurisdicción); el tipo de institución (pública, privada o aseguradora); el tipo de efector (centro de salud, hospital o clínica privada); las acreditaciones requeridas; y el nivel de complejidad que atraviesa la red. Además, dejó reconocer la articulación con otros programas.

La dimensión de *alcance* suministró la escala territorial de la red, en términos de articulación con territorios locales (municipios) o regionales y permitió precisar la población bajo programa y la cobertura brindada (prestaciones y servicios).

La dimensión *organizacional* proporcionó información sobre infraestructura y recursos (físicos, humanos y tecnológicos). Además, dio cuenta de los mecanismos de coordinación, formaliza-

ción de las normas y vínculos institucionales. A la vez, dejó conocer las pautas y/o protocolos en cuanto al recorrido y registro de los pacientes.

Vale reiterar que la matriz de datos posibilitó el análisis de la Red Nacional de Cardiopatías Congénitas en Argentina desde su estado normativo.

Definiciones y componentes básicos

Sobre la noción de fragmentación de los servicios de salud

La fragmentación remite a la ausencia de principios y criterios integradores, es decir que un sistema fragmentado es lo opuesto a un sistema integrado (Tobar, Olaviaga y Solano, 2012). Según los organismos internacionales de salud, la fragmentación es "la coexistencia de muchas unidades o entidades no integradas en la red de servicios de salud" (OPS, 2007: 319).

Esta condición es una de las restricciones sanitarias que atraviesa los niveles de atención y se refleja, entre otras cosas, en el débil desempeño de los servicios, en las dificultades de acceso a los mismos y en la baja satisfacción de los pacientes (OPS, 2010). Se la puede identificar, en el desempeño del sistema, como una falta de coordinación entre los niveles de atención y, entre los usuarios, en el acceso diferencial a los servicios (Di Virgilio, 2009).

Entre los distintos factores que originan la fragmentación se pueden destacar: a) la segmentación del sistema de salud; b) la descentralización de los servicios; c) el predominio de programas focalizados; d) los problemas de cantidad, calidad y distribución de recursos; e) el modelo de atención centrado en la enfermedad; f) la debilidad de la rectoría; y g) las culturas organizacionales opuestas a la integración (OPS, 2008).

⁴ Los cuestionarios y entrevistas fueron realizados a directivos y profesionales de la salud de distintas Regiones Sanitarias por el Grupo de Diseño y Gestión de Políticas de Salud del Área de Política Social (ICO-UNGS), en el año 2015.

En la misma línea, se puede vincular a una gran condicionante de la fragmentación: *la segmentación*, la cual se interpreta como "la coexistencia de subsistemas con distintas modalidades de financiamiento, afiliación y provisión, cada uno especializado en diferentes estratos de población de acuerdo a su inserción laboral, nivel de ingreso, capacidad de pago y posición social" (OPS, 2010:72).

Otra causa que puede fragmentar los niveles de atención es la descentralización, ya que cuando la transferencia de roles/funciones no se realiza apropiadamente, da lugar al desarrollo de capacidades -de gestión, técnica, administrativa y/o financiera- insuficientes. Asimismo, la implementación de programas verticales también habilita la fragmentación debido al abordaje no integral de las causas de la enfermedad, el desperdicio de esfuerzos y recursos y la desatención de grupos poblacionales (OPS, 2008).

Además, abonan a la no integración de los servicios: los modelos que no incluyen la promoción y la prevención; los programas de corto plazo que no alcanzan la comunicación y cooperación entre unidades; y un débil ejercicio de la capacidad rectora de la autoridad sanitaria que licencie la prestación de servicios de forma desordenada (OPS, 2008).

Vale mencionar que a fines de los noventa algunas de estas cuestiones ya eran señaladas por algunos gestores⁵. Se hacía hincapié en los principales problemas que afectaban a los sistemas de salud: a) la descoordinación entre los niveles de atención (tanto en la referencia como contra-referencia); b) la discrepancia entre la capacidad resolutiva real -de los niveles de atención- y la asignada; c) las largas listas de espera; y d) los escasos recursos y la sub-ejecución presupuestaria, entre otros (OPS, 2008).

A partir de estos planteos, desde la OMS/OPS se comenzó a pensar en una modalidad cuya configuración permita organizar y articular los servicios y recursos de salud: las redes integradas (Di Virgilio, 2009).

Por lo visto hasta aquí, se puede sostener que la fragmentación y la segmentación de los sistemas de salud se manifiestan en la coexistencia de varias entidades. En la Argentina se pueden distinguir tres subsistemas de salud (público, seguridad social y privado), éstos funcionan desarticuladamente y adhieren a distintas formas de financiamiento, provisión de servicios y afiliación (Acuña, 2002).

Por último, se puede decir que la fragmentación en los sistemas de salud es un atributo que genera barreras en la cobertura y el acceso a los servicios (OPS, 2007), por lo tanto, también consolida y aumenta la inequidad en el acceso a dichos servicios entre los distintos grupos poblacionales.

Conceptualizando las Redes de Salud

La noción de *red* remite a un agrupamiento de *nodos*, puntos o actores, que se ligan o conectan a otros nodos, por medio de líneas, relaciones o vínculos (Hanneman, 2001). Una red puede verse como un *sistema dinámico y abierto* en sus límites, ya que puede expandirse de manera ilimitada (Castells, 1999; Dabas, 1999).

Desde las Ciencias Sociales, las redes de políticas reciben un trato conceptual que puede vincularse a dos grandes tradiciones teóricas: una europea y otra norteamericana. Para la primera, la noción de redes se asocia a dos perspectivas: el modelo de gobernabilidad, que compromete a los niveles global y local (Rhodhes, 1986); y el modelo estratégico de gestión de políticas, que hace hincapié en el entramado de las relaciones entre organizaciones y actores (Mandell, 1990). La segunda tradición se enmarca dentro de la teoría interorganizacional, con una mirada más sociológica, se enfoca en las relaciones entre las organizaciones y repara en sus interdependencias y estrategias (Klijn, 1998). Más allá de sus diferencias, ambas corrientes coinciden en que las redes de políticas públicas presentan: a) diversidad de actores con estrategias y metas propias, pero con intereses comunes en referencia a una política; b) vínculos complejos de interdependen-

⁵ En la reunión de gestores de servicios de salud de países centroamericanos, realizada en Costa Rica en agosto de 1997.

cia entre esos actores; y c) desarrollo de patrones de relación de naturaleza más o menos duradera (Crojethovic y Ariovich, 2015).

Las redes de políticas suponen un tipo de modelo organizativo multinstitucional con canales por los que se interconectan los nodos y por donde circula la información que se maneja y las decisiones que se toman (Hintze, 2007). Permiten la vinculación e interacción entre los actores, los que alcanzan una articulación productiva, siempre que se compartan los códigos, valores u objetivos (Castells, 1999). En ese conjunto de relaciones relativamente estables, de naturaleza interdependiente (Börzel, 1997), también se registran desafíos de establecer modalidades de gerencia (Fleury, 2002). De modo, que las redes se tornan en estrategias de respuesta relativamente estables, tomando forma en torno de los problemas y/o de los programas (Klijn, 1998). Un ejemplo: las redes locales (expresadas en el ámbito de las políticas sociales), donde la gestión sostiene un vínculo estrecho con el territorio y con una población definida (Fleury, 2002).

