

Artículo de Investigación

Acción de tutela¹ y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido

Tutela¹ and acces barriers to helth services to cleft lip and palate

Ação de tutela¹ e barreiras de acesso aos serviços de saude em pacientes com fissuras labiopalatinas

Luis Fernando **Restrepo P.**,²

Wendy Yorlady **Córdoba G.**,³

María Clara **González C.**,⁴

Jaime Alberto **Ruiz C.**,⁵

Ingrid **Mora D.**,⁶

Caroll Susana **Parada G.**, Laura Esperanza **Cita P.**⁷

RESUMEN

La investigación busca identificar barreras de acceso a servicios de salud para la atención integral de pacientes con labio y/o paladar hendido (LPH) a partir del análisis de acciones de tutela relacionadas con esta condición en un periodo de veinte años: 1994-2014. Se identificaron tutelas interpuestas por familiares de niños con LPH; se construyó una matriz para organizar los datos más relevantes (motivos de tutela, fallo y consideraciones para este); posteriormente, se hizo un análisis para identificar las barreras y la manera como la justicia resuelve la solicitud. En total, se analizaron once fallos de tutela. El principal motivo para interponerlas fue la negación por parte de la entidad promotora de salud de tratamientos para LPH por no encontrarse incluidos en el plan de atención en salud (catalogados como estéticos) o por falta de infraestructura para su atención. Cinco de ellas fueron negadas por razones administrativas o procedimentales, por dificultades en la afiliación a una entidad de salud o porque cesaron los efectos que motivaron la tutela. En las tutelas aceptadas, se obliga a realizar la atención integral, considerando la garantía del derecho a la salud en conexidad con los derechos a la vida, la dignidad y los derechos de los niños. Conclusión: la principal barrera de atención

Recibido: 2015-11-20; aprobado: 2016-03-11

1. Tutela (acción de tutela): procedimiento constitucional que busca proteger los derechos constitucionales y fundamentales de los individuos. Constitutional procedure that seeks to protect the constitutional and fundamental rights of individuals. Procedimento constitucional, visa proteger os direitos constitucionais e fundamentais dos indivíduos.
2. Odontólogo, magíster en Desarrollo Educativo y Social. Profesor asistente, Facultad de Odontología, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia. Correo electrónico: prestrepoluisf@unbosque.edu.co, luiseferpo@yahoo.com.ar
3. Estudiante de décimo semestre de Odontología. Facultad de Odontología, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.
4. Odontóloga, especialista en Odontopediatría. Profesora titular, Directora Área Comunitaria, Directora UMIMC, Facultad de Odontología, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.
5. Odontólogo, magíster en Salud Pública, Decano, Facultad de Odontología, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.
6. Odontóloga, epidemióloga. Profesora asociada, UMIMC, Facultad de Odontología, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.
7. Estudiantes de noveno semestre de Odontología. Facultad de Odontología, Universidad El Bosque. Bogotá, Colombia.

para pacientes con LPH se relaciona con el hecho de que algunos tratamientos no están incluidos en el plan de atención en salud de Colombia; por tanto la acción de tutela, a la luz del derecho a la salud, permite aclarar imprecisiones del Sistema General de Seguridad Social y superar las barreras en la atención de individuos con labio y/o paladar hendido.

Palabras clave: labio hendido, fisura del paladar, accesibilidad a los servicios de salud, políticas públicas, derecho a la salud, salud pública.

ABSTRACT

Objective: to identify access barriers to health services to achieve comprehensive care of patients with Cleft Lip and/or Palate (CLP), based on a "tutela," or writ of fundamental rights, analysis related with this condition in a 20-year period, from 1994 to 2014. Materials and methods: tutelas from parents of children with CLP were identified; a matrix to organize the relevant data (reasons for the tutela, verdict and related considerations) was developed and an analysis carried out to identify the barriers and how the issues were legally resolved. Results: there were 11 tutelas reviewed and the main reasons for their filings were: negation of treatment for conditions related to CLP, as they were not included in the health plan that regarded the treatment as aesthetic intervention, or due to lack of infrastructure for their attention. Five were denied due to lack of awareness of the attending agency, difficulties in affiliation to a health provider, or due to cessation of the effects that led to the tutela. In those, which were accepted, comprehensive health was mandated, taking into consideration the right of access to health in relation to the rights of life, dignity and children's rights. Conclusion: the main barrier to care for patients with CLP is related to the fact that some treatments are not included in the health care plan of Colombia; therefore the tutela, in light of the right to health, can clarify ambiguities of the General System of Social Security and overcome barriers in the care of individuals with cleft lip and/or palate.

