

**“UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS
DE CIEGO DE ÁVILA”**

*Metodología para evaluar la calidad de la
atención a pacientes oncopediátricos en la
Atención Primaria de Salud.*

“UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE CIEGO DE ÁVILA”

Título: Metodología para evaluar la calidad de la atención a pacientes oncopediátricos en la Atención Primaria de Slud

“Tesis en opción al título de Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral”

Autora: Dra Yadira Nápoles Díaz.

Aspirante a Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral. Policlínico Docente Antonio Maceo.

Tutora: Dra Norma Pérez Calleja.

Especialista de 2do Grado en Pediatría.

M.Sc: En Medicina Bioenergética y Natural.

Diplomada en Oncopediatria.

Profesora Auxiliar.

2012

PENSAMIENTO:

PENSAMIENTO



*¡Oh, que hermosa, la gratitud de los niños,
la pura gratitud no envenenada! "*

José Martí (Obras Completas, t. 15 p. 139)

DEDICATORIA:

DEDICATORIA

- ❖ A Fidel por ser un incansable luchador a favor del desarrollo científico, inspirador constante de mis sueños.
- ❖ A la Revolución por darme la posibilidad de estudiar lo que realmente amo.
- ❖ A quienes con su ejemplo inculcaron en mí, los principios del amor y me enseñaron que las glorias y los triunfos se alcanzan solo con el sacrificio y el desvelo.
- ❖ A mis padres que han sabido exigir sutilmente mi superación.
- ❖ A mi abuela Emilia Martínez por haber sido fuente constante de inspiración en mi superación.

AGRADECIMIENTOS:

AGRADECIMIENTOS

- ❖ A mi tutora, la Dra. Norma Pérez Calleja que en incansable labor exigió cada día de mis sacrificios, con su ejemplo, transparencia y abnegación por la profesión.
- ❖ A los profesores que me posibilitaron llegar al cumplimiento exitoso de esta meta.
- ❖ A Calila y Felo que me tendieron la mano para darme su apoyo incondicional.
- ❖ A mi hermano Rauli, mi rayito de sol, por su preocupación y comprensión.
- ❖ A mis padres y familiares por su comprensión y estímulo.
- ❖ A todos los que con su aporte espiritual o material contribuyeron al feliz término de esta investigación.

RESUMEN:

RESUMEN

Se desarrolló una investigación descriptiva transversal de tipo cuali-cuantitativo en tres etapas, con el objetivo de implementar una Metodología de evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la Atención Primaria de Salud (APS) en el municipio Ciego de Ávila. El Universo estuvo conformado por trabajadores de la salud que intervienen en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS, y el familiar, dirigentes del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI) y responsables del programa cáncer en las diferentes áreas. La muestra obtenida del universo fue de dos tipos: Intencional y probabilística: Se realizó un grupo focal para identificar los problemas existentes en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Municipio. Después de identificados los problemas se triangularon las técnicas y métodos, se empleó la Técnica de Pooled Rank, para priorizar los problemas más importantes y luego llegar a un consenso para determinar los criterios estándares e indicadores de calidad según los componentes de estructura, proceso y resultados. Se diseñó la metodología y se validó por prueba piloto en el área Centro y por criterios de expertos por Metodología de la preferencia. El resultado por componentes fue de inadecuado y la calidad de la atención general fue evaluada de mal. Toda la información recopilada se llevó a una base de datos confeccionada en el programa SPSS versión 13.0 para Windows para su procesamiento. Fue resumida en frecuencias absolutas y porcentajes. Se recomienda generalizar la metodología en la provincia.

PALABRAS CLAVE: CANCER INFANTIL /EVALUACIÓN DE LA CALIDAD

ÍNDICE

Introducción.....	1
Objetivos.....	8
Marco teórico.....	9
Material y Método.....	23
Análisis y Discusión de los resultados.....	29
Conclusiones.....	50
Recomendaciones.....	51
Referencias bibliográficas.....	52
Anexos.....	59

INTRODUCCIÓN:

INTRODUCCIÓN:

En la actualidad el cáncer se puede considerar un azote a la humanidad, ya que junto al Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y las enfermedades cardiovasculares son los que producen mayor mortalidad a nivel mundial. Debido a esta situación se ha apreciado una verdadera revolución en el campo de la oncología, expresada por continuos cambios, diversidad en su campo de acción y avances en el tratamiento, que implican nuevos desafíos en la atención a los enfermos de cáncer. ⁽¹⁾

El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo y se considera la “epidemia silenciosa del siglo XXI”, la cual debe ser obligación a combatir, aunque constituye uno de los procesos más complejos de la naturaleza y resulta el más complicado en la esfera de la medicina por la amplia multicausalidad que incide en su origen, la complejidad de sus mecanismos patogénicos y biomoleculares así como la variedad de formas y tipos de cáncer que puedan originarse en el ser vivo. ⁽²⁻⁵⁾

El cáncer es el resultado de dos procesos sucesivos: la proliferación no controlada de un grupo de células, y la posterior adquisición de estas células de la capacidad invasiva que les permite migrar y colonizar otros tejidos y órganos produciendo metástasis. ^(6,7)

Los distintos cánceres presentan características y comportamientos específicos, lo cual hace que sean en realidad enfermedades diferentes. Ello se debe no sólo al tipo celular del que se originan, sino también a las causas que lo produjeron. ⁽⁶⁾

En el mundo más de 20 millones de personas viven con esta enfermedad y se prevé que en el 2030 más de 1,6 millones de personas morirán por esta causa, debido a los cambios demográficos y a una mayor exposición a los factores de riesgo. En su informe anual de salud del año 2008 (basado en datos del 2002), la Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró que en el año murieron 7 108, 769 personas por cáncer y estimó que la tasa bruta de mortalidad por este problema de salud a nivel mundial fue de 114,4 x 100 000 habitantes y la tasa mundial ajustada por edades (a la población estándar de OMS) fue de 132 x 100 000 habitantes. ⁽⁸⁾

El cáncer constituye un importante problema mundial de salud, que afecta a todos los países independientemente de la raza, cultura, nivel de desarrollo económico y sistema político; además repercute en las personas en todas las dimensiones humanas: física, psicológica, social y espiritual. ^(5,9) A pesar que el cáncer en la edad pediátrica constituye una enfermedad rara debido a su baja frecuencia es considerada la segunda causa de mortalidad infantil en el mundo. ⁽¹⁰⁻¹²⁾

Ya en 1987 a nivel mundial 100 millones de casos nuevos de cáncer son diagnosticados al año, se esperaba que esta cifra se duplicara en los próximos años. Aproximadamente el 2% de todos los que se diagnosticaron eran pediátricos y constituyen el 5.5% años-vida de todos los casos. ^(1,13)

La expresión «cáncer infantil» se refiere a todos los tipos de cáncer que padecen los niños y adolescentes hasta los 18 años de edad .Se calcula que a más de 160000 niños en todo el mundo se les diagnostica cáncer cada año y esta cifra podría ser considerablemente superior. ⁽¹³⁾

En el mundo la mayor incidencia de cáncer infantil se encuentra en Israel y en Nigeria y la menor, en Japón y la India En EE.UU., el cáncer infantil constituye la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años, con una tasa de mortalidad anual entre 1 500 a 1 600 en menores de 15 años. ⁽¹⁰⁾ Mientras que en Chile la tasa de mortalidad por cáncer en el año 1999 fue de 3,4 por 100.000 niños. Según estimaciones, la población infantil de menores de 15 años de Chile ascendía a 4.304.272 en el año 2001. Estimando una incidencia de 12 casos nuevos de cáncer por 100.000 menores de 15 años de acuerdo a la población infantil deben aparecer 517 casos por año. ⁽¹⁴⁾

En México, los tumores malignos son la quinta causa de mortalidad en pre-escolares, y la segunda en edad escolar tras estudios realizados en el período comprendido de enero del año 2001 a diciembre del año 2003, se concluyó que en los lactantes y preescolares el cáncer ocupa el quinto lugar en defunciones, con el 6,1 %. En los escolares es la segunda causa con el 15,1 % y en adolescentes y adultos jóvenes la tercera con el 7,8 %. ^(12, 15,16)

En la población cubana el cáncer constituye la segunda causa de muerte en todas las edades desde hace más de tres décadas y la primera de años potenciales de vida perdidos, aun cuando su comportamiento ha variado en el tiempo. ⁽¹⁷⁾

En Cuba la tasa de mortalidad por cáncer se ha incrementado lenta y paulatinamente, según anuarios de epidemiología y estadísticas vitales; las neoplasias malignas representan la sexta causa de defunciones en niños de 0 a 4 años, y la segunda causa de mortalidad en niños de 5 a 14 años. ^(10,18, 19) Siendo el cáncer en Cuba la principal causa de muerte después de los accidentes en niños y adolescentes, similar a los países con sistemas de salud desarrollados. No sucede así en los países del Tercer Mundo y en varios en vía de desarrollo, donde la desigualdad socioeconómica ha propiciado que la población infantil se encuentre diezmada por las infecciones, la desnutrición y otros males actualmente curables por los avances de la medicina contemporánea. ⁽¹¹⁾

En Cuba se diagnostica un promedio de 300 casos nuevos cada año en menores de 15 años de edad. En el 2002 fueron reportados al Registro Nacional de Cáncer (RNC) de Cuba un total de 27446 pacientes nuevos con cáncer, de los que 338 tenían menos de 15 años de edad, sin embargo en el 2004 fueron 276 y 117 entre 15 y 19 años sumados ambos sexos. ⁽¹¹⁾

En la provincia Ciego de Ávila la mortalidad por cáncer representa la primera causa de muerte por enfermedad en niños entre 5 y 15 años y la segunda en el grupo de 1 a 4 años, muy parecido a la media nacional e internacional según estudio realizado por la Dra. Norma Pérez Calleja en el 2006 y 2007. ^(1, 20,21)

Durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado de forma importante, la supervivencia de estos niños, pasando del 15 % -20 % hasta el 70 % - 80 %. En Europa, la curación de muchos de los niños enfermos de cáncer está siendo cada vez más un hecho habitual. ⁽¹⁰⁾

La evolución natural de la enfermedad es de carácter progresivo, hasta terminar con la vida del paciente. La única forma de combatirlo es mediante la labor preventiva (en los casos que sea posible) o por medio de un diagnóstico precoz, cuando se puede establecer una terapéutica eficaz y curativa. ⁽¹⁹⁾

El diagnóstico precoz es fundamental para lograr la sobrevida, se estima que uno de cada 1000 adultos y jóvenes, en el mundo es un sobreviviente de una enfermedad maligna de la infancia. En Cuba el aumento de la sobrevida global se ha incrementado de (20 % en 1960 a 60 % en la actualidad) este resultado es

comparable con cifras alcanzadas en otros centros oncopediátricos de prestigio.
(22,23)

Es importante estudiar el cáncer porque su período de permanencia en la vida del individuo exige un estilo propio de lucha contra él y una dependencia sistemática del tratamiento, que se caracteriza por su complejidad y rigurosidad, donde el enfrentamiento a la enfermedad puede jugar un papel determinante en el logro de niveles de funcionamiento óptimos. Esto adquiere peculiar significación en la niñez por sus peculiaridades como etapa, ya que este esfuerzo es más necesario cuando se trata de un ser en desarrollo, cuya maduración física, psicológica y emocional debe atravesar diferentes períodos con la consiguiente satisfacción de necesidades que obedecen a cada etapa evolutiva. ⁽²⁴⁾

En el diagnóstico temprano de estas neoplasias malignas, deben participar todos los miembros del Sistema Nacional de Salud (SNS) que estén involucrados de alguna forma con la atención pediátrica. Si no se tiene la perspicacia y estos conocimientos, el cáncer pasará inadvertido y se diagnosticará demasiado tarde.
(13, 23,25)

Por la amenaza que significa el cáncer para la población mundial, la OMS considera una necesidad la creación de programas para la atención integral a estos pacientes y la reducción de la morbilidad y mortalidad. Cuba cuenta con un programa nacional para su control desde 1987, presidido por el Grupo Nacional de Oncología, el cual ha tenido auditorías externas por la OMS en varias ocasiones.