Por otra parte, la noción de redes de servicios ingresa al campo de la salud recién a fines del siglo XX con el objetivo, entre otros temas, de contrarrestar la fragmentación de los sistemas de atención (Shortell et al, 1993). En la misma línea, los organismos multilaterales, a principios del siglo XXI incorporan el concepto de Redes Integradas de Servicios de Salud (RISS) con el propósito de brindar un continuo de servicios preventivos y curativos, en los distintos niveles y de acuerdo a las necesidades de las personas (OMS, 2008)6. Luego, los mismos organismos presentarían la propuesta sobre Sistemas Integrados de Servicios de Salud (SISS) otorgando un papel central a la APS e incorporando requerimientos como gobernanza, financiamiento y mecanismos de pago (Crojethovicy Ariovich, 2015). Estas propuestas se dan en el campo de las políticas públicas y en el marco del debate de la cobertura universal (OPS, 2008).

Dentro del ámbito local, la temática de redes en salud recibió debida atención y análisis crítico a través del trabajo de distintos autores. López Puig et. al (2009) hace hincapié en la escasa probabilidad de alcanzar la integración de los servicios de salud, en contextos segmentados. Sostiene que las redes representan un modo de *integración* que posibilita la gestión y prestación de servicios (promoción, prevención, diagnóstico, curación, rehabilitación y reinserción social) a lo largo del tiempo y en los diferentes niveles.

Por otra parte, Mendes (2013) propone a las Redes de Atención en Salud (RAS) como estrategias para superar la fragmentación del sistema público brasileño. La propuesta se basa en articular los territorios sanitarios con la gestión clínica; es decir, incorporar a los componentes organizacionales y clínicos/médicos, los determinantes sociales. A la vez, se consideran factores como: economía de escala; integración horizontal y vertical; y calidad y acceso a la salud. Otro de los aspectos es priorizar a la APS como organizadora de las redes de atención, en el marco de una *acción coordinada, cooperativa e interdependiente* (Mendes, 2013)

No obstante, las redes se presentan como solución a los problemas de coordinación, portan la *complejidad* en su funcionamiento al estar constituidas por un *conjunto de organizaciones* (Hintze, 2007). El desarrollo reticular permite ser alcanzado "en un entorno dinámico y crecientemente complejo, donde la coordinación jerárquica tiende a dificultarse, si no a imposibilitarse [...]" (Börzel, 1997:15). Por lo cual, en un análisis más profundo, se advierte que el estudio de las redes requiere de la revisión crítica de su principal componente: *las organizaciones*.

Estas organizaciones son distintas a cualquier otra, la complejidad que presentan en su estructura involucra a un conjunto de actores con saberes específicos. Por un lado, están atravesadas por distintos tipos de *poder* (ascendente, descendente, lateral y horizontal) ejercido por sus miembros (Freidson, 1988). Por otro lado, en los establecimientos de salud, la complejidad se manifiesta en el *saber* que portan los participantes (médicos, profesionales de la salud, enfermeros, técnicos y administrativos). Este escenario da lugar a *autoridades de naturaleza compartida* debido a que

⁶ Organización Mundial de la Salud (2008). Servicios de salud integrados: ¿qué y por qué? Resumen Técnico Nº 1.

convive el poder profesional-experto con el poder político-administrativo (Crojethovic y Ariovich, 2015). En ese marco se generan dinámicas de poder y márgenes de autonomía diferentes a las de otros modelos organizacionales con grupos más homogéneos (Börzel, 1997).

Son precisamente estas complejas organizaciones las que se articulan estratégicamente en redes de salud, estableciendo relaciones contractuales y técnicas y llevando a desafíos de gestión con sus reglas de procedimiento, distribución de recursos, generación de consensos y mecanismos de negociación y decisión (Fleury, 2002; Hintze, 2007). Es importante mencionar que el funcionamiento de las redes se ve condicionado por los factores del entorno socio-territorial y por el desarrollo tecnológico. Este último es el que va a permitir las interacciones virtuales en tiempo real, sorteando las barreras espaciales y la fricción de la distancia de los territorios comprometidos (Crojethovic y Ariovich, 2015).

Partiendo de este constructo teórico se entiende que las redes de salud son:

Un continuo coordinado de servicios de promoción y prevención, de diagnóstico, de tratamiento, de rehabilitación y de cuidados paliativos para una población y territorios definidos. Con este propósito las redes articulan estratégicamente y de manera cooperativa, a través de relaciones contractuales y técnicas, un conjunto de complejas organizaciones que albergan particulares dinámicas de control, poder y autonomía entre sus actores. (Crojethovic y Ariovich, 2015:7).

Estas nociones y definiciones conceptuales permitieron orientar en el proceso de reconstrucción que derivó en el análisis de la RCC.

Las Cardiopatías Congénitas en la región

Como se ha mencionado anteriormente, las cardiopatías congénitas (CC) representan la principal causa de muerte en el primer año de vida de las personas⁷. Son un grupo de enfermedades cuya característica es una alteración en la estructura y funcionamiento del corazón, producida durante el desarrollo embrionario8. Existen diferentes tipos de CC, que van desde los casos asintomáticos simples hasta los más complejos. Algunas se resuelven sin intervención quirúrgica pero necesitan un tratamiento de por vida, mientras que otras requieren de cirugía en las primeras semanas de vida9. En el mundo se registran por año alrededor de 1.300.000 nacimientos con esta condición (casi 12/1.000 recién nacidos)10. En Latinoamérica y el Caribe son la segunda causa de muerte entre los neonatales11 y las responsables de más del 10% de la mortalidad infantil (Garrahan, 2015). En cuanto a la Tasa de Mortalidad Infantil (TMI) en la región, al año 2015, es de 18/1.000 nacidos vivos12, por lo que se deduce que la TMI x CC es cercana a 2/1.000 recién nacidos.

Algunos antecedentes en la región

El sistema de salud puede definirse como "la suma de todas las organizaciones, instituciones y recursos, cuyo objetivo principal es mejorar la salud de la población" (OMS, 2000). Se entiende que, si bien cada país ha moldeado su sistema recurriendo a diferentes modelos, la mayoría de los sistemas de salud latinoamericanos comparten un rasgo en común: el alto nivel de fragmentación (Acuña, 2002).

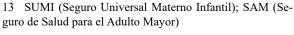
- 7 http://www.fundacioncardiologica.org/fca/cardiopatias-congenitas-una-enfermedad-que-afecta-1-de-cada-100-recien-nacidos/
- 8 Íbidem
- 9 http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/cardiopatias-congenitas.html
- 10 http://cardiocongenitas.com.ar/cardiopatias-congenitas.php
- 11 El período neonatal comprende las primeras 4 semanas de la vida de un bebé
- 12 https://www.unicef.org/publications/files/Child_Mortality_Report_2015_Web_9_Sept_15.pdf



Con el propósito de indagar acerca del trato o resolución que se da al problema de las CC, primero se pasó revista por algunos países latinoamericanos; y, si bien el objetivo no es analizar los sistemas de salud, se recopilaron los principales rasgos de cada uno.