Key words: cleft lip, cleft palate, health services accessibility, public policies, right to health, public health.

RESUMO

Objetivo: identificar barreiras de acesso aos serviços de saúde para atenção integral de pacientes com fissuras labiopalatinas (FLPs), partindo da análise das ações do procedimento constitucional relacionadas com essa condição, em um período de 20 anos: 1994-2014. Materiais e métodos: identificaram-se procedimentos constitucionais interpostos pela família das crianças com FLPs; foi criada uma matriz para organizar os dados mais relevantes (motivos do procedimento constitucional, conclusão e considerações para esta) logo, foi feita uma análise para identificar as barreiras e o modo como a justiça as resolve. Resultados: foram analisados 11 procedimentos constitucionais. As principais razões para interpô-los: negação dos tratamentos para FLPs, por não se encontrarem incluídas no plano de saúde (estéticos) ou pela ausência de infraestrutura para seu atendimento. Cinco deles foram negados: pelo desconhecimento perante a entidade encarregada da atenção, dificuldades na afiliação a um plano de saúde ou porque cessaram os efeitos que os motivaram. Nos aceitos, obrigase a realizar a atenção integral, considerando-se a garantia do direito em conexão com os direitos à vida, dignidade e direitos das crianças. Conclusão: A principal barreira para cuidar de pacientes com FLP está relacionado com o fato de que alguns tratamentos não estão incluídos no plano de saúde da Colômbia; portanto, a tutela, à luz do direito à saúde, pode esclarecer imprecisões do Regime Geral da Segurança Social e superar as barreiras no cuidado aos indivíduos com fissuras labiopalatinas.

Palavras-chave: fenda labial, fissura palatina, acesso aos serviços de saúde, políticas públicas, direito à saúde, saúde pública.

INTRODUCCIÓN

Las hendiduras orofaciales son unos de los defectos al nacimiento más comunes; ocurren entre 500 a 2.500 nacimientos dependiendo de la raza, historia familiar, localización geográfica, edad materna, exposición prenatal a factores de riesgo y el estado

socioeconómico, entre otros (1-4). Dentro de estas hendiduras, el labio y/o paladar hendido se considera la anomalía craneofacial más frecuente, con una prevalencia global de labio fisurado con o sin paladar hendido de 9,92 por 10.000 nacidos vivos (5).

Un individuo con labio y/o paladar hendido presenta complejas secuelas: pueden tener problemas con la alimentación a edad temprana, alteraciones en la deglución, dificultades en el desarrollo del lenguaje y la fonación, enfermedades del oído, deficiencias auditivas, anomalías dentofaciales, maloclusión y diferentes problemas psicosociales (ansiedad, baja autoestima, insatisfacción con la apariencia estética facial y dificultades en la socialización, entre otros). Por este motivo, organizaciones como la Academia Estadounidense de Labio y Paladar Hendido-Anomalías Craneofaciales resaltan la importancia de que un equipo interdisciplinario se encargue del paciente para ofrecerle un tratamiento eficaz y costo-efectivo bajo parámetros específicos (6, 7) con profesionales capacitados en el tema; por ejemplo, pediatras, odontólogos, cirujanos plásticos y maxilofaciales, psicólogos y trabajadores sociales.

Estudios previos muestran cómo los niños con necesidades especiales de atención en salud, entre ellos aquellos con anomalías craneofaciales, deben afrontar barreras para su atención, lo cual es crítico en su desarrollo, estado de salud y calidad de vida (4, 8-10). La mayoría de los estudios publicados agrupan los diferentes diagnósticos primarios que requieren atención especial en salud, y en estos, varios autores resaltan la importancia de analizar la situación específica de cada grupo poblacional para entender la dinámica del paciente frente a su patología, la de su familia en su contexto y de esta forma poder solucionar las posibles barreras de acceso (4, 10-11).

El uso de un servicio de salud implica una interacción entre este servicio y la población. Se entiende como acceso al servicio en salud aquel proceso mediante el cual se logra la atención requerida, bien sea por deterioro en salud, diagnóstico o promoción, o por prevención en salud del usuario. Dicho acceso busca que las necesidades sean resueltas completamente para favorecer el bienestar, el potencial de desarrollo y la calidad de vida. Desde esta perspectiva, las barreras de acceso a servicios de salud pueden clasificarse, según su tipo, en geográficas, económicas, culturales-sociales y organizacionales (12).