Esta estrategia incluye la pesquisa de esta enfermedad y su atención integral se incluyen en la Estrategia de la Unidad Nacional para el Control del Cáncer (UNCC) creada por el Ministerio el 25 de Noviembre del año 1994, y en el 2009 se creó un nuevo programa, el Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico, creado también en el año 1987, revitalizado en 1997 y en el 2000 y el cual lleva el nombre de Programa Nacional para el Control del Cáncer Infanto-Juvenil. ^(23,26)

Este programa cubano se ejecuta en los tres niveles de atención y es evaluado, en las nueve provincias con centros especializados en la atención al niño con cáncer en el país. En esta evaluación se tienen en cuenta la prevención, promoción, rehabilitación y cuidados paliativos y pone énfasis en los avances actuales de la terapéutica. ⁽²⁶⁾

Los resultados de cada uno de los procesos planificados en los dos programas vigentes para la Atención Primaria de Salud (APS) no se evalúan con indicadores de calidad solo con el cumplimiento de las acciones propuestas. ⁽²⁶⁾

La evaluación con indicadores de calidad cobra gran importancia en la comunidad, donde se supone que el niño enfermo y su familia estarán durante y después del tratamiento y donde necesitan una atención de calidad. ⁽²⁷⁾

Definir calidad en la atención de salud no es algo simple. Tiene su complejidad en virtud de que la atención de salud puede o no poseer este atributo (calidad), y que de poseerlo, éste puede presentarse en un amplio gradiente.

La calidad de las prestaciones que se brindan en APS, están fuertemente ligadas a la aplicación de la ciencia, tecnología y relación interpersonal entre profesional y cliente, además está influenciada por las características del entorno o infraestructura en donde se realizan las acciones de salud. Hablar de calidad en la atención de salud conlleva el imperativo ético de hacer las cosas de la mejor manera posible, a través de una actividad donde se minimiza al máximo la subjetividad. ⁽²⁶⁾

Es necesario que los indicadores de los programas puedan ser evaluados por dimensiones de calidad con enfoque sistémico según Donabedian: estructura, proceso y resultado, (actualmente existe la tendencia a modificar este enfoque por la concepción de proceso–resultado). ⁽²⁵⁾

Justificación:

Como se comentó en párrafos anteriores la calidad de la atención es fundamental en cualquier nivel de salud para obtener la satisfacción del paciente y familiares, y sobre todo cuando va dirigido a pacientes pediátricos con enfermedad crónica lo que hace más sensible cualquier evento de maltrato al no ofrecer una atención de calidad.

En estudios realizados en la provincia de Ciego de Ávila, se detectaron algunas deficiencias en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, las cuales se exponen a continuación. ^(1, 28)

Se evidenciaron diagnósticos tardíos.

Mal seguimiento de los pacientes en la APS.

Insatisfacción de los familiares con la atención recibida.

Posibles causas del problema:

1. Se desconoce la magnitud del problema cáncer en el niño por existir escasas investigaciones al respecto.
2. Desconocimiento de los profesionales involucrados con la atención a estos pacientes en cuanto a: indicadores del Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico y actividades a desarrollar por el equipo multidisciplinario de la APS para la atención integral a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.

Lo expresado hasta el momento demuestra la necesidad de realizar de forma sistemática una evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS, para poder mejorar esta atención con acciones encaminadas a resolver los problemas que se detecten en la evaluación, por lo que se considera como problema a resolver por esta investigación el siguiente:

Problema de Investigación:

¿Cómo evaluar la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el APS?

Se decidió para dar respuesta a este problema realizar una investigación para detectar donde existen las dificultades y aportar elementos para el diseño de una metodología que sirva de guía para evaluar el proceso de atención al paciente pediátrico con cáncer en la APS del municipio Ciego de Ávila a partir de indicadores de calidad.

Si se tiene en cuenta que hasta el momento no existe una guía para evaluar calidad de la atención a pacientes pediátricos con enfermedad oncológica y conociendo que la calidad de la atención médica primaria, constituye un eslabón fundamental para lograr los objetivos, propósitos y directrices para incrementar la salud de la población a partir del año 1992 y más recientemente la atención integral con equipos multidisciplinarios, entonces esta investigación es un tema novedoso y de actualidad en el municipio y en la provincia de Ciego de Ávila.

Se considera entonces como **objeto de estudio** de esta investigación: La Calidad del proceso de atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

La respuesta al problema será posible si se logra responder las siguientes **interrogantes:**

¿Qué indicadores de estructura, proceso y resultado pueden evaluar la calidad del proceso de atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS?

¿Será posible diseñar y validar una metodología con indicadores de calidad para evaluar el proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS?

Para dar respuestas a estas interrogantes se trazó la siguiente **Hipótesis:** Con el diseño y validación de indicadores de calidad para la evaluación sistemática, se obtendrá una metodología que servirá como documento guía para la evaluación de la calidad de la atención a pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en la APS del municipio Ciego de Ávila.

OBJETIVOS:

OBJETIVOS:

Objetivo General:

Desarrollar una metodología para la evaluación de la calidad de la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el municipio Ciego de Ávila.

Objetivos Específicos:

1. Identificar los problemas en la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.
2. Diseñar una Metodología de evaluación de la calidad.
3. Validar la Metodología propuesta.

MARCO TEÓRICO:

MARCO TEÓRICO:

Cáncer Infantil.

Generalidades.

Desde décadas atrás se descubrió que el cáncer que ha afectado a millones de personas. Se dice que el cáncer fue reconocido por los egipcios como enfermedad desde 1500 años A.C. ^(5, 29,30)

La descripción de algunos procesos tumorales han quedado grabados indeleblemente a lo largo de la historia en los jeroglíficos y en los manuscritos en los papiros egipcios (Papiro de Ebes) y en el Ramayana de la India, también en escritos de la antigua Grecia y Roma. Hipócrates, en la Antigua Grecia, se interesó por el cáncer en el período entre 470 a 380 a.n.e. ⁽⁷⁾

El cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan una multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, y que tienen por característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan. ⁽³¹⁾

Las células cancerosas tienen dos características principales. Primero, fallan al desarrollarse de células jóvenes a células maduras, entonces continúan reproduciendo células inmaduras. Segundo, pueden separarse y desplazarse a través del torrente sanguíneo o a través del sistema linfático a otros lugares en el cuerpo, donde crecen y reproducen más células anormales. Por ejemplo, una célula cancerosa del hígado puede desplazarse al hueso, reproduciendo tumores similares a los del hígado en la nueva área. Este proceso se llama metástasis. ^(3,5)

El cáncer infantil ha adquirido, en las últimas décadas, una gran importancia por haberse convertido en la segunda causa de muerte a partir del primer año de vida, en la edad pediátrica, sólo superado por los accidentes y la tercera después de las malformaciones congénitas en el primer año de edad. ^(5, 32)

cáncer infantil se refiere a todos los tipos de cáncer que padecen los niños y adolescentes hasta los 19 años de edad .Se calcula que a más de 160.000 niños en todo el mundo se les diagnostica cáncer cada año y esta cifra podría ser considerablemente superior. ^(1,5)

Con el 90% de los niños viviendo en países en desarrollo y un incremento en el número de casos, el Tercer Mundo se convierte en la zona de mayor incidencia de cáncer infantil. ⁽¹³⁾.

El diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, aún cuando los cánceres en estos grupos de edades presentan un comportamiento diferente en cuanto a las estadísticas de morbilidad en relación con cáncer en el adulto (el 70 por ciento de los pacientes diagnosticados pueden ser supervivientes de un cáncer infantil) no es menos triste, ya que el 30 por ciento va a fallecer por la enfermedad y/o complicaciones a lo largo del tratamiento, por lo que la muerte debe contemplarse dentro del curso natural del cáncer. ⁽³³⁾

Aunque algunos autores describen que durante las últimas décadas, los avances en las técnicas diagnósticas y en los tratamientos del cáncer infantil han aumentado de forma importante, la supervivencia de estos niños, pasando del 15% - 20% hasta el 70% - 80%, ya que aunque estas enfermedades son altamente malignas, de rápida progresión en estas edades, son más sensibles a los citostáticos y curables con las terapéuticas modernas. En Europa, la curación de muchos de los niños enfermos de cáncer está siendo cada vez más un hecho habitual. En Cuba, por lo general sobrevive el 60% de los pacientes pediátricos con cáncer. ^(10, 20, 22, 34)

1.2 Etiología del Cáncer infantil.

La etiología del cáncer infantil no se conoce pero se considera multifactorial, es el resultado de los factores dependientes del medio ambiente con el dependiente del hospedero. ^(1, 5, 20, 25, 35).

Los factores fundamentales en la etiología del cáncer infantil constituyen un tema en debate. Algunos autores le otorgan gran importancia a los factores genéticos, otros a los agentes cancerígenos ambientales, y en muchos pacientes se relacionan ambos factores. ^(1, 5, 20, 25, 36, 37)

Las neoplasias se originan por la combinación variable de dos tipos de determinantes, el genético o endógeno y el ambiental o exógeno. Globalmente los factores ambientales son los responsables del 98-99% de todos los cánceres y del 90-96% durante la época pediátrica. ⁽³⁸⁾ Y el corto periodo de latencia se explica por sus acciones preconcepcionales, transplacentarias y postnatales sobre tejidos celulares morfológica y funcionalmente inmaduros. ^(38, 39) Los

agentes cancerígenos medioambientales se clasifican en químicos, físicos y biológicos, dependiendo de su concentración, periodo y tiempo de actuación producen una gran variedad de efectos patológicos, destacando las acciones tóxicas locales y sistémicas que se manifiestan a corto y medio plazo, y las acciones genotóxicas que se evidencian a largo plazo.⁽⁵⁾

Entre los factores genéticos se señalan las alteraciones de proto-oncogenes en su región reguladora del crecimiento y desarrollo celular (translocación ó amplificación cromosómica) que conducen a la expresión errónea del segmento estructural alterado. La alteración del proto-oncogen puede ocasionar la activación del oncogen, como se ha observado en el proto-oncogen N-myc del neuroblastoma, el cual cuando presenta más de 10 amplificaciones es signo de mal pronóstico. ^(5, 11,20)

También en otros tumores se ha observado la acción de los proto oncogenes, como en el linfoma de Burkitt (LB) el proto-oncogen C-myc sufre una translocación típica, t(8;14)(q24q32) del cromosoma 8 al 14, en los Sarcomas de Partes Blandas (SPB) han sido detectadas aberraciones cromosómicas específicas de subtipos histológicos, tales como la t(2,13) ó t(1;13) en el Rabdomiosarcoma alveolar (RMS); en Sarcomas Sinoviales existe dos genes reordenados: (ss18=SYT) a 18q11 y ssx a xp11 y en el liposarcoma mixoide de los niños y adolescentes presentan las translocaciones t(12;16) (q13;p11) y t(12;22)(q13;q12). En el fibrosarcoma infantil congénito se encuentra la translocación t (12; 15), ausente en el fibrosarcoma del adulto. ⁽²⁰⁾