Bolivia tiene un sistema formado por los subsectores público, seguridad social, privado y medicina tradicional. El público provee y financia servicios a las personas sin cobertura (35,4%), y a los beneficiarios del SUMI (9,4 %) y del SAM (4,8 %)13. Completan el sistema la Seguridad Social (28,4%), el subsector privado (12%) y la medicina tradicional (10%) brindando servicios a poblaciones rurales (Ledo y Soria, 2011). Una característica del territorio boliviano es que gran parte se sitúa en la altura, lo que duplica la probabilidad de nacer con cardiopatía si se compara con las regiones bajas¹⁴. Aproximadamente 2 de cada 100 niños/as nacen con CC y anualmente suman unos 2.50015. Pese a los datos no se registró una red pública específica para el abordaje de dichas anomalías. Si bien el SUMI otorga prestación gratuita a mujeres embarazadas y a niños/as menores de 5 años, el diagnóstico y el tratamiento de las CC no se encuentra dentro del catálogo¹⁶. Además, son escasos los centros de alta complejidad que provee el subsector público -ubicados en las capitales- (Ledo y Soria, 2011) e insuficientes los equipos médicos que tratan patologías complejas¹⁷. De modo que la resolución de las CC se ve condicionada por barreras de acceso y disparidad de recursos.

Brasil se articula a partir del Sistema Único de Salud (SUS) brindando cobertura al 75% de la población y prestando servicios de manera descentralizada y regionalizada¹⁸. El 25% restante corresponde al subsector privado, hospitales universitarios



- 14 http://bo.bkhw.org/
- 15 http://www.bivica.org/upload/cardiologia-pediatrica.pdf
- 16 Ley Nº 2426 del Ministerio de Salud de Bolivia.
- 17 http://bo.bkhw.org/
- 18 http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para_entender gestao sus v13.pdf

y Fuerzas Armadas¹⁹. Las CC afectan a 5,5/1.000 nacidos vivos²⁰ y la resolución se alcanza por los servicios que brinda el SUS. Si bien la universalidad del sistema garantiza el acceso a una cobertura integral (atención básica hasta la alta complejidad) en todo el territorio, se perciben amplias desigualdades regionales en ofertas y prestaciones (Giovanellaet al, 2012). Finalmente, resulta oportuno citar el proyecto "Ceará de Coração", cuyo desafío se pone en las agendas gubernamentales para abrir espacios en los que se comience a definir una red pública de atención integral a los portadores de CC (Valdester et al, 2015).

Chile posee un sistema de salud mixto (combina los subsectores público y privado). El público está representado por el Fondo Nacional de Salud (FONASA), un sistema de reparto que cubre al 72,5%, donde los cotizantes aportan para acceder al Plan Único de Salud. El privado (16,3%) está integrado por las Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE). El 12% restante lo completan las mutuales del Instituto de Normalización Previsional y las Fuerzas Armadas y de Orden²¹. Entre el 0,8 y el 1% de los niños/as nacen con CC²². El tratamiento en menores de 15 años se cubre por las Garantías Explícitas de Salud (GES-AUGE) y está supeditado a la cotización en Fonasa o Isapre²³. Entonces, el inconveniente radica en aquella porción de población que no cotiza y no puede hacer frente al copago, para su atención en un consultorio municipal u hospital público²⁴. De modo que dichos sectores sólo pueden acceder a la atención gratuita si portan la ficha de gratuidad, a la que sólo se accede si se demuestra que no se dispone de ningún ingreso que permita costear el tratamiento (Olavarría G, 2005)25.

- 23 http://www.minsal.cl/
- 24 Íbidem
- 25 http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2005000100006



¹⁹ http://www.saude.ms.gov.br

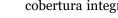
²⁰ http://www.insuficienciacardiaca.org/pdf/ v7n4 12/190CCcorreccionEspa.pdf

^{21 &}lt;a href="http://www.minsal.cl/">http://www.minsal.cl/

²² https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864016300578

Perú presenta un sistema formado por los subsectores público, seguridad social y privado. El primero ofrece cobertura por medio del Seguro Integral de Salud (SIS) según las categorías: Independiente, Microempresa, Emprendedor y Gratuito. Las tres primeras cubren el 39,3% y se sujetan a una cuota mensual para acceder a la atención en el hospital público; mientras que el SIS Gratuito (31,3 %) subsidia a las personas que viven bajo condiciones de pobreza o extrema pobreza y no pueden pagar la cuota²⁶. El subsistema contributivo está integrado por Es Salud (20,7%), que cubre a trabajadores formales y jubilados²⁷, y por las sanidades de las Fuerzas de Seguridad (4,7%)²⁸. En tanto, el subsector privado alcanza al 4%. La tasa de incidencia es cercana al 10/1.000 nacidos vivos²⁹ y pese a ser alta no se registra un programa específico. Lo que sí se pudo advertir son las esporádicas prestaciones públicas de alta complejidad que se llevan a cabo en el país, en conjunto con algún equipo extranjero30.

Cuba cuenta con el Sistema Nacional de Salud (SNS), brindando cobertura a toda la población (excepto Fuerzas Armadas que posee su propia red) y garantizando el acceso libre e igualitario a todos los programas y servicios de salud (Domínguez Alonso, et al 2011). Las CC afectan a 4/1.000 nacidos vivos³¹ y, a diferencia de los países hasta aquí presentados, Cuba cuenta con la Red Cardiopediátrica Nacional (RCN), la cual da soporte al Programa Nacional de Atención al Niño Cardiópata (PNANC) y al Programa Nacional de Pesquisa de Defectos Congénitos32. La misma comenzó a gestarse en 198333, ofreciendo desde entonces la cobertura integral universal en todos los niveles; en los centros municipales y provinciales, y en el





- 27 http://www.essalud.gob.pe/nuestra-institucion/
- 28 http://www.minsa.gob.pe/
- 29 Íbidem
- 30 Íbidem
- 31 http://www.medigraphic.com/pdfs/medicadelcentro/ mec-2014/mec143y.pdf
- 32 Este Programa Materno Infantil incluye a su vez, al Programa de Diagnóstico Prenatal de las Cardiopatías Congénitas.
- 33 http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v85n3/ped01313.pdf

cardio-centro pediátrico William Soler³⁴, hospital rector/coordinador del PNANC35.

Por último, la Argentina se presenta de igual manera que los países anteriores, como punto de partida para el posterior análisis de su red de CC.

Argentina tiene un sistema de salud sostenido sobre una estructura política federal descentralizada con total autonomía para las provincias. Lo integran los subsectores público, privado y seguridad social. El privado cubre alrededor de un 10%; el público presta atención gratuita a toda persona que lo necesite, especialmente se atiende a los de menores ingresos, sin seguridad social, ni capacidad de pago (36%); y el resto accede por su obra social³⁶.

Por año, unos 7.000 niños/as nacen con CC37, razón por la cual se convierte en un problema de la salud pública. De ahí, que deba destacarse la importancia de contar con una política sanitaria como el Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC), que a través de la Red Nacional de Cardiopatías Congénitas (RCC) garantiza la atención integral de todos los niños/as y adolescentes con diagnóstico de CC y sin cobertura explícita de salud³⁸.