Adetayo y colaboradores, en 2012, con base en los resultados de una encuesta a 68 profesionales de

la salud en África sobre las principales barreras de acceso en la atención en salud para la población con LPH, reportan que más de un tercio de los afectados no tiene acceso a un terapeuta del lenguaje, a un ortodontista o a un audiólogo. Dentro de los servicios más accesibles a los pacientes con LPH están: anestesia general, trabajo social, psicología y odontología. Con relación a factores de los pacientes, las principales barreras son la falta de concientización sobre el acceso a la atención médica para LPH, la fiabilidad del seguimiento, la disponibilidad del transporte y la capacidad de pago, los cuales se convierten en desafíos que enfrentan los profesionales para la atención y tratamiento de pacientes con LPH (13).

En el 2013 Cassell y colaboradores, en Carolina del Norte, Estados Unidos, identificaron como barreras para la atención de pacientes con LPH y otras malformaciones craneofaciales factores asociados con la distancia y el tiempo de viaje. Aunque el 67% de los padres informaron que llevar el niño a la atención médica no era un problema, el 48% de los encuestados viajan más de una hora para recibir la atención. La distancia media de viaje al centro de atención está entre 50 y 80 millas, y la media de tiempo para llegar al centro de atención oscila entre 60 y 92 minutos (14).

En un estudio posterior, en el 2014, los mismos autores reportan como barreras para la atención de 245 niños en la misma población: 1) la poca disponibilidad de tiempo para el cuidado del niño por el trabajo de las madres (45,3%); 2) los largos tiempos en las salas de espera (37,6%); 3) las otras responsabilidades que tienen las madres en el hogar (29,7%); 4) las necesidades de los otros miembros de la familia (29,5%); 5) el tener que esperar demasiado tiempo para las citas (27,0%); y, 6) el costo de los tratamientos (25,0%). Otros factores que influyen son la etnicidad del niño y de la madre, el contar o no con aseguramiento en salud y el nivel familiar de ingresos. A pesar de las barreras descritas, la mayoría de las madres responden sentirse “muy satisfechas” con el cuidado del niño (72,3%). Los autores sugieren realizar investigaciones adicionales sobre las barreras para el cuidado de los niños con hendiduras orofaciales y los factores asociados (15). Por otra parte, Grollemund y cola-

boradores reportan que las barreras que demoran el tratamiento inicial de los niños con LPH afectan psicológicamente a las familias, lo cual a su vez incide en el desarrollo armónico del niño (16).

En Colombia diferentes estudios analizan parcialmente, y desde diversas perspectivas, las barreras de acceso a los servicios en salud en la población general, desde la oferta, al interior del servicio o la demanda o en relación con el nivel de satisfacción del usuario. Dichos estudios evidencian que las barreras de acceso tienden a agravarse en pacientes que necesitan atención integral e interdisciplinar (17).

A pesar de no ser un estudio específico para labio y/o paladar hendido, el IV Estudio Nacional de Salud Bucal (ENSAB IV) ofrece una aproximación al tema del acceso al tratamiento en Colombia. Según dichos datos, se presenta una experiencia de hendidura labial en el 0,10% de un total de 20.493 personas evaluadas en diferentes edades en todas las regiones del país; el 23,08% de las fisuras identificadas han sido corregidas, el 65,38% está en tratamiento y un 11,54% no ha accedido a ningún tipo de tratamiento (18). En este mismo estudio se presenta una distribución de la situación de LPH por regiones: en la zona rural dispersa, no obstante ser el área de menor prevalencia, la tercera parte de la población con fisura labial está sin tratamiento, mientras que el 94,44% de quienes tienen fisura labial y proceden de la cabecera municipal han recibido tratamiento (18). Con respecto al aseguramiento en salud, el ENSAB IV muestra que el régimen subsidiado (que incluye la población que no tiene la capacidad de pagar un seguro individual dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud colombiano y que por tanto recibe un subsidio) presenta la mayor población sin tratamiento, con el 17,65% de los casos reportados; con relación a la distribución por sexo, los casos identificados en hombres se reportan en tratamiento, mientras que el 15,00% de las mujeres con fisura labial no lo tienen (18).

La Constitución Política de Colombia de 1991 (19), en su Artículo 44, reconoce el derecho a la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social como derechos fundamentales de los niños; además establece que la familia, la sociedad y el Estado

tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral. Sustentada en el cumplimiento de los mandatos constitucionales, la Ley 100 de 1993 (20) indica que uno de los objetivos principales del Sistema General de Seguridad Social Integral es garantizar a la población el acceso a la seguridad social en salud. Fundamentándose en esta normatividad, la Corte Constitucional ha promulgado varias sentencias que buscan el reconocimiento y garantía de la salud como un derecho humano fundamental, especialmente en el caso de los niños. Esto ha llevado a que los acudientes de niños con LPH recurran, en muchos casos, a la acción de tutela, herramienta de la Constitución Política, como una alternativa para garantizar la protección de los derechos humanos fundamentales y acceder a la atención integral en salud.