Existen también los genes supresores de tumores, oncogenes recesivos ó anti-oncogenes, los que en condiciones normales mantienen frenada la multiplicación celular. La inactivación de estos genes supresores conduce a la transformación maligna. El gen supresor más conocido es el Retinoblastoma (RB), presente en todas las células normales, germinales y somáticas. Además del gen supresor Rb se han identificado otros genes supresores relacionados con susceptibilidad familiar ó genética de la tumorigénesis. ⁽⁶⁾

Existen un grupo de anomalías congénitas y hereditarias, que tienen riesgo de determinar el desarrollo de algún tipo de cáncer infantil y que requieren un seguimiento prolongado en la consulta de Pediatría o de Medicina General Integral (MGI), para ser diagnosticados precozmente, entre los que se encuentran

los siguientes: neurofibromatosis, S. de Beckwith Wiedeman, Esclerosis Tuberosa Ataxia telangiectasia, S. de Down, Síndrome de Klinefelter Xeroderma Pigmentoso (Síndrome XP) entre otras. ^(6, 20)

La acción de radiaciones ionizantes terapéuticas unos 10 años antes de aparecer la neoplasia, a infecciones virales (virus de Ebstein Barr), algunos herbicidas tóxicos, quimioterapia antitumoral con alquilantes y epipodofilotoxinas y el uso y abuso de bebidas alcohólicas, marihuana y cocaína por la madre y también por el padre antes y durante el embarazo aumentan el riesgo en 2 ó más veces de desarrollar cáncer en edades tempranas. ^(6,11)

Los agentes cancerígenos necesitan largos periodos de latencia, desde 2-3 años hasta 3-4 décadas para desarrollar las neoplasias, influyendo al menos dos factores:

1. La mayor o menor susceptibilidad genética para el cáncer.
2. Para que una célula normal se transforme en cancerosa se necesitan como mínimo de 5-6 mutaciones de los protooncogenes y genes supresores tumorales. ^(5,31,37)

En la edad pediátrica existe una mayor susceptibilidad celular y tisular a la acción de los diferentes carcinógenos ambientales por los siguientes mecanismos:

1. Mayor división celular que condiciona un menor tiempo de reparación del ADN y una mayor capacidad de proliferación clonal.
2. Menor actividad reparadora mutacional.
3. Inmadurez fisiológica en los mecanismos de detoxificación, inmunovigilancia y homeostasis hormonales.
4. Mayor predisposición a los agentes cancerígenos en la inducción de anomalías en el desarrollo. ^(5,40)

En estudios realizados en la provincia de Ciego de Ávila en el año 2007 y 2008 el 38% de las madres de los pacientes oncológicos eran fumadoras, no se pudo relacionar este resultado como un factor de riesgo por ser esta una investigación eminentemente descriptiva. ⁽²⁸⁾

1.3 Neoplasias más frecuentes en la infancia.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), los informes de distintas regiones del mundo coinciden en que las neoplasias más frecuentes en la infancia son las leucemias.^(12, 23,31, 41) Seguidos de tumores cerebrales y linfomas. Siendo menos comunes los tumores de partes blandas, óseos, renales y oculares.⁽⁴²⁾ Los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC), constituyen la 2da causa más frecuente de cáncer infantil a nivel mundial aunque pueden existir variaciones en algunos países.^(1,23)

Los tumores sólidos de origen embrionario constituyen alrededor del 40% de las neoplasias malignas en el niño. El Neuroblastoma, el Tumor de Wilms, el Retinoblastoma, el Meduloblastoma, los Gliomas del SNC y el Rbdomiosarcoma, muestran una mayor incidencia en los menores de 5 años, otros tumores como los Sarcomas Óseos y la mayoría de los tumores cerebrales se diagnostican durante la adolescencia.^(1,35)

En Cuba las localizaciones más frecuentes son: las leucemias, los linfomas y tumores del SNC. Las Leucemias representan el 23% del total de cánceres de la infancia, cifra que probablemente sea mayor, pues en el mundo la frecuencia es más del doble de la nuestra.^{(1,23, 35).}

En la provincia de Ciego de Ávila, Las leucemias predominaron en niños de 1 a 14 años, seguidos de la Enfermedad de Hodking, Tumor del SNC, y Linfoma no Hodking, mientras que en el grupo de 1 a 4 años después de las leucemias se incluye la Enfermedad de Hodking, y tumores del SNC. Los datos obtenidos en esta investigación son similares a otros del país y del mundo, donde predominan por regla general las neoplasias infantiles del Sistema Hemolinfopoyético y del SNC.^(1,43)

Las enfermedades malignas pediátricas difieren de las del adulto en la incidencia, tipos histológicos, respuesta a los tratamientos oncoespecíficos y sobrevida. Su pronóstico es mucho mejor y no está condicionado principalmente por factores ambientales ni hábitos de vida como ocurre en adultos, esto es importante a la hora de proponer estudios de pesquisa y el seguimiento de estos pacientes.^(6,25)

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), los tumores del SNC y los Sarcomas predominan en los niños, las leucemias crónicas y los carcinomas en los adultos. En el niño también son frecuentes las neoplasias embrionarias y los Sarcomas

además de las LLA y los Linfomas. Aunque las Leucemias, los Sarcomas y los Linfomas pueden diagnosticarse en el adulto las características histológicas, el comportamiento clínico y el pronóstico difieren en ambos grupos de pacientes. En el niño el crecimiento del tumor es más rápido pero más sensible al tratamiento. (25,35)

Distribución del cáncer infantil en el mundo (tasas de prevalencia, incidencias, mortalidad).

El cáncer infantil ha adquirido, en las últimas décadas, una gran importancia por haberse convertido en la segunda causa de muerte a partir del primer año de vida, en la edad pediátrica, sólo superado por los accidentes y la tercera después de las malformaciones congénitas en el primer año de edad. (1,5, 32)

El cáncer afecta 160000 niños cada año en el mundo, según un informe de la Unión Internacional de Control del Cáncer, alrededor del 60% de niños afectados por esa dolencia fallece en países en desarrollo, frente a un 25% en los países ricos. (5)

Según la OPS la mayor incidencia del cáncer infantil se encuentra en Israel, y en Nigeria, y la menor en Japón y la India. (5,29) En China la población de niños bordea los 300 millones y existe una proyección de 45000 nuevos casos anuales de cáncer que pueden ser diagnosticados. (1)

En Europa, un estudio de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer, considera que la incidencia del cáncer infanto-Juvenil en ese continente ha crecido hasta el 1,5 % cada año en las últimas tres décadas. En Inglaterra existe un promedio anual de 340 casos de cáncer en niños de 0 a 14. (1, 44,45)

El cáncer afecta cada año a 900 menores españoles, según la asociación Española contra el cáncer. Las tasas de incidencia oscilan entre el 4 y 40 por cada 100000 niños. Las tasas de supervivencia son del 70% según datos del registro de tumores infantiles. Esta tasa supone un incremento del 5% en las tasas de supervivencia en relación a los años 80. (1)

Actualmente en Estados Unidos por encima de 8,500 niños menores de 15 años son diagnosticados con cáncer anualmente, con un incremento del 33% durante el período 1975-2001. Ha disminuido notablemente la mortalidad al igual que en Canadá e Inglaterra, existiendo una tendencia a la disminución sobre todo en Canadá y Estados Unidos. (1)

En Chile se estiman 500 casos nuevos por año, se cura el 65% de estos según la última revisión de Octubre del 2004, la tasa de mortalidad por cáncer fue de 3,4 por cada 100000 menores de 15 años, aproximadamente 517 casos por año. Se estima que es la segunda causa de muerte entre los grupos de de 5 a 14 años. ⁽⁵⁾

En la República de México es la cuarta causa de muerte en el grupo de 5 a 14 años, con una prevalencia de 5 %, constituyendo un problema de salud en menores de 18 años. ⁽¹⁾ El cáncer infantil afecta a aproximadamente 1200 nuevos niños venezolanos por año, representando la 3era causa de muerte entre los adolescentes seguido de los accidentes, homicidios y suicidios. ⁽¹⁵⁾

En Panamá, el cáncer es causa importante de mortalidad en la infancia, representa el 3% de la morbilidad total y está entre los primeros 5 de la lista. ⁽¹⁾

Según la información relevada por el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), cada año se diagnostica cáncer a alrededor de 1.270 niños en Argentina, con una tasa de incidencia anual de alrededor de 124 casos por millón de niños menores de 15 años. La posibilidad de sobrevida en los países desarrollados ha ido aumentando hasta alcanzar entre el 70 y el 80%, lo que se debe al diagnóstico temprano, al tratamiento adecuado y al cuidado integral del paciente. Por ejemplo, la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años en Alemania, España, Italia y Estados Unidos varía de 132 a 150 casos por millón, teniendo en cuenta que estos países poseen registros de buena calidad. ⁽⁴²⁾

En el caso de Venezuela, al menos desde 1990, las muertes por cáncer ocupan el segundo lugar y la frecuencia de los más importantes se encuentra en ascenso, mientras que Colombia presenta una tasa de mortalidad por cáncer infantil en menores de 5 años de 21 por 1000. ^(41, 46,47)

En general el cáncer infanto -juvenil es muy poco frecuente a nivel mundial se calcula que su incidencia fluctúa entre el 1.5 al 2 % pero por la reducción de otras enfermedades infecciosas, es una de las principales causa de muerte. En Cuba se diagnostica un promedio anual de 300 casos nuevos, cifra que tiene fluctuaciones anuales, pero es la principal causa de muerte por enfermedad entre 1-18 años de edad. ^(6,25, 26, 35)

En estudios realizados en la provincia de Ciego de Ávila el Cáncer Infantil es la 1ra causa de muerte por enfermedad entre 5 y 18 años y la 2da de 1 a 4 años, con una prevalencia de la enfermedad de 6,4 x cada 10 000 habitantes. Una tasa

de mortalidad proporcional de 9,2 x cada 100 fallecidos, y una tasa bruta de 0,5 por cada 10 000 habitantes. semejante a lo encontrado en Cuba y en países desarrollados. ^(13,46)

2. Programas y Estrategias para el control del cáncer infantil.

2.1 Programas y Estrategias internacionales.

Un programa de lucha contra el cáncer es un Programa de Salud Pública concebido para reducir la incidencia y la mortalidad por cáncer, además de mejorar la calidad de vida de los enfermos mediante la aplicación sistemática y equitativa de estrategias basadas en pruebas científicas. Las estrategias comprenderán la prevención, la detección precoz, el diagnóstico, el tratamiento y la mitigación del sufrimiento, así como el aprovechamiento óptimo de los recursos disponibles. ⁽⁴³⁾

En las orientaciones sobre directrices sobre políticas y gestión de programas nacionales de lucha contra el cáncer en los países en desarrollo, celebrada en Ginebra en diciembre de 2000, se exponen las bases científicas de los Programas Nacionales de lucha contra el cáncer y se dan orientaciones para establecer y organizar programas de ese tipo en todo el mundo. ⁽⁴²⁾.