Finalmente, aquí se ha visto que no es común encontrar en la región una red específica de atención a las CC. Asimismo, se observó que la salud de la población, en general, se reparte entre los distintos subsectores y por lo tanto la resolución de las CC puede abordarse desde cualquiera de ellos, no obstante las instituciones pertenezcan al tercer nivel o alta complejidad39. Si bien no se pretende calificar si un modelo es mejor que otro, ni afirmar que la estrategia de una red pública es

- 34 http://www.academia.edu/8669800/Diagn%C3%B3stico PrenataldeCardiopat%C3%ADas Cong%C3%A9nitasysuResoluci%C3%B3nenCuba
- 35 http://www.paho.org/cub/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1489-cardiocentro-pediatrico-william-soler&category_slug=servicios-medicos-cubanos&Itemid=226
- Según datos del Censo 2010 https://www.sac.org.ar/ wp-content/uploads/2018/04/el-sistema-de-salud-argentino.pdf
- 37 http://www.garrahan.gov.ar/cardiopatias-congenitas/contenidos/cardiopatias-congenitas
- 38 http://www.msal.gov.ar/congenitas/programa-nacional-de-cardiopatias-congenitas-pncc
- 39 Resolución Nº 327/2011

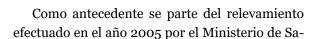
suficiente solución por sí sola a los problemas del sistema, se puede inferir que una estrategia en red puede aportar al avance interinstitucional en el camino hacia la integración (OPS, 2007). De ese modo, saldrán beneficiados principalmente los sectores a los que se les dificulta el acceso a los servicios.

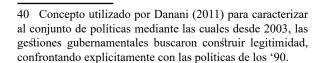
La Red Argentina de Cardiopatías Congénitas

A partir del año 2003, y en medio de un contexto de crisis, en la Argentina se empezó a transitar por el camino de las políticas públicas orientadas a la inclusión social, en el marco del proceso llamado *contra-reforma*⁴⁰, cuyo rasgo distintivo se basó en la diferenciación y contraposición con las políticas desarrolladas bajo la hegemonía neoliberal (Danani, 2011).

La realidad del país se reflejaba, entre otras cosas, en el deterioro de la salud, con una TMI que alcanzaba a 16,5 por cada 1.000 nacidos vivos⁴¹. En el año 2007, la TMI por CC en menores de 1 año era de 1,077 por mil (800 niño/as)⁴². En ese marco, resultó oportuna la elaboración de una norma sanitaria adecuada, demandando la intervención institucionalizada del Estado, con un rol activo y explícito (Tobar, 2015).

Las Cardiopatías Congénitas en agenda





^{41 &}lt;a href="http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000616cnt-analisis_mortalidad_materno_infantil_argentina-2003-2012.pdf">http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000616cnt-analisis_mortalidad_materno_infantil_argentina-2003-2012.pdf

lud de la Nación (MSAL). El mismo reveló que de los 700.000 niños/as que nacían por año, aproximadamente el 1% padecía alguna CC, y que el 70% de éstos necesitaba resolución quirúrgica. Sobre estos últimos, el 50% demandaba cirugía de alta complejidad y sobre este grupo, el 25% debía ser operado en edad neonatal. En ese momento, se realizaban entre 2000 y 3000 cirugías al año (Res. Nº 107/2008), dejando una demanda insatisfecha del 30%. La situación se dificultaba no sólo porque muchos de los niños/as que requerían cirugía pertenecían a provincias postergadas (Chernovesky, 2011), sino que la resolución de las CC se reducía a sólo seis centros hospitalarios. En consecuencia, se generaba una larga lista de espera, la que llegaba a dos o tres años⁴³.

En ese contexto, este problema de salud pública entró en agenda y permitió la puesta en marcha de una política sanitaria que permitiera reducir la morbimortalidad infantil. Este proceso impuso singulares y complejos desafíos, los que se vieron agravados por los altísimos niveles de fragmentación del sector -entre e intra subsectores- y por la desigual distribución de recursos en el territorio (Crojethovic y Ariovich, 2015).

La construcción de una intervención pública

El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) se creó según la Resolución Ministerial Nº 107/2008, en el ámbito de la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia (DI-NAMI). Sus objetivos principales buscaron: a) optimizar la capacidad de respuesta (mejorando el diagnóstico y tratamiento oportuno de los niños/as sin cobertura explícita), y b) disminuir la lista de espera de las/los pacientes quirúrgicos. Así, se expresaba el primer intento formalizado de atención de las CC, "garantizándose el principio de libre concurrencia e igualdad de oportunidades a nivel nacional" (Res. Nº 107/2008: 2).

⁴² http://www.msal.gob.ar/plan-reduccion-mortalidad/descargas/Resolucion-1807-2010-PlanOperativo-MinisteriodeSalud.pdf

⁴³ www.msal.gob.ar/sumar/images/stories/pdf/5-anos-im-plementacion-pncc.pdf

Teniendo en cuenta que los sistemas de salud fragmentados tienden a excluir a distintos sectores de la sociedad mediante barreras económicas, institucionales o de acceso geográfico⁴⁴, aquí se puede ver cómo desde una política pública se pone el esfuerzo para alcanzar la gestión y entrega de servicios de forma integrada.

El PNCC planteó dos etapas bien definidas: en un primer momento, la creación del Plan de Resolución de Cirugías Cardiovasculares Pediátricas en Lista de Espera puso en marcha la nominalización⁴⁵ y la clasificación de los pacientes -según patología y urgencia de cirugía-, alcanzando a 1083 niños/as. A la vez, se creó el Centro Coordinador de Cardiopatías Congénitas para dicho plan, para administrar la lista de espera; y en simultáneo, se generó el Registro Nacional de Prestadores (Res. Nº 1722/2008). Primeramente, este último fue integrado por 11 centros quirúrgicos, aunque más tarde quedaría definitivamente formado por 17 establecimientos públicos, por lo que cabe mencionar que en los inicios, algunas instituciones privadas fueron convocadas y de hecho fueron parte (Res. Nº 1300/2008). El propósito era concretar mancomunadamente los objetivos del programa (Res. No 107/2008). Se entiende que este tipo de intervenciones pretende sortear algunos aspectos estructurales de las instituciones del Estado que dificultan el avance en la coordinación de las políticas públicas, como lo es la fragmentación (Repetto y Fernández, 2012)

En un segundo momento, se creó el primer *Registro Nacional de Cardiopatías Congénitas*, padrón en el que inscribían todas las CC diagnosticadas, de los/las pacientes menores de 15 años, de todo el país. A la vez que se actualizaba la lista de espera y se fortalecían en infraestructura y equipamiento los centros de cirugía (Res. Nº 107/2008).



⁴⁵ El concepto de "nominalización" supera al de "empadronamiento" ya que permite conocer las características de la población objetivo (edad, patología, riesgo, etc). http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000620cnt-anuario redes 2014.pdf

Más tarde, el MSAL sumaba nuevas responsabilidades a partir de los convenios con las jurisdicciones provinciales y el gobierno autónomo de la Ciudad de Buenos Aires. El propósito era seguir implementando el PNCC en nuevos distritos (Res. Nº 1722/2008). Sin embargo, surgieron algunas cuestiones a la hora de estimular la capacidad prestacional, ya que se evidenciaron inconvenientes en el equipamiento de los servicios, la nominalización y los recursos tecnológicos. Esto llevaba a la falta de resolución oportuna de las urgencias⁴⁶ y, en consecuencia, una débil implementación del PNCC.

En el año 2009, la Nación y las Provincias –en diálogo– acordaron en el marco del Consejo Federal de Salud (COFESA) los lineamientos generales para la incorporación de los módulos (diagnóstico, transporte y tratamiento quirúrgico) de CC, al nomenclador del Plan Nacer (PN)⁴⁷. Este compromiso no sólo subsanó las dificultades que presentaba la implementación del PNCC, sino que fortaleció el rol del COFESA, quien fue reconocido como "espacio principal de coordinación" (PAIS, 2012: 7)⁴⁸.