La acción de tutela es una forma de protección de los derechos fundamentales de los colombianos; la Constitución de 1991, en el Capítulo 4, Artículo 86, sobre la protección y aplicación de los derechos, dice lo siguiente:

Toda persona tendrá acción de tutela para reclamar ante los jueces, en todo momento y lugar, mediante un procedimiento preferente y sumario, por sí misma o por quien actúe en su nombre, la protección inmediata de sus derechos constitucionales fundamentales, cuando quiera que estos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública. La protección consistirá en una orden para que aquel respecto de quien se solicita la tutela, actúe o se abstenga de hacer. El fallo, que será de inmediato cumplimiento, podrá impugnarse ante el juez competente y, en todo caso, éste lo remitirá a la Corte Constitucional para su eventual revisión (19).

En Colombia no se conocen estudios específicos sobre barreras de acceso a servicios de salud en población con labio y/o paladar hendido desde la mirada de los actores principales; sin embargo, es común escuchar comentarios sobre las dificultades para acceder a los servicios u obtener las autorizaciones para los diferentes tratamientos. En concordancia con lo anterior, el propósito de este estudio fue identificar cuáles son las principales barreras para el acceso a una atención integral en los servicios de salud que afrontan los niños con labio y/o paladar hendido mediante el análisis de acciones de tutela interpuestas por los familiares y las respectivas sentencias.

MÉTODO

Esta revisión documental de acciones de tutela interpuestas por familias de pacientes con LPH y sus respectivas sentencias, para su posterior análisis, se considera una investigación sin riesgo, teniendo en cuenta el Literal A del Artículo 11, de la Resolución 008430 de 1993 (21).

Se realizó una búsqueda y análisis documental de las tutelas falladas en la Corte Suprema de Justicia y el Tribunal Superior de Bogotá D.C. con relación al acceso a servicios integrales de salud de niños entre 0 y 18 años con LPH en un periodo de veinte años (1994-2014). Se realizó una revisión inicial en Internet con exploradores de libre acceso para identificar las sentencias que abordan el tema específico de investigación, ya que las cortes no cuentan con un índice temático que permita una búsqueda directa en campo.

Posteriormente, se diseñó una bitácora de análisis en una base de Excel, con el fin de organizar la información y registrar los datos más relevantes de cada tutela y facilitar el posterior análisis respecto a las barreras de acceso a servicios de salud del paciente con LPH en diferentes instancias. Esta bitácora incluyó el nombre de la tutela así como el factor o factores que la motivaron a fin de poder reconocer barreras de acceso iniciales que seguramente motivaron a los acudientes de los niños a interponer este recurso; un tercer aspecto fue el fallo de la tutela (aceptada o negada) lo que, unido al siguiente ítem, relacionado con las consideraciones para el fallo de la tutela, permitió identificar de qué manera los jueces interpretan la necesidad de los accionantes frente a lo estipulado en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) y la Constitución Política del país para fallar a favor o en contra. Esto permite detectar qué tipo de barreras identifica el Sistema Judicial en el SGSSS, especialmente en el caso de los fallos de tutela favorables. Finalmente se incluyeron en la matriz las entidades involucradas en la tutela con el fin de determinar dónde se pueden estar presentando las barreras de acceso; también se indagó por la ciudad donde se entabló la tutela, la edad del paciente, y la persona accionante; todo lo anterior se realizó teniendo en consideración los criterios de validez y confiabilidad; dependencia, credibilidad,

transferencia y confirmabilidad; además se realizó una codificación de primer nivel, que corresponde a las categorías: motivos de la acción de tutela, así como las consideraciones de la instancia correspondiente para su aprobación o rechazo; y un segundo nivel que dio lugar a la interpretación de los datos.

RESULTADOS

La búsqueda de acciones de tutela que invocaran el derecho a una atención integral de pacientes niños con LPH permitió identificar once tutelas que cumplían con esta característica; seis de ellas se encontraron en la Corte Constitucional y cinco en el Tribunal Superior de Justicia de Bogotá D.C. (véase Tabla 1).