Existen programas para el control del cáncer con diferentes acciones, encaminadas a la calidad de vida de los pacientes con cáncer en cualquier etapa de la enfermedad, específicamente en países desarrollados y en vías de desarrollo. Los países con más experiencia en estos programas son Estados Unidos, Canadá y España. ^(33, 42, 43)

En Estados Unidos los programas, no solo se dirigen a la atención del paciente, sino a orientar a la familia, existen además programas de sospecha de cáncer. En Nicaragua ya se habla de desarrollar un Programa Nacional de Control de Cáncer. En México existe el Programa Nacional para la Prevención y el Tratamiento del Cáncer en la Infancia y la Adolescencia. En los países desarrollados existen programas, con protocolos generalizados para el tratamiento de estos pacientes. ⁽⁴³⁾

2.2 Programas y Estrategias Nacionales.

En Cuba, existe el Programa para el control del cáncer infanto-juvenil que abarca el diagnóstico, atención especializada, seguimiento, tratamientos paliativos,

atención integral al niño con enfermedad terminal y atención a la familia. ⁽²⁵⁾ En el 2009 se creó el Programa Integral para el Control del Cáncer en Cuba con pautas para la gestión que tiene dentro de sus componentes la Estrategia para el control del cáncer infanto-juvenil. ⁽⁴⁴⁾ Se estableció además el programa de pesquizaje de cáncer de piel en niños con Xerodermia Pigmentosa, Estrategia de pesquisa activa y propuesta de innovación organizacional para el control del cáncer infanto-juvenil, un grupo especial de trabajo para el control del cáncer Infantil y un observatorio nacional de oncopediatria donde fluyen las acciones sociales, que se realizan en cada provincia. ⁽²⁷⁾

Los indicadores del Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico son evaluados por el cumplimiento o no de estos ;(se cumple o no se cumplen), sin tener en cuenta los indicadores de calidad (estructura, proceso y resultado) lo cual, es fundamental para lograr una atención oncopediátrica de calidad en todos los niveles de atención de salud, haciendo hincapié en la APS donde se supone que el enfermo debe integrarse con una mejor calidad de vida a la sociedad.

3. Calidad en la atención de salud.

3.1 Conceptualización.

La calidad de la atención médica fue motivo de preocupación social desde tiempos remotos: prácticamente surgió con los primeros estados esclavistas o con la aparición de la profesión médica, hace aproximadamente 5 000 años. La época moderna en el campo del control de la atención médica comenzó en 1912, según Lembecke, o en 1918, para Sanazaro y Moraes en los Estados Unidos de Norteamérica. ^(27,46)

En la búsqueda de información para la medición de la atención médica, varios autores desarrollaron ideas con la finalidad de lograr un enfoque y acciones para obtenerla, entre ellos están: Makoever (1951), Sheps (1955), Donabedian (1966), Dror (1968), De Geyndt (1970), Williamson (1971) y Doll (1974). ⁽⁴⁶⁾

“Definir calidad en la atención de salud no es algo simple. Tiene su complejidad en virtud de que la atención de salud puede o no poseer este atributo (calidad), y que de poseerlo, éste puede presentarse en un amplio gradiente. Calidad en Salud no significa atención exclusiva o sofisticada, pero sí está relacionada con la satisfacción

total de necesidades de aquellos que más necesitan el servicio, al menor costo de la organización y dentro de los límites fijados por las autoridades superiores". ⁽²⁷⁾

No es objetivo de este trabajo definir calidad ni calidad de la atención de salud, sino exponer algunos conceptos, de estudiosos del tema, que servirán para apoyar el desarrollo de esta investigación.

- **La calidad** es el conjunto de propiedades y características de un producto o servicio que le confieren aptitud para satisfacer necesidades. Este concepto da la idea de que las características del producto es fundamental para lograr la calidad, de lo que se produce. (Passarello, 1996).
- **Calidad** en su esencia significa conformidad con normas que no son absolutas, sino que varían de una sociedad a otra. (Donabedian , 1990).
- **Calidad de la asistencia al paciente**, grado en que los servicios de asistencia sanitaria dado el estado actual de los conocimientos, aumentan la probabilidad de lograr los resultados que se buscan en la salud de los pacientes y reducen la probabilidad de obtener efectos no deseados. (Gilmore, CM, Moraes, NH 1996).
- **Calidad de la atención** ofrecida al paciente está relacionada con cuatro aspectos: el sistema de salud; la atención profesional y técnica; las relaciones interpersonales entre el equipo profesional y el paciente y; el costo de la atención. (Raquel Fleishman 1992).
- **Calidad de la atención adecuada:** Se puede calificar la calidad de la atención como adecuada cuando los riesgos y molestias derivadas del tratamiento de un problema determinado son menores que los beneficios obtenidos por dicho tratamiento, y cuando su costo relativo es menor que el de tratamientos alternativos con iguales resultados. (. (Raquel Fleishman 1992).
- **Calidad de la atención en salud:** Consiste en el grado en el cual los servicios de salud para los individuos y la población incrementa la promesa de los servicios de salud deseado y se relaciona con el grado de conocimiento profesional actual. (Instituto de Medicina de los Estados Unidos de América 1990).
- **Calidad de la atención en salud:** Debe definirse como el grado en que los medios más deseables se utilizan para alcanzar las mayores mejoras posibles en la salud. Como las consecuencias de la atención se manifiestan en un futuro que frecuentemente resulta difícil de conocer, lo que se juzga con las

expectativas de resultados que se podrían atribuir a la atención del paciente. (Donabedian, 1992).

Considerando lo antes expuesto se puede concluir que son incontables las definiciones de calidad que se han emitido a nivel internacional desde las primeras décadas del siglo pasado, la autora asume para el desarrollo de esta investigación la propuesta por la OMS, descrita en la introducción.

3.2 Calidad de la atención en la APS

Los servicios de atención primaria en Cuba han sido objeto de una dedicación especial desde la creación del sistema nacional de salud.. La creación, desde los primeros años de la Revolución, del Servicio Médico Social Rural, que dio cobertura a los lugares aislados, simultáneamente con el progresivo perfeccionamiento de la atención primaria mediante el policlínico, fueron antecedentes importantes de la completa red de atención primaria existente hoy en Cuba. ^(29,33 27,48)

Conjuntamente con las transformaciones operadas en el nivel primario, se produjo, además, un cambio cualitativo. Tradicionalmente, en el medio hospitalario el nivel profesional de la atención primaria había sido subvalorado, pero a partir de la introducción de la docencia y las investigaciones, los patrones de valoración de la atención primaria se transformaron. ⁽²⁷⁾

En 1978 se aprobó por la OMS el programa “Salud para todos”, para el año 2000, y el establecimiento posterior de la atención primaria de salud como estrategia para alcanzarlo. En este evento uno de los puntos más importantes es donde se plantea que la APS refleja las condiciones del país y de sus comunidades, y se dirige hacia los principales problemas sanitarios de la comunidad lo cual debería llevar a una mejora progresiva de la atención sanitaria para todos, dando prioridad a los más necesitados. ⁽⁴⁶⁾

A nivel internacional se hacen esfuerzos para garantizar la calidad en la Atención Primaria de Salud, y cada día se dotan las instituciones del primer nivel de salud con mejores tecnologías y recursos además de la organización y la dinámica de funcionamiento que asegure la posibilidad de establecer un elevado nivel de calidad. Esto por sí solo no garantiza un nivel determinado de calidad, ya que son decisivos otros elementos como la motivación de los trabajadores, su nivel de calificación, su implicación en el sistema, su grado de autonomía y capacidad de iniciativa. ⁽²⁷⁾

En Cuba, a partir de 1995 y 1996, con la propuesta del Programa Sistemas de costos para hospitales y policlínicos, se comenzó a trabajar en la calidad de la Atención Primaria, luego a partir del 2001 aparece la Carpeta Metodológica y Estrategias del Sistema de Salud.⁽⁴⁸⁾ Este país es ejemplo del esfuerzo por lograr mejoras en la calidad de los servicios en la APS, con la remodelación de los policlínicos universitarios y la extensión de la docencia al primer nivel de atención.

3.3 Evaluación de la Calidad en APS.

La calidad de la Atención Médica necesita ser evaluada para que se pueda mantener, por lo que se crea el control de la calidad. A medida que se han ido desarrollando las herramientas que han permitido, en primer lugar, medir el nivel de calidad, fueron apareciendo y actualmente coexisten diferentes propuestas como: el control de calidad, el mejoramiento continuo de calidad, el control total de calidad, la garantía de calidad, el sistema ISO y otros.^(46, 47)

La evaluación de la calidad: es la medida del nivel de la calidad, se compara y analiza la información obtenida a partir de datos de la estructura, del proceso y de los resultados con criterios de calidad predefinidos; al finalizar se emite un juicio y se proponen acciones para su corrección. Independientemente de este concepto, hoy día se emplea más el enfoque de “procesos y resultados”.⁽⁴⁷⁾

Para poder evaluar la calidad de la atención se deben definir los criterios, indicadores y estándares, ya que estos deben adaptarse y formularse de acuerdo a la situación particular que se va a evaluar y los objetivos que se persiguen, porque el gran reto de los sistemas de salud para establecer una metodología de evaluación apropiada y adaptada a las necesidades y oportunidades de diversas áreas radica en establecer criterios unificados acerca de lo que consiste la atención en salud.⁽²⁹⁾

Son muchos los atributos o dimensiones de la calidad, que aparecen reflejados en la literatura, pero los que son de mayor utilidad son: competencia y desempeño profesional, efectividad, eficiencia, accesibilidad, satisfacción, adecuación y continuidad.^(27,29)

A nivel internacional la Calidad en Salud y de todos los procesos que esta incluye se evalúa y acreditan según las Normas Internacionales ISO 9000. El sistema ISO surgió en Europa, en 1950, tiene su sede en Ginebra, está constituido por 213 comités en 120 países y más de 100 mil empresas han alcanzado su certificación. Algunos

países de América Latina lo han aplicado, sobre todo en los sectores industriales, tal es el caso de Brasil. ^(46, 47)

En Cuba se ha puesto en práctica en la industria y la salud pública, por ejemplo, en el caso del hospital “Cira García” de La Habana ha sido aprobado y ratificado, así como en el Centro Nacional de Biopreparados (BioCen). Actualmente el Servicio de Oncopediatría del Instituto Nacional de Cáncer y Radioterapia (INOR) fue acreditado. ⁽⁴⁶⁾

Los esfuerzos de la Revolución Cubana son inmensos para lograr que la APS sea en realidad la fortaleza que se espera y donde se pueda obtener la calidad en todos los servicios que prestan cada una de las instituciones, teniendo en cuenta que la competencia de los profesionales, la docencia y la investigación, que a juicio de esta investigadora, es el motor impulsor para lograr el éxito.

4. Atención Integral al paciente oncopediátrico.

A nivel Internacional se está trabajando mucho y de forma organizada a través de Programas y Estrategias con el objetivo fundamental de disminuir la morbilidad, mortalidad y elevar la sobrevivencia de los pacientes con cáncer en general y, de forma específica, el cáncer infanto-juvenil. ⁽⁴⁶⁾

Los esfuerzos en los próximos años deben estar encaminados a impulsar una atención oncológica integral y de excelencia, impulsando la investigación en este campo, mejorando aún más la accesibilidad de los pacientes, al diagnóstico precoz en cáncer de eficacia probada, a la tecnología más avanzada y tratamientos más eficaces, y potenciando una atención más humanizada, centrada en el paciente y su entorno familiar, lo que sin duda, redundará en la mejora de los resultados clínicos y de la calidad y expectativas de vida de los pacientes que conviven con esta enfermedad.