En este contexto, dicho plan se convertía en el financiador del PNCC. Para ello, se incrementaba la cápita que recibía la provincia por cada niño/a inscripto en el PN, la que pasaba a ser parte del Fondo Solidario, desde donde se financiarían las cirugías⁴⁹. Así, se comenzó a brindar cobertura a todos los niños/as nativos menores de seis años, con diagnóstico de CC y sin obra social. Más tarde, en el año 2010, la cobertura del PN se amplió hasta los 18 años, sin importar el lugar de nacimiento o de residencia (Res. Nº 327/2011).

En este entramado institucional, se ubicó el eje financiador-proveedor: el poder central, como financiador de las intervenciones y el nivel pro-



⁴⁶ www.msal.gob.ar/sumar/images/stories/pdf/5-anos-implementacion-pncc.pdf

⁴⁷ Este plan, puesto en marcha en el año 2004, fue destinado a promover la creación y el desarrollo de los Seguros de Salud Materno Infantiles Provinciales

⁴⁸ https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1531.pdf

⁴⁹ http://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/evaluacion_de_la_incorporacion_del_plan_nacer_al_programa_nacional_de_cardiopatias_congenitas

vincial como proveedor de recursos (humanos y materiales) para desarrollar el programa.

En este proceso, se empezaba a definir una estructura reticular contenida en tres unidades específicas: un centro de derivaciones, centros de referencias provinciales y centros tratantes. De modo tal que el protocolo en su funcionamiento implicaba que luego de realizado el diagnóstico, en un Hospital de Referencia Provincial, debía ser comunicado al Centro Coordinador de Derivaciones, quien bajo ciertos criterios (de urgencia, distancia y capacidad de respuesta) debía ejecutar la derivación a un Centro Cardiovascular Tratante⁵⁰.

Ahora bien, en cuanto al recorrido formal de los/las pacientes, se pudo evidenciar que al asistir al centro de salud debían ser inscriptos en el Plan Nacer –previa verificación en el Padrón Único Consolidado Operativo– (PUCO)⁵¹, para luego enviar el informe a la Subsecretaría de Salud Comunitaria (Decreto Nº 1140/2004). Así, se intentaba llevar a cabo un proceso coordinado y ágil dentro de la complejidad organizativa que involucra el grado de interacción de interdependencia entre las partes (OPS, 2007).

En virtud de los avances alcanzados, el MSAL consideró como pilar fundamental de la política sectorial, el apoyo a los Seguros Públicos Provinciales de Salud (Res. Nº 1460/2012). En simultáneo a estos consensos, en el año 2012, se ponía en marcha el Programa SUMAR, como ampliación del Plan Nacer, extendiendo la cobertura e incorporando a nuevos grupos poblacionales (Res No 1460/2012). Para el año 2013, el SUMAR se convertía en el financiador del PNCC, garantizando el acceso a la atención todos los niños/as y adolescentes de o a 19 años, sin cobertura explícita de salud (Res Nº 1460/2012), al tiempo se labraban compromisos de gestión entre los seguros provinciales y los centros (Res. Nº 866/1015). Se puede inferir que la articulación SUMAR-PNCC más



⁵¹ Registra a las personas que tienen obra social; reúne a los beneficiarios de padrones de las Obras Sociales Provinciales, el padrón de Incluir Salud (Ex Profe) y el padrón de todas las Obras Sociales Nacionales aportado por la Superintendencia de Servicios de Salud (SSS). https://sisa.msal.gov.ar/sisa/sisa-doc/docs/0204/puco intro.jsp

los consensos interinstitucionales dieron lugar al desarrollo de la primera *Red Federal Pública de Alta Complejidad*⁵².

Hasta aquí se pudo vislumbrar que el Estado nacional, gradualmente, fue cobrando mayor relevancia, debido al protagonismo alcanzado por el MSAL "en la arena de los servicios" (Chiara, 2016:69), a la vez que recuperaba -de a poco-la función de rectoría, generando capacidad instalada y mayor institucionalidad (OMS, 2008).

La potencialidad de una experiencia en red

La Red Nacional de Cardiopatías Congénitas (RCC) logró tejerse en todo el territorio nacional y articular las tres jurisdicciones (nacional, provincial y municipal). Una estrategia federal formada por 59 nodos, con roles y funciones específicas: 42 Hospitales de Referencia (HR) y 17 Hospitales Tratantes (HT), incluido el Centro Coordinador de Derivaciones (CCD). Si bien desde el marco legal se proponía la articulación con los otros subsectores, en su conformación definitiva no presenta relación y/o articulación con el subsector privado ni con la seguridad social. No obstante, al ser un sistema abierto y cambiante (Castells, 1999; Dabas, 1999), en cierto momento de su expansión sumó a establecimientos privados.

Esta experiencia adquirió significativa relevancia debido a la descentralización de la asistencia quirúrgica, ya que regionalizó la atención de las CC, alcanzando así el desarrollo en una misma área geográfica⁵³. La estratégica disposición de los HT en todo el territorio nacional⁵⁴ supuso que los



⁵² Se entiende que "Federal" remite a "un sistema de gobierno con doble o múltiples niveles de gobierno, ejerciendo cada uno de ellos una autoridad exclusiva sobre las áreas políticas constitucionalmente determinadas, pero en el que solo un nivel de gobierno central tiene la soberanía" http://www.cedet.edu.ar/Archivos/Bibliotecas_Archivos/id30/UNIDAD2/Gibson%20 2004%20Federalism%20and%20Democracy%20in%20 Latin%20America%20Capitulo%201.pdf

⁵³ http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/000000176cnt-n02-regionalizacion.pdf

^{54 &}lt;a href="http://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/evaluacion_de_">http://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/evaluacion_de_

niños/as de cualquier punto del país ya no tendrían que trasladarse a Buenos Aires para ser intervenidos, sino que ahora podrían hacerlo en su zona de residencia. Por lo tanto, no sólo se sorteaban los riesgos de la contrarreferencia, sino que se evitaba el impacto psicológico de los niños/as y de su familia, producto del desarraigo⁵⁵.

Entre otras particularidades, la especificidad de la red (trato integral de una patología definida) favoreció la producción y gestión de información específica (clínica, epidemiológica y financiera) y, en consecuencia, fortaleció los registros del Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino (SI-ISA). Asimismo, se evidenció que esta política sanitaria permitió que por primera vez se tenga registro de todos los casos acontecidos en el país. Por otra parte, en cuanto a la identificación de la población bajo programa (los niños/as y adolescentes de o a 19 años, sin obra social), la misma se llevó a cabo -casi en su totalidad- mediante el padrón del SUMAR, aunque algunas regiones sanitarias trabajaron con el Sistema de Información Perinatal (SIP) y el Programa Federal (PROFE)56.

En cuanto al desarrollo de capacidades, se logró generar un sistema de reportes unificados, una herramienta común para la denuncia y asignación de pacientes que dio lugar al *orden* y la *organización*⁵⁷. En tanto, las derivaciones se vieron potenciadas por una doble vía: la información propia de la derivación y la documentación de los/las pacientes (datos personales e historia clínica)⁵⁸.

La acreditación de los establecimientos debió ajustarse a requerimientos de infraestructura, equipamiento y recursos humanos, vinculados al *tercer* nivel (Res. Nº 327/2011), lo cual significaba que se debía disponer de un quirófano y una terapia intensiva neonatal-pediátrica de alta complejidad y tener en su haber una cantidad de cirugías por año (entre 100 y 200). Además, se debía contar con ecocardiógrafo Doppler color portátil, frontoluces de fibra óptica, monitor multiparamétrico, bomba de circulación extracorpórea, respirador de alta frecuencia, bombas a jeringa infusora, servocunas, oxímetros de pulso y cardiodesfibriladores (Res.Nº 327/2011).