Fallo	Tutela	Entidad Promotora de Salud (EPS) o Administradora del Régimen Subsidiado (ARS)	Ciudad o departamento
Aceptadas	T-496/11	Salud Total	Bogotá D.C.
	T-378/94	Cajanal	Bucaramanga-Santander
	T-299/03	Seguro social	Cali-Valle
	T-390/08	ECOOPSOS	San José del Guaviare-Guaviare
	T-332/08 T-170/10	Susalud SA Nueva EPS	Medellín-Antioquia Cundinamarca
Negadas	T-189/02	Coomeva	Medellín-Antioquia
	T-322/04	Saludcoop	Medellín-Antioquia
	T-530/04	Selvasalud-ARS	Inírida-Guainía
	T-782/00	Seguro Social	Cali-Valle
	T-1227/08	SaludCoop	Bucaramanga-Santander
Total	11	9 EPS-ARS	7 departamentos diferentes

Tabla 1. Resumen de tutelas revisadas y analizadas

En las tutelas estudiadas se observa que la principal motivación que lleva a los acudientes a hacer uso de este mecanismo se relaciona con barreras que actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) interponen a la atención integral de la condición de LPH de niños que ha sido prescrita por profesionales de la salud competentes en la materia. Se encontró que las entidades promotoras de salud (EPS) aducen motivos para la negación de prestación de servicios que, en su orden, se relacionan con: primero, no estar incluidos en los planes de beneficio del actual SGSSS por ser

tratamientos considerados como estéticos, lo cual implica una exclusión del Plan Obligatorio de Salud (POS); y segundo, en menor proporción, por falta de infraestructura de la institución prestadora de servicios de salud (IPS) encargada de la atención.

En las cinco tutelas negadas, las instancias judiciales tuvieron en cuenta razones de tipo administrativo y procedimental; por ejemplo, los accionantes interpusieron una tutela contra entidades a las que no les correspondía de manera directa la atención de la situación de los niños. En este mismo grupo se encontraron tutelas negadas por dificultades en el aseguramiento de los niños, que se traducen en la confusión de a quién exigirle el derecho a la atención en salud; y finalmente, se niegan tutelas debido a que cesaron los efectos contemplados en la misma, ya que las entidades responsables de la atención, en el transcurso del proceso de discusión de la tutela, respondieron a los requerimientos que habían motivado la instauración de dicha acción judicial. Merece mención especial la Sentencia T-189/02 que niega la tutela por considerar que no se vulneran los derechos de una niña de 15 años, ya que los tratamientos que se solicitaron son de tipo estético, pudiendo haber omitido aspectos funcionales que se derivan del caso e incluso desconociendo las implicaciones que el compromiso estético tiene sobre la vida psicológica de la paciente en su adolescencia y en su vida en general, aspecto que actualmente sigue en discusión en el marco de concebir la salud como un derecho humano fundamental en conexidad con la vida y la dignidad humana.

En el caso de las seis tutelas aceptadas, todas consideraron una vulneración al derecho a la salud, la vida o la seguridad social de los niños por lo que se exigió a las EPS que por intermedio de su IPS preste la atención integral oportuna prescrita por los médicos tratantes a estos pacientes, incluso con tratamientos que se encuentran por fuera del POS, haciendo el respectivo cargo al Fondo de Solidaridad y Garantía (FOSYGA).

DISCUSIÓN

La Constitución Política de Colombia de 1991, en su Artículo 44, expresa que el derecho a la salud es considerado fundamental para los niños en

Colombia (19), lo cual se reafirma en la Sentencia de la Corte Constitucional T-402 de 1992, en la que se garantiza este derecho: 1) con relación al derecho a la vida, el derecho a la integridad personal y el derecho a la dignidad humana; 2) por su naturaleza fundamental en contextos donde el tutelante es un sujeto de especial protección; y 3) por su carácter fundamental (22). Como complemento, y de manera amplia y profunda, la Corte Constitucional estableció con la expedición de la Sentencia T-760 de 2008 que el derecho a la salud en Colombia se encuentra protegido como derecho fundamental autónomo (23); sin embargo, esta misma sentencia retoma la Sentencia T-016 de 2007 para aclarar que reconocer el derecho a la salud como fundamental no implica que todos los aspectos que este incluye sean tutelables, ya que los derechos constitucionales no son absolutos, en la medida que tienen una limitación en orden a su “razonabilidad y proporcionalidad” fijados por la jurisprudencia constitucional y porque “la posibilidad de exigir el cumplimiento de las obligaciones derivadas de un derecho fundamental y la procedencia de hacerlo por medio de la acción de tutela son cuestiones diferentes y separables” (23).

Según Aday y Andersen, el análisis de barreras de acceso a servicios de salud incluye dos componentes: uno relacionado con la necesidad percibida por el paciente y otro con la oferta de servicios a la que tiene acceso para responder a esta necesidad. La relación entre estos dos componentes, la necesidad y la respuesta de los servicios de salud, determina la satisfacción del paciente y por consiguiente las posibles barreras que se presentan para lograr esta respuesta satisfactoria a las necesidades en salud (24). En los casos estudiados, especialmente en aquellas tutelas aceptadas por los jueces, es evidente que la condición de labio y/o paladar hendido de los niños constituye para sus acudientes una necesidad de acudir a un servicio de salud que resuelva la condición clínica y sus secuelas.