Se ha mejorado en los últimos años la investigación y los tratamientos oncológicos, que han hecho aumentar la esperanza y la calidad de vida de aquellos que padecen cáncer, no ha mejorado con igual ímpetu entre la sociedad la adopción de hábitos de vida saludables que eviten o reduzcan los factores de riesgo asociados a la aparición de tumores, y se continúa realizando el diagnóstico tardío del cáncer en los pacientes de edad pediátrica. ^(41,49)

Es objetivo de los que se dedican a la atención de estos pacientes conseguir que ambos caminos, la prevención y la atención integral y precoz, recorran su trayecto de manera paralela y que estén bien comunicados entre sí, esto es fundamental

en la APS, para que; en el paciente pediátrico el cáncer pase a ser una enfermedad curable, con el avance en la investigación y los tratamientos terapéuticos. (6, 33, 50)

4.1 Evaluación de la calidad de la atención oncopediátrica en APS. Tendencias actuales.

Los programas internacionales y nacionales apoyan cada día más las acciones en la (APS) donde se supone que el niño sobreviviente de cáncer debe incorporarse a la sociedad con calidad de vida. Sin embargo, escasos trabajos arrojan resultados de la evaluación de la calidad en ese nivel de atención y ninguno de la evaluación de la calidad en la atención al paciente pediátrico con cáncer. (6, 46)

En Cuba la evaluación de la calidad de la atención al niño y adolescente con cáncer es a nivel de los centros especializados, en la revisión realizada no se encontraron trabajos nacionales que hablarán de la evaluación de la calidad en la atención oncopediátrica en el primer nivel de salud.

Se debe evaluar la atención Integral al niño con cáncer en la (APS) partiendo del Programa Nacional y de las Guías para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, con indicadores de calidad (estructura ,proceso y resultado), siguiendo la tendencia internacional de trabajar en función de evaluación y mejora de la calidad en la atención médica en todos los niveles de atención en salud, lo cual es objetivo fundamental del trabajo que está desarrollando esta investigadora.

Esta investigación define problemas trazadores de calidad, diseña indicadores de estructura, proceso y resultados y valida una metodología evaluativa que no existía en el municipio ni en la provincia, por lo que puede generalizarse a cualquier lugar de la provincia y del país.

MATERIAL Y MÉTODO:

MATERIAL Y MÉTODO:

Contexto y Clasificación

La tesis que se presenta está sustentada en un proyecto de investigación de Sistema y Servicios de Salud. Se realizó en el municipio Ciego de Ávila en el período Noviembre del 2011 a Junio del 2012.

Diseño

La investigación se desarrolló con un diseño descriptivo transversal de tipo cuali-cuantitativo en tres etapas, Se utilizaron variables cuantitativas y cualitativas. Las etapas correspondieron a la Metodología diseñada la cual se desarrolló teniendo como base la propuesta realizada por la Dra. Leonor Jiménez Canga y colaboradores.

- Etapa I: Etapa de Preparación del Proceso Evaluativo.
- Etapa II: Etapa del Proceso Evaluativo.
- Etapa II: Etapa de Seguimiento del Proceso.

Esta Metodología fue validada por criterio de expertos y por prueba piloto en el área Centro del Municipio de Ciego de Ávila.

Universo.

El Universo estuvo conformado por las personas profesionales o no que intervienen en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Municipio, de forma directa como es el familiar (cuidador), por su trabajo en la Atención Primaria de Salud, dirigentes del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI) y responsables del programa cáncer en las diferentes áreas del Municipio.

Quedando distribuidos de la siguiente forma:

Participantes de la APS	No
1. Cuidadores	22
2. Responsables del PAMI	7
3. Responsable de oncología por área	5
3. Médicos especialistas de MGI asistenciales	179
4. Médicos especialistas de Pediatría	9
5 Enfermeros asistenciales.	434
6. Trabajador Social de Salud	6
7. Psicólogos	6

Muestra.

La muestra de esta tesis fue de dos tipos: intencional y probabilística:

La intencional incluyó al familiar cuidador del paciente pediátrico con cáncer, el responsable del PAMI municipal y de la provincia (por ser el/la máximo responsable de las investigaciones en Pediatría), el responsable del Programa Cáncer en el municipio y en el Policlínico Docente Antonio Maceo, los médicos y los enfermeros/as de los consultorios del Policlínico Docente Antonio Maceo que atienden a estos niños, y el equipo multidisciplinario provincial.

Total:

- 22 cuidadores.
- 7 dirigentes del PAMI.
- 5 responsables de Programa Cáncer en las áreas.
- 6 equipos de salud (Enfermera y Médico del consultorio de pacientes oncológicos del Policlínico Docente Antonio Maceo).

La probabilística se obtuvo del universo que cumplieron con los criterios de inclusión por el paquete estadístico EPIDAT. (Anexo 1).

Criterios de inclusión

- Voluntariedad de participar en la investigación.
- Residir en el Municipio de Ciego de Ávila.
- Trabajar en la asistencia médica.

Criterios de exclusión.

- Los que no se encontraban en el Municipio aunque vivían en ella.
- Los profesionales, de misión internacionalista.
- Los que no firmaron el consentimiento informado.

Criterios de salida

- Los profesionales que salieron a cumplir misión durante la investigación.

Conceptualización y operacionalización de las variables:

- **Enfermedad oncológica.**

Se distribuyó por el nombre científico de la enfermedad tomando en cuenta las enfermedades más frecuentes en el Municipio Ciego de Ávila.

- **Áreas de salud a que pertenecen:**

Se seleccionaron teniendo en cuenta los policlínicos del municipio Ciego de Ávila.

- **Tasas de Morbilidad**

$$Ti = \frac{\text{Número de casos nuevos}}{\text{Número total de población en estudio}} \times 10000$$

$$TP = \frac{\text{Número de pacientes con cáncer infantil}}{\text{Número total de población en estudio}} \times 10000$$

- **Tasas de Mortalidad.**

Tasa de mortalidad proporcional del municipio Ciego de Ávila.

$$TMPci = \frac{\text{Número de defunciones de cáncer infantil}}{\text{Número total de defunciones en menores de 19 años}} \times 100$$

La conceptualización y operacionalización de las demás variables aparecen reflejadas en el Anexo 2.

Métodos

Los métodos utilizados fueron: Los teóricos, los empíricos y los estadísticos.

Métodos Teóricos:

- **Histórico- Lógico:** al realizar el estudio del problema de investigación, se hizo énfasis especial en la naturaleza del mismo en el país.
- **Análisis- síntesis:** en la interpretación de fuentes bibliográficas para determinar las posiciones teóricas que sustentan la solución del problema científico.
- **Sistémico:** al valorar el carácter de sistema de los componentes del problema.
- **Hipotético- deductivo:** Posibilitó el surgimiento de conocimientos a partir de influencias teóricas. Ayudó a corroborar la hipótesis e inferir conclusiones.

Método Empírico:

- **Observación indirecta:** utilizada en la recogida de la información y realizada por la autora capacitada previamente y la tutora.
- **Pruebas documentales y análisis de documentos:** Se obtuvo la información actualizada a través de la búsqueda de información, de datos estadísticos en el departamento de Estadísticas Municipal, Provincial y Nacional, además de buscadores especializados de infomed.
- **Entrevista Estructurada:** Se confeccionaron dos entrevistas con preguntas cerradas y abiertas por componentes, una aplicada al cuidador a cargo del

paciente y una a directivos del PAMI en las áreas de salud y el municipio y a responsables del Programa Cáncer en las diferentes áreas de salud. (Anexo 3A, 3B.). Después de diseñada la metodología se aplicó una entrevista a cuidadores para evaluar satisfacción con la atención en la APS(Anexo 14)

- **Cuestionarios:** Se confeccionaron 2 cuestionarios con preguntas cerradas y abiertas una aplicada a especialistas de Medicina General Integral (MGI) y otra al personal de enfermería. (Anexo 4A, 4B) antes de la evaluación. Después de diseñada la Metodología en el Policlínico Docente Antonio Maceo se aplicó un cuestionario al equipo de salud del consultorio (Médico y enfermera), Pediatra del Grupo Básico de Trabajo (GBT), también se aplico cuestionarios para evaluar los conocimientos que tenían los responsables del PAMI y de Cáncer de la policlínica, para de esta forma validar la Metodología.(Anexo 15)
- **Modelo para la recogida de datos:** Para la recolección de los datos para evaluar los indicadores de calidad al aplicar la Metodología en la policlínica Centro. (Anexo 13)

Técnicas de recogida de datos:

Grupos de discusión:

- Se utilizó un **Grupo Focal** para unificar los problemas detectados. (Anexo 5)
- **Triangulación de las Técnicas:** Se triangularon las diferentes técnicas para obtener los problemas más importantes y poder agruparlos y priorizarlos.
- **Técnica de Pooled Rank (Clasificación por orden de importancia):** Para la priorización de los problemas que pueden afectar la calidad de la atención y luego se llevó a consenso para determinar los criterios estándares e indicadores de calidad según los componentes de estructura, proceso y resultados y se definieron y operacionalizaron las variables a evaluar. (Anexo 6, 7y 8)

Métodos estadísticos:

- **Criterios de expertos por Metodología de la preferencia:** Se utilizó para la determinación de los criterios, indicadores y estándares que se utilizaron en el estudio y para determinar la validez de la Metodología.(Anexo 9)
- **Tasas de morbilidad y de mortalidad:** Se utilizaron para determinar los indicadores de morbilidad y mortalidad del municipio.

Procedimiento

Para dar salida al objetivo número uno, se utilizaron las variables que dan respuesta a la identificación de los problemas existentes en la atención oncopediátrica, tasas de morbilidad y mortalidad, obtenidas de la revisión documental en el departamento de estadística provincial y del PAMI municipal y provincial, enfermedades oncológicas más frecuentes en la provincia, y su distribución por áreas.

Las entrevistas y cuestionarios aplicados se tomaron de otros estudios en que habían sido utilizadas y validadas. ^(1,2,5,28) No obstante se le realizaron modificaciones y nuevamente fueron validadas por prueba piloto y criterios de expertos (Grupo provincial de Pediatría y Departamento Metodológico de la Universidad de Ciencias Médicas).

Se realizó un grupo focal con la muestra de pediatras, trabajadores sociales y psicólogos para identificar los problemas existentes con relación al trabajo de estos profesionales en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el municipio. (Anexo 5)

Después de identificados los problemas se triangularon las técnicas y métodos, y se realizó la Técnica de Pooled Rank (Clasificación por orden de importancia), con 6 trabajadores involucrados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica(Anexo 6) para priorizar los problemas más importantes y luego llegar a un consenso con los involucrados en la atención al paciente para determinar los criterios estándares e indicadores de calidad según los componentes de estructura, proceso y resultados. (Anexo 7)

Se diseñó la metodología y se validó por prueba piloto en el área Centro y por criterios de expertos por Metodología de la preferencia.

Procesamiento estadístico: Toda la información recopilada se llevó a una base de datos confeccionada en el programa SPSS versión 13.0 para Windows para su procesamiento. Fue resumida en frecuencias absolutas y por ciento.

Aspectos éticos.

Se explicó detalladamente en qué consistía la investigación, a cuidadores, profesionales y responsables de la atención al paciente con cáncer en cada área de salud demostrando en cada momento la importancia de su colaboración y veracidad al responder los instrumentos , así como la posibilidad de aportar

cualquier elemento que resultara provechoso para corroborar los resultados, respetando su autonomía, dejando explícito el derecho a no participar en la investigación y el anonimato, así como a abandonar el estudio cuando lo estimase conveniente y por último estar de acuerdo con que los resultados de esta investigación puedan ser publicados. Se solicitó además al PAMI provincial y del área Centro para poder realizar la investigación. (Anexo 10 y 11)

Se redactó un informe final teniendo en cuenta las normas y procedimientos establecidos para los trabajos de terminación de residencia.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS:

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Para obtener el resultado propuesto en esta investigación se realizó un análisis de la situación del cáncer infantil es el municipio Ciego de Ávila donde se pudo observar lo siguiente.

Tabla 1: Tasas de morbimortalidad por enfermedad oncológica en edad pediátrica en el Municipio Ciego de Ávila.