Las exigencias que imponía la red, comprometían a diversos servicios: obstetricia, neonatología, pediatría, laboratorio, diagnóstico por imagen, hemodinámica, cardiología, cirugía de alta complejidad y terapia pediátrica⁵⁹. Entre las malformaciones, la oximetría de pulso, el ductus y la tetralogía de Fallot⁶⁰, se presentaban como las más frecuentes.

En ese escenario de servicios y patologías se da la interacción de los distintos saberes profesionales (diagnóstico, cardiólogos, anestesiólogos, cirujanos cardiovasculares pediátricos, terapistas, intensivistas recuperadores, perfusionistas, instrumentadores y demás personas que participan en el reporte, derivaciones y traslados). Allí es donde se producen los vínculos, en espacios de cooperación y coordinación interinstitucional, adhiriendo desde la lógica de redes a "la articulación de un conjunto, siempre heterogéneo y siempre conflictivo, de actores organizacionales diversos en intereses y distintos en actividades" (Isuani, 2005). Esos espacios conforman los nodos, dando lugar a la toma de decisiones y acuerdos múltiples (Hintze, 2007) asociados a la nominalización, los registros especializados y las historias clínicas digitalizadas.





la incorporacion del plan nacer al programa nacional de cardiopatias congenitas

- 55 http://www.msal.gob.ar/prensa/index.php/noticias-de-lasemana/1817-en-tres-anos-operaron-gratuitamente-del-corazon-a-casi-6000-chicos-de-todo-el-pais
- 56 Información recogida de los cuestionarios y entrevistas realizadasa directivos y profesionales de las Regiones Sanitarias por el Grupo de Diseño y Gestión de Políticas de Salud del Área de Política Social (ICO-UNGS), en el año 2015.
- 57 www.msal.gob.ar/sumar/images/stories/pdf/5-anos-implementacion-pncc.pdf
- 58 https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/evaluacion_de_la_incorporacion_del_plan_nacer_al_programa_nacional_de_cardiopatias_congenitas.pdf

El avance interinstitucional de la red en resultados

Como se ha mencionado más arriba, el 70% de los niños/as que nacen con la anomalía en cuestión necesitan ser intervenidos, problema que se agudiza debido a que el 46% de éstos/as no posee

^{59 &}lt;u>www.msal.gob.ar/sumar/images/stories/pdf/5-anos-implementacion-pncc.pdf</u>

⁶⁰ Íbidem

obra social (H. Garrahan, 2015). Por lo tanto, es más que meritorio señalar este continuo coordinado de servicios de diagnóstico y tratamiento a las CC que hizo posible más de 7500 cirugías. Cabe destacar que en el año 2003 se practicaron 930 intervenciones, quedando 1992 niños/as a la espera de ser operados; en el 2012 se realizaron 1832 cirugías y 324 integraban la lista de espera⁶¹ (lográndose una reducción del 84%), mientras que para el 2015 ya no se registraban pacientes en lista de espera en emergencia (Ver Gráfico Nº 1).

Entre otros datos alentadores que revelan la eficacia de la RCC, se puede recalar que sólo en el año 2014 se efectuaron más de 860 cirugías⁶² y que entre los años 2010 y 2015 se registraron 19.802 diagnósticos oportunos⁶³. Asimismo, en el 2015, el 82% de las/los pacientes fueron operados en sus respectivas regiones, mientras que sólo el 18% lo hizo fuera de su región por necesitar alguna intervención de mayor complejidad⁶⁴.

Según información suministrada por el RE-NAC, se registró un descenso de los casos reportados por CC, el cual se puede apreciar si se comparan los datos del año 2012 con el 201565. Entre las disminuciones más notables en las distintas jurisdicciones se destacan: Buenos Aires, 423-105; CABA, 145-59; Mendoza, 97-14; Santa Fe, 97-28; Córdoba, 70-33; Tucumán, 61-20; y Salta, 57-19. Mientras que los descensos casi imperceptibles se registran en Misiones, 19-18; Río Negro, 8-7; y Catamarca, 6-5; y el único aumento en Corrientes, 1-4. Por otra parte, las jurisdicciones con más casos en el 2015 (exceptuando Bs. As.

y CABA) se observan en Santa Fe, 28; Córdoba, 24; Tucumán, 20; Salta, 19; y Misiones, 18 (Ver Gráfico Nº2).

Por último, se puede señalar que según la DEIS (2015) se produjo una disminución progresiva de la TMI, ya que se pasó de 16,5/1000 nacidos vivos en el año 2003, a 9,7 en el 2015 (Ver **Gráfico** Nº1). Y si bien, no se puede inferir de manera directa una relación causal entre el desempeño de la RCC y la disminución de la mortalidad infantil, sí se puede pensar que dicho desempeño al menos ha contribuido a la reducción de la TMI.

Conclusiones

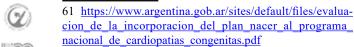
En este trabajo se pudo mostrar que las redes de salud representan una modalidad organizativa capaz de contrarrestar la fragmentación de los sistemas de salud, permitiendo mejoras en el alcance a las acciones y en el acceso a los servicios (OPS, 2007).

Se pudo corroborar que pese a las características del sistema de salud argentino, donde la salud de la población se reparte en múltiples instituciones, es posible alcanzar la integralidad a través de una política sanitaria basada en la coordinación y la cooperación (Isuani, 2005).

Los resultados de este trabajo posibilitaron mostrar el avance interinstitucional de la Red Nacional de Cardiopatías Congénitas (RCC), en términos de estructura, organización y cobertura, la cual cobró significativa relevancia no sólo por la problemática que la misma aborda sino por la extensión y masividad en la cobertura, además de su gratuidad, que opera hacia la universalidad.

Institucionalmente se pudo ver la evolución en cuanto al ejercicio y la articulación del trabajo coordinado pese a la complejidad que involucra a las organizaciones (Hintze, 2007, Isuani, 2005). Las acciones concertadas bajo los mismos objetivos permitieron desarrollar una política sanitaria encargada de la derivación, traslado, tratamiento y seguimiento de los niños/as y adolescentes con CC.

Esta experiencia circunscripta en su debido marco normativo posibilitó institucionalizar los acuerdos en una red específica, lo que abonó a



⁶² http://www.msal.gob.ar/prensa/index.php?option=com_content&view=article&id=2427:salud-realizara-balance-del-programa-nacional-de-cardiopatias-congenitas&catid=1:noticias2427

⁶⁵ Se toma el año 2012 porque el reporte anterior del RE-NAC comprende el período 2009-2011, y el año 2015 por el período de análisis de este trabajo.



⁶³ https://issuu.com/nmbadillo/docs/memoria de gesti n 2015 - programa

⁶⁴ http://www.msal.gob.ar/sumar/images/stories/pd-<u>f/5-anos-implementacion-pncc.pdf</u>

la construcción de vínculos entre establecimientos sanitarios (de distinto orden jurisdiccional) y actores. Un entramado -de intereses, acuerdos y relaciones de poder- ligado al desarrollo de las políticas públicas (Chiara; Di Virgilio, 2009) que dio lugar a espacios de construcción conjunta interinstitucional sustentados por diagnósticos, propuestas, y asistencias técnicas y de gestión.