En Colombia, esto significa recurrir a las instituciones prestadoras de servicios de salud (IPS) administradas por las entidades promotoras de salud (EPS). Pero al momento de hacerlo, los acudientes deben afrontar una barrera de tipo administrativo relacionada con el Plan Obligatorio

de Salud (POS)⁸. En los casos analizados, muchos de los tratamientos requeridos por niños con LPH, prescritos por médicos u odontólogos tratantes, no se encuentran incluidos en el POS y por tanto el sistema de salud niega su prestación, siendo este el factor que genera la principal barrera para su atención.

Retomando a Aday y Andersen (24), para la población estudiada, al establecer la relación entre la necesidad y la respuesta de los servicios de salud se identifican barreras de acceso a los servicios requeridos que se traducen en insatisfacción por parte de los niños y sus acudientes, lo cual los llevó a acudir a la tutela como una herramienta de orden constitucional que les brinda posibilidades de garantizar la atención requerida para la condición de LPH, amparados en el reconocimiento de la salud como un derecho humano fundamental para los niños de Colombia (Art. 44) (19), lo cual permite, por vía judicial, eliminar las barreras de acceso identificadas en cada caso.

Las acciones de tutela instauradas acudieron a la garantía del derecho a la salud, el cual quedó definido en la Constitución Política de 1991 como un servicio y no como un derecho fundamental para la población en general (Arts. 48 y 49, Constitución Política de Colombia) (19). Esto se relaciona con la definición en 1993 de un sistema de salud basado en el aseguramiento con un plan de beneficios que circunscribe la atención a un Plan Obligatorio de Salud (POS) (20, 25). Otros de los derechos que invocan las tutelas estudiadas se relacionan con el derecho a la vida, el derecho a la seguridad social, el derecho a la integridad física, los derechos del niño, el derecho a la atención integral y el derecho al mínimo vital. Lo anterior permite reconocer que el derecho a la salud se ha entendido en el país en conexidad con otros derechos, tal como lo plantea Hernández, al mencionar que “cabe resaltar que la Corte Constitucional ha avanzado más en la jurisprudencia sobre la conexidad entre la salud y el derecho a la vida, en virtud del frecuente uso de la acción de tutela” (26).

Para el caso específico del LPH, que compromete de manera amplia al paciente, se requiere, igualmente, de un abordaje integral en diferentes dimensiones de la vida; esto no se logra de manera satisfactoria en los casos estudiados debido a la fragmentación de un sistema de salud que no reconoce las necesidades particulares de cada paciente, sino que responde más a una racionalidad económica según lo expresado por Hernández así:

Puede decirse entonces que, aún en el plano constitucional, la tendencia apunta hacia una comprensión de la atención en salud como un servicio de atención individual de enfermedades que se compra en el mercado de servicios y, cada vez menos, como un derecho ciudadano vinculado a la vida y al bienestar (26).

Las seis tutelas aceptadas son evidencia de la importancia que esta herramienta ha tenido como mecanismo efectivo para garantizar, en este caso, el derecho a la salud integral de los niños con LPH, lo cual confirma que el SGSSS interpone barreras que pueden afectar su bienestar. Sin embargo, es importante resaltar que, según la proporción de tutelas encontradas para el análisis, se podría pensar que muchos de los casos y las condiciones de LPH son atendidos de forma oportuna y con tratamientos cercanos a la integralidad, lo cual puede estar relacionado, además de la tutela, con procesos de organización de padres de pacientes con LPH para exigir los servicios requeridos ante el sistema de salud.

En las cinco tutelas negadas, las instancias judiciales tuvieron razones de tipo administrativo y procedimental; por ejemplo, que los accionantes interpusieron una tutela frente a entidades a las que no les correspondía de manera directa la atención de la situación de los niños, lo que puede evidenciar un desconocimiento del funcionamiento del sistema de salud y sus respectivas instancias. Esta situación lleva a que las personas inviertan recursos de tiempo y económicos en acciones que no cumplen con su finalidad. En este mismo grupo se encuentran tutelas negadas por dificultades en el aseguramiento de los niños, lo cual puede relacionarse con la responsabilidad que tienen los padres de realizar los trámites necesarios para tener al día la seguridad social de su familia y en especial la de sus hijos como beneficiarios.

8. En el sistema colombiano, este comprende los tratamientos incluidos en el seguro individual para la atención de las principales contingencias en salud.