TASA DE INCIDENCIA DE CÁNCER INFANTIL DEL MUNICIPIO CIEGO DE AVILA 2011		
Número de casos nuevos	Total de población menores de 19 años	Tasa de incidencia x c/10000
8	22103	3,6
TASA DE PREVALENCIA DE CÁNCER INFANTIL DEL MUNICIPIO CIEGO DE AVILA 2011		
Número de niños enfermos	Total de la población en estudio (menores de 19 años)	Tasa de prevalencia x c/10000
22	22103	9,95
TASA DE MORTALIDAD PROPORCIONAL DE CÁNCER INFATIL INFANTIL DEL MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA 2011		
Número de niños fallecidos	Total de fallecidos menores de 19 años	Tasa de mortalidad x c/100 fallecidos
4	22	18,8

Fuente: Base de datos del Departamento de Estadísticas Dirección Municipal de Salud.

Al observar los datos obtenidos y lo compararlos con estudios anteriores, realizados en la provincia podemos observar que en el municipio Ciego de Ávila el cáncer infantil constituye un problema de salud y es una de las enfermedades que más aporta a la Mortalidad Infantil en el territorio de Ciego de Ávila, por lo que se debe trabajar en el proceso de atención al paciente oncopediátrico desde la sospecha de la enfermedad para mejorar la mortalidad y elevar la sobrevida. ⁽⁵¹⁾

El incremento de los factores de exposición, muchos de ellos relacionados con factores ambientales unidos a los procesos de transición epidemiológica y demográfica, son algunos de los principales responsables de una mayor carga de morbilidad y mortalidad por cáncer en casi todo el mundo. ⁽⁴⁹⁾

Según los estudios realizados en Europa por la ACCIS (Agencia Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer de la OMS), desde los años 70 hasta los 90, ha habido un incremento anual del 1% en la incidencia global del cáncer infantil. Aunque en la última década, la mortalidad por cáncer ha mostrado una tendencia hacia la disminución en los países más desarrollados. ⁽⁴⁹⁾

Tabla 2: Enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes en el municipio Ciego de Ávila.

Enfermedad Oncológica	Número de enfermos	%
Leucemia	10	47,6
Linfoma no Hodking	4	19,0
Linfoma Hodking	1	4,76
Tumor de Wilms	1	4,76
Neuroblastoma	2	9,52
Sarcoma indiferenciado	1	4,76
Granuloma eosinófilo	1	4,76
Tumor de saco vitelino	1	4,76

Fuente: Base de datos del Departamento de Estadísticas Dirección Municipal de Salud.

En cuanto a las enfermedades oncológicas más frecuentes en el Municipio se puede observar en la tabla 2 que los resultados coinciden con estudios provinciales, nacionales e internacionales donde las enfermedades oncológicas del Sistema Hemolinfopoyético son las que ocupan el primer lugar en orden de frecuencia y las que mejor pronóstico tienen, siempre que se realice el diagnóstico temprano. Seguido del Linfoma no Hodking que en su mayoría presenta alto grado de malignidad y presenta manifestaciones clínicas muy agresivas. En tercer

lugar y no menos importante se encuentra en el neuroblastoma, tumor sólido extracraneal más frecuente en la infancia. (1,6, 11,28, 51)

Tabla 3: Morbilidad por Cáncer Infantil en el municipio Ciego de Ávila.

Policlínicos del municipio.	Total de casos	Total de población < de 18 años	Tasa de prevalencia x c/10000 Habitantes.
Policlínico Docente Norte	10	11020	9,07
Policlínico Docente Antonio Maceo	4	7943	5,03
Policlínico Docente Sur	1	4130	2,42
Policlínico Docente Belkis Sotomayor	4	5979	6,69
Policlínico Ceballos	3	2234	13,42
TOTAL	22	31306	7,02

Fuente: Base de datos del Departamento de Estadísticas Dirección Municipal de Salud.

En la tabla 3 se observa que el área de Ceballos es la de mayor prevalencia con valor de 13,42, obteniéndose en general una prevalencia de cáncer infantil en el municipio de Ciego de Ávila de 7,02x c/10000 habitantes que comparada con el estudio realizado por la Dra. Norma Pérez Calleja en el año 2008 donde la prevalencia del municipio era de 5,8 se observa que se ha incrementado notablemente en los últimos 3 años.

Al realizar la entrevista para obtener las dificultades que perciben los cuidadores en la atención integral al paciente oncopediátrico se encontró los siguientes resultados.

Tabla 4: Comportamiento del proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica según percepción familiar en la etapa de diagnóstico.

Diagnóstico de sospecha de la enfermedad	Nº de pacientes	%
Precoz.	5	21,74
Intermedio	11	52,18
Tardío	6	26,18
Total	22	100,00

El diagnóstico de sospecha temprano de la enfermedad solo se realizó en el 21.74%. El diagnóstico en estadio tardío o intermedio repercute en la mortalidad por cáncer. Este factor facilita la aparición de recaídas y muertes por enfermedad o por complicaciones del tratamiento. ⁽⁴¹⁾

La muerte de un niño no sólo es desbastadora para los familiares sino también lo puede ser para los demás niños con los que habitualmente se han relacionado, incluyendo los que han conocido por la enfermedad, para familiares de otros niños con padecimientos similares y para el propio equipo de trabajo, que no es insensible a estas pérdidas. Por lo que en fuentes revisadas se le dan gran importancia al diagnóstico precoz y el conocimiento de los síntomas de alarma del cáncer infantil, siendo este el objetivo fundamental de todos los programas y estrategias relacionados con las enfermedades oncológicas, ya que se ha visto un incremento en la sobrevida de estos pacientes, mejor pronóstico y si es posible, curación de la enfermedad, sobre todo a los diagnosticados tempranamente. ^(6, 11, 23,50)

Tabla 5: Comportamiento del proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la etapa de tratamiento.

Actividades a desarrollar en la etapa de tratamiento y remisión en la APS.	Cumplimiento de las actividades			
	Si	%	No	%
1. Existen dificultades para el traslado del paciente al centro de referencia cuando le corresponde el turno.	15	68,18	7	31,18
2. Se cita al consultorio para consulta de pacientes crónico, según grupo de riesgo.	14	63,63	8	36,36
3. Se le realiza terreno por el médico y el personal de enfermería, según grupo de riesgo.	12	54,54	10	45,45
4. El niño es seguido en consulta por el Pediatra del área, según grupo de riesgo.	9	40,90	13	59,09
5. El niño ha sido valorado por el equipo multidisciplinario del municipio.	7	31,18	15	68,18
6. Conoce de la consulta de Oncopediatría que se realiza en el Policlínico de Especialidades.	18	81,81	4	18,18
7. Se le coordina el turno en los centros de referencia con relación al transporte.	5	22,72	17	77,28
8. Se le ha enseñado como actuar para el cuidado del niño en su área de salud.	6	27,27	16	72,72

La tabla 5 representa la percepción del cuidador en cuanto al proceso de atención en la etapa de tratamiento según el algoritmo establecido en el consenso de pediatría.

La percepción del familiar o cuidador de que no se le realiza un seguimiento correcto en la etapa de tratamiento de la enfermedad es prácticamente igual a los que perciben de que el seguimiento es el correcto, solo dos respuesta hacen la

diferencia y en acápite tan importante como el de la enseñanza sobre el cuidado del niño en su área de salud solo el 27,27% lo percibió como correcto.

La autora de la investigación considera que la atención no es de calidad ya que el cien por ciento de los acápite no fueron percibidos como correcto por lo menos en más del 50% de los cuidadores, en estos resultado pueden existir sesgo en la investigación ya que, fue según la percepción del familiar, lo que hace más importante la necesidad de una metodología de evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica. No se encontró bibliografía al respecto.

Tabla 6: Comportamiento del proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la etapa de sobreviviente.

Proceso de atención en la APS Etapa IV	Participación del paciente en actividades.			
	Si	%	No	%
1. El niño está incorporado a la escuela o a guardería infantil (puede ser círculo o cuidadores).	3	60%	2	20%
.2. El niño está incorporado a algún área específica deportiva o cultural.	0	0%	5	100%
3. El niño hace vida social activa. (Salir, ir a lugares recreativos entre otros.)	1	20%	4	80%
1. Se continúa su seguimiento por el área de atención.				
➤ Por el consultorio.	3	60%	2	40%
➤ Equipo multidisciplinario del municipio.	0	0%	5	100%
➤ Consulta de oncopediatria.	3	60%	2	40%
➤ Por el Centro de Referencia.	5	100%	0	0%

En cuanto a las actividades en la etapa de sobreviviente tabla 6 se puede analizar que ninguno de los niños que se encuentran dentro de este estudio está incorporado a algún área específica deportiva o cultural y sólo uno de ellos está

incorporado a las actividades sociales ,a pesar de no encontrar otros estudios que analicen este aspecto del proceso de atención al paciente oncopediátrico si en los diferentes libros donde se aborda el cáncer infantil y en el Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto –Juvenil una de las actividades en que tiene que trabajar la APS es en la incorporación del 100% de los sobrevivientes a una vida social activa. ^(6, 11,46)

En el cáncer infantil resulta de gran importancia proporcionar apoyo al enfermo, no solo por parte de los familiares sino también por el personal sanitario .No es menos cierto que se debe preparar al enfermo y a los familiares acerca de tratamientos invasivos y complicaciones de la enfermedad, pero además se debe fomentar la necesidad de la incorporación de los niños afectados a actividades sociales y académicas mejorando así la calidad de vida del paciente. ⁽³¹⁾

.La etapa V (enfermedad terminal) no se evaluó pues no había niños en esa etapa cuando se realizó.

Tabla 7: Satisfacción según percepción del familiar cuidador con la atención recibida en la APS.

Satisfacción según percepción del familiar	No de familiares	%
Muy satisfecho/a	-	
Satisfecho/a	9	40,69
Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a	-	-
Insatisfecho/a	13	59,31
Muy insatisfecho/a	-	
Total	22	100,00

En cuanto a la percepción del familiar o cuidador con la satisfacción sobre la atención recibida se representa en la tabla 7, donde el 59,31% está insatisfecho con la atención recibida en la APS, en estudios realizados en la provincia por la Dra. Norma Pérez Calleja se encontró que solo el 21,2% estaba satisfecho con la atención recibida, no se encontró otros estudios que hablaran del tema. ⁽⁵¹⁾

El hogar es el lugar donde sucede la mayor parte del cuidado y apoyo al enfermo. Actualmente es cada vez más difícil para la familia cuidar de sus miembros enfermos debido entre otras razones la necesidad económica y a los cambios de estructura familiar por tanto el equilibrio de salud debe convertirse en un componente clave de la red de apoyo social a la persona enferma y su familia para afrontar las crisis que genera la enfermedad.

En el sistema de salud de los EEUU se ha venido realizando una aproximación familiar al cuidado de personas con enfermedades crónicas. Mientras que en los países desarrollados hay una cantidad significativa de referencias sobre la interacción entre familias ocurre y el sistema de salud estas son muy escasas en países en desarrollo. ⁽⁴⁸⁾

Tabla 8: Evaluación de los conocimientos de los médicos especialistas de MGI sobre los documentos rectores

Aspectos a evaluar	Conocimientos sobre documentos rectores			
	Conoce	%	No Conoce	%
Programa Nacional de Câncer Pediátrico.	20	60,60	13	39,39
Guía pediátrica sobre el cáncer infantil en APS	18	54,54	15	45.45
Algoritmo a seguir en cada etapa de las enfermedades oncológicas pediátricas.	10	30,30	23	69,69

En el estudio previo al diseño de la Metodología para la evaluación de la calidad se le entregó a los médicos especialista de MGI que correspondieron a la muestra (33 en total) que firmaron su consentimiento, un cuestionario para que fuera llenado con la mayor sinceridad posible y así obtener los conocimientos que tenían sobre los documentos rectores del Programa de Control de Câncer Infanto-juvenil. En la Tabla 8 se observa que existe desconocimiento por parte de los médicos, sobre los documentos rectores.