Dicha estrategia reticular permitió mejorar la salud y la calidad de vida de un sector de la población e implicó mayor integralidad en las acciones explícitas emprendidas desde el Estado (Tobar, 2015). Y como organizadora del sistema público argentino de atención de las CC pudo dar respuesta en el largo plazo a un grave problema de salud pública en un sistema fragmentado.

Es loable acentuar la significación que tiene esta política sanitaria si se concibe a la fragmentación como "la disolución de las responsabilidades por los cuidados de la salud, en detrimento del derecho a la salud de la población" (Tobar, Olaviaga y Solano, 2012:2). No obstante, se debe contemplar que la desigual distribución poblacional y la amplia heterogeneidad territorial ocasionan disímiles oportunidades en el acceso a la atención (Crojethovic y Ariovich, 2015).

Finalmente, debe decirse que este trabajo mostró a la red en su estado normativo; todos los avances señalados son en ese sentido. Sin embargo, hay que ser consciente de que dicha organización en red debería ser puesta a prueba, y para ello, sirve repensar en el desafío de analizarla, relevando el campo donde la misma se despliega. Así se podrían cotejar los avances que se vislumbraron desde la norma y las situaciones que se presentan en la realidad.

Agradecimientos

A la Dra. María Crojethovic por su acompañamiento e incontables aportes en la elaboración de este trabajo, y al Grupo de Diseño y Gestión de las Políticas de Salud (ICO- UNGS) por su colaboración.

Referencias bibliográficas

ACUÑA, C.; CHUDNOSKY, M. (2002): "El Sistema de Salud en Argentina". En Documento de trabajo 60. Buenos Aires, Universidad de San Andrés-Centro de Estudios para el Desarrollo Institucional-Fundación Gobierno y Sociedad.

BÖRZEL, T. (1997): "¿Qué Tienen de Especial los Policy Networks? Explorando el concepto y su utilidad para el estudio de la gobernación europea". (Acceso: 24/5/17) URL: http://revista-redes.rediris. es/webredes/textos/policynet.pdf

CASTELLS, M. (1999): "A sociedade em rede - A era da informação: economia, sociedade e cultura". São Paulo, Paz e Terra.

CHIARA, M; DI VIRGILIO, M (2009): "Conceptualizando la Gestión Social". En CHIARA, M; DI VIRGILIO, M: Gestión de la Política Social. Conceptos y Herramientas. Buenos Aires, UNGS, Ed. Prometeo. Pp. 53-86

CHIARA, M. (2016): "Las relaciones intergubernamentales como problema y el territorio como argumento: políticas de salud en Argentina (2008/2014)". En Revista Perspectivas de Políticas Públicas. Año 6, Nº 10. Pp. 61-85.

CROJETHOVIC, M.; ARIOVICH, A. (2015): "Las redes: un modelo organizativo para contrarrestar la fragmentación institucional del sistema de salud en la Argentina". En Gestión de las Personas y Tecnología. Revista de la Universidad de Santiago de Chile Nº 24, Pp. 38-50 (Acceso: 20/4/2017). URL:http://www.revistas.usach.cl/ojs/index.php/ revistagpt/article/viewFile/2256/2094#

DABAS, E. y PERRONE, N. (1999): "Redes en Salud". FUNCER (Acceso: 20/6/2017) URL: https://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/ Redes%20en%20salud.pdf



DANANI, C. y HINTZE, S. (2011): "Protección y seguridad social para distintas categorías de trabajadores: definiciones conceptuales, propuestas de abordaje e intento de interpretación". En *Protecciones y desprotecciones: la Seguridad Social en la Argentina*. Buenos Aires, Ed. UNGS.

DI VIRGILIO, M. (2009): "Aproximaciones a los planteamientos de los organismos de salud". En CHIARA, M.; DI VIRGILIO, M.: *Gestión de la Política Social. Conceptos y Herramientas*. Buenos Aires, UNGS, Ed. Prometeo. Pp. 77-87

DOMÍNGUEZ ALONSO, E.; ZACCA, E. (2011): "Sistema de salud de Cuba". En *Salud Pública de México*, Nº 53, vol. 2. (Acceso: 28/6/2017) URL: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800012

FLEURY, S. (2002): "El desafío de la gestión de las redes de políticas". En *Revista Instituciones y Desarrollo*, N^o 12-13, Barcelona.

FREIDSON, E. (1988): "Profession of Medicine. A Study of the Sociology of Applied Knowledge". Chicago, University of Chicago Press.

GIOVANELLA, L.; FEO, O.; FARIA, M.; TOBAR, S. (2012): "Sistemas de salud en Suramérica: desafíos para la universalidad la integralidad y la equidad". En *ISAGS*, Rio de Janeiro.

HANNEMAN, R. (2001): "Representación de redes sociales mediante grafos". En *Introducción a los métodos de análisis de redes sociales*. (Acceso: 30/5/2017). URL: http://revista-redes.rediris.es/webredes/textos

HINTZE, J. (2007): "Modelos Organizativos y Redes Institucionales". En XII Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública. Santo Domingo, República Dominicana, 30 de octubre-2 de noviembre de 2007.

HOSPITAL GARRAHAN (2015): "El niño con cardiopatía congénita". En *Series de Pediatría Garrahan*. Buenos Aires, Editorial Fundación Garrahan.

ISUANI, F. (2005): "Redes intergubernamentales para la implementación de programas sociales". En *X Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Públi*ca. Santiago de Chile.

KLIJN, E. (1998): "Policy Networks: An Overview". En KICKERT, W. J. M. & KOPPENJAN, J.F. (eds): *Managing Complex Networks*. London, Sage.

LEDO, C.; SORIA, R. (2011): "Sistema de salud de Bolivia". En *Salud Pública de México*, Nº 53, vol. 2 (Acceso: 7/8/2017). URL: www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttex-t&pid=S0036-36342011000800007

MANDELL, M. (1990): "Network Management: Strategic Behavior in the Public Sector". En GAGE, R.; MANDELL, M.: Strategies for Managing Intergovernmental Policies and Network. New York, Praeger.

MENDES, E. (2013): Las redes de atención de salud. Brasilia, OPS.

OMS (2000): "Informe sobre la salud en el mundo 2000: Mejorar el desempeño de los sistemas de salud". Ginebra.

OMS (2008): "Informe sobre la salud en el mundo 2008. La atención primaria de la salud, más necesaria que nunca".

OPS/OMS (2007): "Las políticas públicas y los sistemas y servicios de salud". En *Salud en las Américas*. Vol. I, p. 319. Washington D.C., OPS.

OPS/OMS (2008): "Sistemas Integrados de Servicios de salud. Conceptos, Opciones dePolítica y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas". Washington D.C.

OPS/OMS (2010): "La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas". Washington D.C.

REPETTO, F. y FERNÁNDEZ, J.P. (2012): "Coordinación de políticas, programas y proyectos sociales". Buenos Aires, CIPPEC y UNICEF.

RHODHES, R (1986): "European Policy-Making, implementation and subcentral governments: a survey". Mastricht, European Institute of Public Administration.

SHORTELL et al. (1993): "Creating organized delivery systems: the barriers and the facilitators". Hospital and Health Service Administration 38, N^o 4.