Otros aspectos del análisis llevan a reflexionar sobre asuntos como la asesoría y la experiencia que los jueces pueden tener para fallar en casos de tutelas relacionadas con salud, ya que en muchas de las sentencias se encuentra cierta ambivalencia en las consideraciones relacionadas directamente con tratamientos y procedimientos de orden médico; frente a esto la Defensoría del Pueblo (2013) afirma que:

La Corte Constitucional ha reiterado que los jueces no tienen la competencia para ordenar tratamientos no prescritos por el médico tratante, citando que su intervención solo está dirigida a evitar la vulneración de los derechos fundamentales de los pacientes, para lo cual establece que el único que tiene los conocimientos científicos indispensables para determinar la necesidad o no de un tratamiento es el médico tratante, por cuanto es quien conoce las particularidades de cada caso (25).

Este aspecto suscita gran discusión con relación a la autonomía del profesional de salud frente a la posibilidad de prescribir los tratamientos necesarios de cada caso, incluso encontrándose estos por fuera del plan de beneficios. De acuerdo con el análisis, las tutelas aceptadas tuvieron en cuenta el concepto del médico tratante, lo cual reivindica la necesidad de retomar el criterio de los profesionales de la salud como un aspecto fundamental en la toma de decisiones de tratamiento, por encima de consideraciones económicas de mercado.

Como se ha evidenciado, en los últimos veinte años el país ha transitado el proceso de implementación de un Sistema General de Seguridad Social en Salud, que para el caso de los pacientes con LPH, ha mostrado serias dificultades en la generación de abordajes integrales que respondan a las condiciones particulares de cada sujeto. Esto ha suscitado un debate respecto entender la salud como un servicio o como un derecho, lo cual es determinante al momento de exigir estos abordajes integrales de las necesidades en salud. En el año 2015 se promulgó la Ley 1751 “por medio de la cual se regula el derecho fundamental a la salud” en el país, lo cual abre un panorama, que parte de reconocer la salud como un derecho fundamental (27). Esto permite pensar que, previa reglamentación en el Congreso Nacional de la Ley 1751 de 2015, no será necesario acudir a la conexidad de la salud con otros derechos fundamentales como la

vida o la seguridad social para exigir su garantía y que será la condición de salud individual y social de cada sujeto la que determine un abordaje de sus necesidades, y no un criterio económico de eficiencia y eficacia, que tampoco se debe desconocer en cualquier sistema de salud, pero que no debe ser la consideración primordial en un Estado Social de Derecho. Lo anterior debe redundar, para el caso que se está abordando, en la eliminación de barreras de acceso para la atención de niños con LPH y, por tanto, en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con esta condición y sus familias.

CONCLUSIONES

El análisis de acciones tutelas realizado permitió evidenciar que en los últimos veinte años de implementación del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia se han generado algunas barreras de acceso a servicios de salud integrales para niños con labio y/o paladar hendido; en buena medida estas barreras se relacionan con el hecho de que los tratamientos prescritos por los profesionales de la salud para el abordaje integral de esta condición requieren procedimientos no incluidos en el Plan Obligatorio de Salud, especialmente por considerarlos de orden estético, lo que lleva a que algunas entidades administradoras y prestadoras de los servicios de salud nieguen la prestación de los servicios requeridos por niños y niñas con LPH.

Teniendo en cuenta las dificultades de acceso a los servicios integrales descritos y acudiendo al reconocimiento que la Constitución Política de Colombia y la Corte Constitucional han hecho de la salud como un derecho humano fundamental para los niños del país, muchos padres de niños con LPH han utilizado la tutela (un recurso constitucional que acude a la rama judicial) para obligar a que se eliminen estas barreras de tipo administrativo y económico, a fin de garantizar el acceso a servicios de salud que respondan de manera integral a sus requerimientos, protegiendo así la integridad física, mental y social de sus niños y familias.

A partir de estos resultados se debe seguir profundizando en el análisis del problema del acceso a servicios de salud de esta población mediante otros

abordajes metodológicos que permitan conocer de manera más cercana su experiencia personal y cotidiana. Esto con el fin de generar propuestas tendientes a transformar los sistemas de salud y la legislación, en aras de proteger los derechos de los niños con LPH y de paso los de toda la población colombiana.