Tabla 9: Evaluación de los conocimientos de los médicos especialistas de MGI sobre el comportamiento de las enfermedades oncológicas pediátricas en el municipio Ciego de Ávila.

Aspectos a evaluar	Conocimientos sobre comportamiento de las enfermedades oncológicas			
	Conoce	%	No Conoce	%
Morbilidad de las enfermedades oncológicas pediátricas.	20	60,60	13	39,39
Mortalidad por enfermedades oncológicas pediátricas	26	78,78	7	21,21
Enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes.	30	90,90	3	9,09
Grupo de edad pediátrica más afectadas por enfermedades oncológicas en el municipio	19	57,57	14	42,42

En cuanto al conocimiento sobre el comportamiento de la enfermedad oncológica, en el municipio de Ciego de Ávila, existe desconocimiento en una gran parte de los profesionales, lo cual pudiera estar relacionado con la escasa capacitación que reciben y a la no promoción del cáncer infantil como un problema de salud en si tenemos en cuenta que las investigaciones al respecto son mínimas en el Municipio.
(2,5)

Tabla 10: Evaluación de los conocimientos de los médicos especialistas de MGI sobre los síntomas y signos e alarma del cáncer infantil.

Evaluación	Numero	%
Excelente.	-	-
Bien	10	30,30
Regular	15	45,46
Mal	8	24,24
Total	33	100,00

Sobre el conocimiento de los síntomas de alarma del cáncer infantil, se observa en la tabla 10 que solo el 30,30% de los profesionales que laboran en los Consultorios Médicos de la Familia (CMF) tenían calificación de Bien en su respuesta y ninguno excelente, más del 50% tenía calificación de Regular y Mal. Si se tiene en cuenta la importancia del conocimiento de los síntomas de alarma del cáncer infantil para el diagnóstico temprano de la enfermedad oncológica en la infancia, se pudiera relacionar el bajo número de pacientes con diagnóstico temprano de la enfermedad en el municipio Ciego de Ávila y el número de profesionales que tienen conocimientos regulares o malos sobre el tema, aunque para confirmar esta relación se necesitarían otros estudios.

En la investigación realizada en el Área Sur de este municipio por la Dra. Karen Ariza se pudo constatar que antes de la intervención los profesionales en su mayoría no identificaron los síntomas y signos de alarma para el cáncer infantil, siendo evaluados sus conocimientos de mal en un 64%, de regular un 28% y sólo el 8% obtuvo la calificación de bien, situación que cambió después de la intervención donde el 72% obtuvo bien, el 24% regular y solo el 4% mal.⁽⁵⁾ Con esto se evidencia la necesidad de evaluar sistemáticamente la competencia científica de los profesionales sobre el tema y realizar acciones encaminadas a mejorar estos resultados lo que llevaría a un diagnóstico temprano del cáncer infantil en niños y adolescentes con síntomas y signos de alarma de la enfermedad.

Tabla 11: Satisfacción de los médicos especialistas de MGI con la docencia recibida sobre cáncer infantil en las diferentes etapas.

Nivel de satisfacción	Pregrado		Postgrado	
	Número	%	Número	%
Muy satisfecha.	-	-	-	-
Satisfecha.	6	18,18	-	-
Ni satisfecha, ni insatisfecha.	7	21,21	3	9,09
Insatisfecha.	20	60,61	30	90,91
Muy insatisfecha	-	-	-	-

Ninguno de los especialistas recibió curso ni adiestramiento sobre cáncer infantil y los documentos rectores del proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS. Esto influyó en que la insatisfacción de los profesionales con la docencia de pregrado fuera de un 60,61% y de 90,91% con la de postgrado, En el programa actual de pediatría se contempla al cáncer infantil como mtendencia a desarrollar no siendo así en el Programa de Medicina General Integral

Tabla 12: Evaluación de los conocimiento de las enfermeras/os sobre los documentos rectores.

Aspectos a evaluar	Conocimientos sobre documentos rectores			
	Conoce	%	No Conoce	%
Programa Nacional de Cáncer Pediátrico.	22	27,84	57	72,15
Guía pediátrica sobre el cáncer infantil en APS	20	25,31	59	74,68
Algoritmo a seguir en cada etapa de las enfermedades oncológicas pediátricas.	10	30,30	69	87,34

En la tabla 12 podemos observar que las enfermeras asistenciales en un 72,15 % desconocen el Programa Nacional de control de Cáncer Infanto-Juvenil, el 74,68 % y el 87,34% las Guías de Atención Pediátrica para la APS y el Algoritmo en cada etapa de la enfermedad respectivamente, no se encontró bibliografía que hablaran de estudios que identificaran las necesidades de aprendizajes sobre el tema en enfermeras/os.

Tabla 13: Evaluación de los conocimiento de las enfermeras/os sobre las acciones a realizar en el CMF.

Evaluación de los conocimientos de las acciones.	No	%
Excelente.	-	-
Bien	11	13,92
Regular	55	69,62
Mal	13	16,46
Total	79	100,00

En la tabla 13 se analiza la evaluación de las enfermeras/os solo el 13,92 en cuanto a las acciones a realizar en el consultorio encaminado a la atención del paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Las enfermeras juegan un papel fundamental para el seguimiento de estos pacientes y aún no tienen la formación curricular necesaria que garantice una atención de excelencia para minimizar las experiencias de sufrimiento, el control adecuado de síntomas y preservar la calidad de vida de los pacientes oncopediátricos y sus familiares. ⁽³³⁾

Tabla 14: Satisfacción de enfermera/os con la docencia recibida sobre cáncer infantil en las diferentes etapas.

Nivel de satisfacción	Pregrado		Postgrado	
	Número	%	Número	%
Muy satisfecha.	-	-	-	-
Satisfecha.	10	12,75	5	6,32
Ni satisfecha, ni insatisfecha.	4	5,06	4	5,06
Insatisfecha.	28	35,44	30	37,97
Muy insatisfecha	37	46,75	61	39,27

En la tabla 14 se aprecia que solo el 12,75 % estuvo satisfecho con la docencia de pregrado y el 6,32 % de la de postgrado, esto es importante conocerlo para poder trazar estrategias ya que si no se estimula el conocimiento del cáncer infantil desde los primeros años de la carrera, al terminar la misma los profesionales serán incapaces de reconocer los síntomas y signos de alarma del cáncer infantil , ni de realizar las acciones de enfermería para mejorar la atención al paciente pediátrico con cáncer en el área de atención.

Tabla 15: Evaluación de los conocimientos de los responsables de PAMI y responsables de cáncer sobre los documentos rectores.

Aspectos a evaluar	Conocimientos sobre documentos rectores			
	Conoce n	%	No Conocen	%
Programa Nacional de Cáncer Pediátrico.	5	41,66	7	58,34
Guía pediátrica sobre el cáncer infantil en APS	3	25,00	9	75,00
Algoritmo a seguir en cada etapa de las enfermedades oncológicas pediátricas.	3	25,00	9	75,00

Los responsables del PAMI y los responsables de cáncer en las áreas tienen la responsabilidad de conocer la situación de los pacientes enfermos de cáncer y el itinerario que deben recorrer para lograr que se sienten satisfecho con la atención recibida en la APS, sin embargo menos del 50% de estos no conocen los Programas, Guías y Algoritmo a seguir para lograr este objetivo. No existe bibliografía que pueda coincidir con lo encontrado en esta investigación.

Tabla 16: Evaluación de los conocimientos de los responsables de PAMI y de cáncer sobre el comportamiento de las enfermedades oncológicas pediátricas en el municipio Ciego de Ávila.

Aspectos a evaluar	Conocimientos sobre comportamiento de las enfermedades oncológicas			
	Conoce	%	No Conoce	%
Incidencia de las enfermedades oncológicas pediátricas.	2	16,6	10	83,4
Mortalidad por enfermedades oncológicas pediátricas	3	25,00	9	75,00
Enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes.	10	83,3	2	16,7
Grupo de edad pediátrica más afectadas por enfermedades oncológicas en el municipio	8	66,6	4	33,4

En esta tabla 16 se exponen los resultados sobre el conocimiento que poseen los responsables del PAMI y de cáncer de las áreas de salud del comportamiento de las enfermedades oncológicas pediátricas en el Municipio y en el área, donde solo en los acápites de enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes con el 83,3 % y el de los grupos de edades más afectados con el 66,6 % el porcentaje fue más del 50% , esto puede estar relacionado con los escasos conocimientos sobre la estadística de enfermedades que responden al problema de salud municipio y el área de salud.

Si se tiene en cuenta que estos responsables son los que deben tener un mayor dominio de esta enfermedad infantil, por la responsabilidad que ocupan se supone que existen mecanismos que no funcionan de forma adecuada en el área, y comprueba a su vez la necesidad de la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

Tabla 17: Satisfacción de los responsables del PAMI y responsables de cáncer con la docencia recibida en las diferentes etapas.

Nivel de satisfacción	Pregrado		Postgrado	
	Número	%	Número	%
Muy satisfecha.	-	-	-	-
Satisfecha.	-	-	-	-
Ni satisfecha, ni insatisfecha.				
Insatisfecha.	4	33,33	4	33,33
Muy insatisfecha	8	66,67	8	66,67

Los responsables del PAMI y de cáncer en el municipio, están al igual que los demás especialistas y enfermeras que trabajan en la atención, muy insatisfechos o insatisfechas con la docencia recibida tanto en pregrado como en postgrado, ninguno expresa su satisfacción con la misma, no se encontró bibliografía al respecto.

Tabla 18: Evaluación de los conocimientos de los responsables de PAMI y responsables de cáncer sobre la evaluación de la calidad de la atención.

Tipo de evaluación	Conocimientos sobre la evaluación de la calidad de la atención	
	No	%
1. Por los indicadores del programa.	10	83,3
2. Por una Metodología de evaluación.	2	16,7
4. Por indicadores de calidad.	-	-
5. No se evalúa.	-	-

Al observar la Tabla 18 se distingue que la mayoría de los responsables del PAMI y de cáncer en el municipio consideran que se evalúa el programa por indicadores con el 83,3% lo cual sería lo ideal ya que el programa fue diseñado para evaluar por indicadores (48) la dificultad radica en conocer si esa evaluación se realiza en cada área de salud, el Municipio y la Provincia, la investigadora plantea esta preocupación pues uno de los indicadores del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-juvenil es la capacitación de los recursos humanos y hasta el momento uno de los acápites con más problemas es la competencia científica de los profesionales .

En la provincia se terminó una investigación en la cual se obtuvo como resultado una Guía Metodológica para evaluar el programa con indicadores a partir de objetivos operacionales, lo cual ayudará junto a la metodología que se propone en este trabajo a diagnosticar los problemas y proponer acciones para mejorar la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS. ⁽⁵²⁾

Tabla 19: Calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS según la percepción de responsables de PAMI y responsables de cáncer.