TOBAR, F. (2006): "La Red Pública de Atención Primaria de la Salud". *Informe de investigación realizado como subsidio para la discusión y formulación de una Política Nacional de APS*. Buenos Aires. (Acceso: 14/5/2017) URL: http://www.federicotobar.com.ar/nf pdf5/La Red Publica.pdf

TOBAR, F.; OLAVIAGA, S.; y SOLANO, R. (2012): "Complejidad y fragmentación: las mayores enfermedades del sistema sanitario argentino". CIPPEC. Documento de Políticas Públicas/Análisis N°108, Pp.1

TOBAR, F. (2015): "Salud y Cuestión Social" En CHIARA, M. (comp.): Cuaderno de Trabajo. Gestión territorial integrada para el sector salud. Buenos Aires, Ed. UNGS. Pp.11-19.

VALDESTER C. P. et al. (2015): "Cardiopatiascongênitas: rede de atenção à saúde". Fortaleza (Acceso: 28/5/2017) URL: http://www20.opovo.com.br/app/fortaleza/2014/11/23/noticia-fortaleza,3350788/valdester-pinto-jr-e-os-desa-fios-de-tratar-a-cardiopatia-congenita-na.shtml

Otras fuentes

DEIS Dirección de Estadísticas e Informes de Salud

INDEC Instituto Nacional de Estadística y Censos

RENAC Registro Nacional de Anomalías Congénitas SIISA Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino

Normativas

(del Ministerio de Salud de la Nación Argentina) Decretos Nº: 1140/2004

Disposiciones Nº: 1/2008

Resoluciones Nº: 1883/2005; 107/2008; 1300/2008; 1722/2008; 889/2009; 327/2011; 1460/2012 y 866/2015

Páginas web

Academia. [En línea]. Consultado 28/06/2017. URL: http://www.academia.edu/8669800/Diagn%C3%B3stico PrenataldeCardiopat%C3%ADas Cong%C3%A9nitasysuResoluci%C3%B3nenCuba

Biblioteca virtual de la cooperación alemana. [En línea]. Consultado 27/05/2017. URL: http://www.bivica.org/upload/cardiologia-pediatrica.pdf

Biblioteca Virtual em Saúde. [En línea]. Consultado 27/05/2017. URL: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/para entender gestao sus v13. pdf

Cardiocentro pediátrico William Soler. [En línea]. Consultado 28&07/2017. URL: http://www.paho.org/cub/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1489-cardiocentro-pediatrico-william-soler&category_slug=servicios-medicos-cubanos&Itemid=226

Cardiopatías Congénitas. [En línea]. Consultado 26/04/2017. URL: http://cardiocongenitas.com. ar/cardiopatias-congenitas.php

Centro Nacional de Genética Médica. [En línea]. Consultado 15/10/2017. URL: http://www.anlis.gov.ar/cenagem/?page_id=584

EsSalud. [Enlínea]. Consultado 12/05/2017. URL: http://www.essalud.gob.pe/nuestra-institucion/

Fundación BKHW. [En línea]. Consultado 14/05/2017. URL: http://bo.bkhw.org/



Fundación Cardiológica Argentina. [En línea]. Consultado: 26/04/2017. URL: http://www.fundacioncardiologica.org/fca/cardiopatias-congenitas-una-enfermedad-que-afecta-1-de-cada-100-recien-nacidos/

Fundación Española del Corazón. [En línea]. Consultado 27/04/2017. URL: http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/enfermedades-cardiovasculares/cardiopatias-congenitas.html

Hospital Garrahan. [En línea]. Consultado 25/04/2017. URL: http://www.garrahan.gov.ar/cardiopatias-congenitas

INDEC. [En línea]. Consultado 17/07/2017. URL: https://www.indec.gov.ar

IndexMundi. [En línea]. Consultado 15/08/2017. URL: http://www.indexmundi.com

Informe del Ministerio de Salud de Argentina 2003-2012. [En línea]. Consultado 13/05/2017. URL: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000616cnt-analisis_mortalidad_materno infantil argentina-2003-2012.pdf

Informe del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. [En línea]. Consultado 5/05/2017. URL: http://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/evaluacion_de_la_incorporacion_del_plan_nacer_al_programa_nacional_de_cardiopatias_congenitas

Los Andes. [En línea]. Consultado 2/07/2017. URL: http://losandes.com.ar/article/notti-ba-jo-mortalidad-operaciones-cardiopatia-congenita-742881

Medigraphic. [En línea]. Consultado 13/05/2017. URL: http://www.medigraphic.com/pdfs/medica-delcentro/mec-2014/mec143y.pdf

Ministerio de Salud de Bolivia. [En línea]. Consultado 12/05/2017. URL: https://www.minsalud.gob.bo

Ministerio de Salud de Chile. [En línea]. Consultado 26/06/2017. URL: http://www.minsal.cl/

Ministerio de Salud de Perú. [En línea]. Consultado 12/05/2017. URL: http://www.minsa.gob.pe/

Ministerio de Salud y Desarrollo Social de Argentina. [En línea]. Consultado 28/04/2017. URL: http://www.salud.gob.ar/

PAIS. [En línea]. Consultado 30/04/2017. URL: https://www.cippec.org/wp-content/uploads/2017/03/1531.pdf

Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. [En línea]. Consultado 26/04/2017. URL: http://www.msal.gov.ar/congenitas/programa-nacio-nal-de-cardiopatias-congenitas-pncc/

REDES. [En línea]. Consultado 28/06/2017. URL: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000620cnt-anuario-redes-2014.pdf

Regionalización de la atención Perinatal. Documentos. [En línea]. Consultado 30/06/2017. URL: http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000176cnt-no2-regionalizacion.pdf

Salud en las Américas. [En línea]. Consultado 6/08/2017. URL: http://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_content&view=article&id=59:health-systems-and-social-protection-in-health&Itemid=164&lang=es

SUMAR. [En línea]. Consultado 26/04/2017. URL: http://www.msal.gob.ar/sumar/

SUMAR. Informe 5 años. [En línea]. Consultado 28/04/2017. URL: www.msal.gob.ar/sumar/images/stories/pdf/5-anos-implementacion-pncc.pdf

UNICEF. [En línea]. Consultado 21/07/2017. URL: https://www.unicef.org/publications/files/Child_Mortality_Report_2015_Web_9_Sept_15.pdf



ANEXOS

Tabla Nº 1. Matriz de sistematización de datos

Dimensión Estructura	Cuestion- ario	Entrevista	Documento	Normativa
Tipo de instituciones que integran la red (público, privado, seguridad social)				
Tipo de efectores (centro de salud, hospital o clínica privada) y cantidad				
Tipo de acreditación requerida				
Características de los prestadores				
Antigüedad de la red				
Nivel/es de complejidad que involucra el trabajo de la red.				
Programas que articulan con la red				
Dimensión Alcance	Cuestion- ario	Entrevista	Documento	Normativa
Escala jurisdiccional de la red				
Especialidades y servicios involucrados				
Cobertura de servicios (promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación)				
Área programática: Población destinataria (grupo de riesgo, seguro médico)				
Temáticas y problemáticas, más fre- cuentes, que cubre la red				
Dimensión Organización	Cuestion- ario	Entrevista	Documento	Normativa
Infraestructura y recursos (físicos, humanos y tecnológicos) de los establecimientos.				
Coordinación: formalismo y vínculos (actores e instituciones); pautas (recorrido y registro de pacientes, referencia-contrarreferencia)				



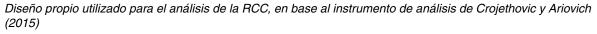


Gráfico Nº1



Fuente: elaboración propia en base a datos del Ministerio de Salud y la Dirección de Estadísticas e Información de Salud

Gráfico Nº 2