AGRADECIMIENTOS

El grupo de trabajo agradece a la doctora María Mercedes Lafaurie por la revisión previa de este artículo; también a David Pereira y Mónica Cárdenas por su apoyo en la revisión final de este artículo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Mossey PA, Little J. Epidemiology of oral clefts: an international perspective. In: Wyszynski D, editor. *Cleft lip and palate: From origin to treatment*. Oxford: Oxford University Press; 2002. p.127-144.
2. Clark JD, Mossey PA, Sharp L, Little J. Socioeconomic status and orofacial clefts in Scotland, 1989 to 1998. *Cleft Palate Craniofac J*. 2003; 40: 481-5.
3. Durning P, Chestnutt IG, Morgan MZ, Lester NJ. The relationship between orofacial clefts and material deprivation in wales. *Cleft Palate Craniofac J*. 2007; 44(2): 203-7.
4. Wehby G, Cassell CH. The impact of orofacial clefts on quality of life and health care use and costs oral dis. 2010 jan; 16(1): 3-10.
5. IPDTC working group. Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the international perinatal database of typical oral clefts (IPDTC). *Cleft Palate Craniofac J*. 2011 Jan; 48(1): 66-81. DOI: 10.1597/09-217.
6. American Cleft Palate-Craniofacial Association. ACPA. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. American Cleft Palate-Craniofacial Association. March, 1993 *Cleft Palate Craniofac J*. 1993; 30 [suppl]: S1-16.
7. Vargervik K, Oberoi S, Hoffman WY. Team care for the patient with cleft: UCSF protocols and outcomes. *J Craniofac Surg*. 2009 Sep; 20 Suppl 2: 1668-71. DOI: 10.1097/SCS.0b013e3181b2d6e3.
8. Newacheck PW, McManus M, Fox HB et ál. Access to health care for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2000; 105: 760-6.
9. Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005; 159: 10-17.
10. Nelson LP, Getzin A, Graham D, et ál. Unmet dental needs and barriers to care for children with significant special health care needs. *Pediatr Dent*. 2011; 33: 29-36.
11. Boulet SL, Grosse SD, Honein MA, Correa-Villasenor A. Children with orofacial clefts: health care use and costs among a privately insured population. *Public Health Rep*. 2009; 124: 447-53.
12. Mejía-Mejía A, Sánchez-Gandur AF, Tamayo-Ramírez JC. Equidad en el acceso a servicios de salud en Antioquia, Colombia. *Rev. Salud Pública*. 2007; 9(1): 26-38.
13. Adetayo O1, Ford R, Martin M. Africa has unique and urgent barriers to cleft care: lessons from practitioners at the Pan-African Congress on Cleft Lip and Palate. *Pan Afr Med J*. 2012; 12: 15. Epub 2012 May 30.
14. Cassell CH, Krohmer A, Mendez DD, Lee KA, Strauss RP, Meyer RE. Factors associated with distance and time traveled to cleft and craniofacial care. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2013 Oct.; 97(10): 685-95.
15. Cassell CH, Strassle P, Mendez DD, Lee KA, Krohmer A, Meyer RE et ál. Barriers to care for children with orofacial clefts in North Carolina. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2014 Nov.; 100(11): 837-47.
16. Grollemund B, Guedeney A, Vazquez MP, Picard A, Soupre V, Pellerin P et ál. Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. *BMC Pediatr*. 2012 Jun 8; 12: 65.
17. Vargas I, Vásquez L, Mogollón A. Acceso a la atención en Colombia. *Rev. Salud Pública*. 2010; 12(5): 701-02.
18. Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia. IV Estudio Nacional de Salud Bucal ENSAB IV: situación en salud bucal. 2015; 25-27.
19. República de Colombia. Constitución Política de Colombia de 1991.
20. Congreso de la República de Colombia. Ley 100: por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones [Internet]. Colombia. Diario Oficial No. 41.148; 23 de diciembre de 1993 [consultado 16 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_0100_1993.html

21. Resolución 008430 de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Diario Oficial. 4 octubre de 1993.
22. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-402/92 [Internet]. Colombia. Gaceta de la Corte Constitucional. 1992 [consultado el 16 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1992/T-402-92.htm>
23. Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-760/08 [Internet]. Colombia. Gaceta de la Corte Constitucional. 2008 [consultado el 16 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/T-760-08.htm>
24. Aday L, Andersen R. A framework for the study of access to medical care. Health Serv. Research 1974; 9(3): 208-20.
25. Defensoría del Pueblo. La tutela y los derechos a la salud y la seguridad social. Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia; 2013.
26. Hernández M. Derecho a la salud en Colombia: Obstáculos estructurales para su realización Rev. Salud Pública. 2000; (2): 121-44.
27. Congreso de la República de Colombia. Ley Estatutaria 1751 [Internet]. Colombia. Diario Oficial No. 49.427 de 16 de febrero de 2015 [consultado 19 de noviembre de 2015]. Disponible en: http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1751_2015.html