Criterios de evaluación.	Percepción sobre la evaluación de la calidad de la atención.	
	No	%
1. Muy adecuada.	7	58,33
2. Adecuada	2	16,66
3. No adecuada	1	25,01

En esta tabla 19 se obtuvo como resultado la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica según la percepción de los responsables del PAMI y de cáncer de las áreas del Municipio Ciego de Ávila donde se pudo observar que el 58,33 % la considera adecuada, esta investigadora se pregunta de qué forma pueden percibir algo sin una metodología que lo demuestre, por lo que se reafirma la necesidad de una metodología para evaluar la calidad de la atención que es el objetivo principal de esta investigación. No se encontró bibliografía que hiciera referencia a la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS solo la metodología propuesta por Leonor Canga y colaboradores en la cual se basó la autora para desarrollar su trabajo. ⁽²⁸⁾

Después de identificar los problemas encontrados se triangularon las técnicas y métodos, y se realizó la Técnica de Pooled Rank (Clasificación por orden de importancia), (anexo 6) para priorizar los problemas más importantes y luego llegar a un consenso con los involucrados en la atención al paciente para determinar los criterios estándares e indicadores de calidad según los componentes de estructura, proceso y resultados. (Anexo 7)

Se diseñó la metodología (Anexo 12) y se validó por prueba piloto en el área Centro y por criterios de expertos por metodología de la preferencia. (Anexo 9)

Resultados obtenidos en la aplicación de la metodología de evaluación

Estos resultados son los obtenidos en la aplicación de la Metodología de evaluación de la calidad en el Policlínico Docente Antonio Maceo para su validación. Se ordenaron según los componentes de estructura, proceso y resultados.

Componente Estructura:

Tabla 20: Cumplimiento de los indicadores de estructura según estándar establecido

Organización de la atención.				
Indicador	Resultado		Estándar	Evaluación
	Número	%		
No de Médicos o residente de MGI laborando en los CMF.	5	100%	100%	Satisfactoria
Enfermeros laborando en los CMF.	5	100%	100%	Satisfactoria
Especialista en Pediatría por cada GBT.	2	100%	100%	Satisfactoria
Capacitación de los profesionales				
No de Médicos capacitados en cáncer infantil .	0	0%	80%	Insatisfactoria
No de Cursos, talleres o entrenamiento recibidos por la enfermera del consultorio.	0	0%\$	80%	Insatisfactoria
No de Cursos, talleres o entrenamiento recibidos por el Pediatra del GBT.	2	100%	100%	Satisfactoria
Satisfacción de los profesionales con la docencia recibida.				
No de médicos satisfechos de la docencia recibida pregrado.	1	20%	100%	Insatisfactoria
No de médicos satisfechos de la docencia recibida postgrado.	0	0%	100%	Insatisfactoria

En cuanto a la evaluación del componente estructura podemos observar en la tabla 20 el 50 % de los indicadores de cada dimensión fueron evaluados de insatisfactorio. Se observa una adecuada distribución de médicos y enfermeras en los CMF así como de pediatras por GBT. Sin embargo la capacitación del personal sanitario se encuentra deficiente, lo que influye de manera negativa en la calidad de la atención del paciente pediátrico con cáncer, ya que sí se cuenta con el personal disponible para su seguimiento pero estos no tienen los conocimientos adecuados para su correcto manejo. No se encontró bibliografía que hablara de la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS, algunas evaluaciones realizadas en la APS como la de Evaluación del Sistema de Atención Ambulatoria a pacientes con VIH/sida que en el componente Estructura el 64,7 % de sus indicadores fueron evaluados de insatisfactorio.

Componente Proceso:

Tabla 21: Cumplimiento de los indicadores de proceso según estándares.

Coordinación y continuidad de la atención				
Indicador	Resultado		Estándar	Evaluación
	Número	%		
No de pacientes dispensarizados en el CMF.	5	100%	100	Satisfactorio
No de pacientes con consultas programadas adecuadamente en el CMF.	5	100%	100	Satisfactorio
No de pacientes con consultas realizadas por el Médico del CMF	4	80%	100	Insatisfactorio
No de pacientes con terrenos programadas adecuadamente en el CMF.	5	100%	100	Satisfactorio
No de pacientes con terrenos realizado.	4	80%	100	Insatisfactorio
No de pacientes con interconsulta	5	100%	100	Satisfactorio

con Especialista de Pediatría del GBT programadas.				
No de pacientes con interconsulta con Especialista de Pediatría del GBT programadas.	5	100%	100	Satisfactorio
No de pacientes vacunados.	5	100%	100	Satisfactorio
No de consultorios que se relacionan con los centros de referencia.	0	0%	100	Insatisfactorio
No de consultorios que coordinan los turnos al centro de referencia.	0	0%	100	Insatisfactorio
Competencia científica.				
No de Médicos especialistas o residentes de MGI que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención según evaluación.	2	40%	50	Insatisfactorio
No de especialistas de Pediatría que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención según evaluación.	2	100%	100	Satisfactorio
No de responsables de Cáncer que conocen del cáncer infantil y del proceso de atención según evaluación.	1	100%	100	Satisfactorio
No de responsables de PAMI que conocen del cáncer infantil y del proceso de atención.	0	0%	100	Insatisfactorio

En la tabla 21 se aprecia que en el cumplimiento del componente proceso el 42,8% de sus indicadores fueron evaluados de insatisfactorio. Se observa una adecuada programación de consultas y terrenos, sin embargo el cumplimiento de la programación esta deficiente, por lo que existen irregularidades en el proceso de atención de estos pacientes no sólo por parte del personal que labora en el CMF sino también de los responsables de PAMI.

Se detectó además una mala comunicación entre el área de salud y los Centros de Referencia, brindando esto resultados negativos en el conocimiento del estado de salud, evolución de los pacientes, así como del comportamiento de su enfermedad. Tampoco se encontró bibliografía al respecto, la autora de esta investigación considera de vital importancia este componente ya que en el se evalúa indicadores que reflejan que la atención realizada en cada área a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en la APS es catalogada de mala calidad. En la tesis de Evaluación del Sistema de Atención Ambulatoria a pacientes con VIH/sida que en el componente Proceso el 50 % de sus indicadores fueron evaluados de insatisfactorio.

Componente Resultado:

Tabla 22: Cumplimiento de los indicadores de resultados a corto plazo según estándares.

Satisfacción de los familiares con la atención recibida.				
Escala	Resultado		Estándar	Evaluación
	Número	%		
No de cuidadores satisfechos con la atención recibida en APS.	1	20%	100%	Insatisfactoria
No de cuidadores satisfechos con la atención en consulta de oncopediatria.	1	20%	100%	Insatisfactoria
No de cuidadores satisfechos con la atención recibida por el equipo Multidisciplinario Municipal.	-	-	100%	No evaluable

En la evaluación de los indicadores de resultados solo fue evaluada la satisfacción ya que en estudios posteriores donde se realice la evaluación de forma sistemática la calidad de la atención y se fomenten acciones de mejora teniendo en cuenta los problemas detectados, los indicadores de resultados podrán ser evaluados a corto, mediano y largo plazo. En este componente el 100% de sus

indicadores fueron evaluados de insatisfactorio. La familia juega un papel fundamental en la atención al paciente pediátrico con cáncer, el familiar al igual que el paciente experimenta algo nuevo y doloroso, razón por la que se le debe brindar todo el apoyo necesario, el personal de salud debe mostrar preocupación por estos pacientes y familiares, aclarar sus dudas, aliviar su sufrimiento, tratarlos adecuadamente, mejorando así la calidad de la atención. ⁽³³⁾

Tabla 23: Evaluación por componente de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

Componente	Evaluación general según estándares	Evaluación
Estructura	Menos del 90% de los estándares	Inadecuada
Proceso	Menos del 90% de los estándares	Inadecuada
Resultado	Menos del 90% de los estándares	Inadecuada

En la tabla 23 se observa que la evaluación por componente de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica obtuvo calificación de no satisfactoria, por lo que podemos concluir que la calidad de la atención es mala. La metodología propuesta fue validada por criterios de expertos y aplicada al área Centro del municipio Ciego de Ávila, lo cual indica que se puede generalizar para lograr evaluar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la provincia y poder proponer acciones con vistas a mejorarla.

CONCLUSIONES:

CONCLUSIONES:

Después de aplicada la metodología en la Policlínica Antonio Maceo y Grajales la evaluación de los tres componentes de calidad; Estructura, Proceso y Resultado fue Inadecuada, esto quiere decir que la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el área de salud es deficiente y valida la funcionabilidad de la metodología diseñada, que unida a la validación por los expertos, garantiza un instrumento para diagnosticar los problemas en la atención al paciente pediátrico con cáncer en el municipio Ciego de Ávila.

RECOMENDACIONES:

RECOMENDACIONES:

1. Generalizar la propuesta metodológica para la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS en la provincia Ciego de Ávila.
2. Proponer acciones encaminadas a mejorar la calidad de la atención en pacientes con cáncer infantil en la Policlínica Antonio Maceo y Grajales.

***REFERENCIAS
BIBLIOGRÁFICAS:***

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Gómez N. Comportamiento del cáncer infantil y algunas variables clínicas y epidemiológicas asociadas a pacientes oncopediátricos [Tesis]. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas “José Asseff Yara”; 2009.
2. Torres González A. Intervención Educativa para elevar los conocimientos sobre Enfermedad Oncológica en la edad pediátrica. [Tesis]. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas “José Asseff Yara”; 2008.
3. Barroso MC, Rodríguez BO, Abena SS, Díaz SC, Areces DF. Desarrollo de la Oncología en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Rev. Cubana Oncol. 1995; 12(2): 79-87.
4. Organización Mundial de la Salud. Resumen de orientación programas nacionales de lucha contra el cáncer: directrices sobre política y gestión. 2da ed., Ginebra: OMS, 2002.
5. Ariza Geonaga K. Guía Metodológica para la evaluación operacional del Programa Nacional de Control de cáncer infanto-juvenil en la APS. . [Tesis]. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas “José Asseff Yara”; 2012.
6. Ministerio de Salud Pública. Consenso de Pediatría. Ciudad de la Habana, 2011. En Prensa.
7. Vincent T, Hellman, Steven A. Cancer: Principles and Practice of Oncology. 6th ed. México: Lippicott Williams & Wilkins Publishers; 2010.
8. Sanso Sobarats F, Alonso Galván P, Torres Vidal RM. Mortalidad por cáncer en Cuba. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 2010 [citado 10 de abril 2012] ; 36(1): [aprox. 14p]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662010000100009&lng=es&nrm=iso

9. Lage A, Caraballoso M, Ascue N. Posibilidad de reducción de la mortalidad por cáncer en Cuba: Análisis para un Programa Nacional. *Rev. Cubana Oncol.* 1987; 3(2): 93-98.
10. Gracilazo AD, Sanoja CE, Sanoja CL, Moschela SF. Neoplasias sólidas de células redondas en edad pediátrica correlación entre diagnóstico morfológico e inmunohistoquímica. *Rev Venez Oncol* [Internet]. 2011[citado 10 de abril 2012] ;23(3) [aprox. 9p]. Disponible en: nietoeditores.com.mx/download/hematologia/suplemento/SUPLEMENTO1,2011/Hematologia%20supl%201/Hemato.%20supl%201.30%20LINFOPYOSIS.pdf
11. Longchang M, Galán Y. Oncología. En: Autores cubanos. *Pediatría* tomo V. La Habana. Ciencias Medicas; 2010 .p.1983-2052.
12. Pelayo R. Linfopoyesis. temprana y leucemia aguda linfoblástica Infantil. *Rev Hematol Mex* [Internet]. 2011[citado 10 de abril 2012] 12(1) [aprox. 3p]. Disponible en: hera.ugr.es/tesisugr/18752786.pdf
13. Pérez calleja N. Caracterización de las enfermedades neoplásicas en la Provincia Ciego de Ávila. *Mediciego* [Internet]. 2010 [citado 2012 Jul 29]; 22(1) [aprox. 9p] Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/debate_1_2_3.pdf
14. Cerda J, Romero M, Wietstruk M. Mortalidad por cáncer infantil en Chile. Modelo de transición epidemiológica en la infancia. *Rev chil Pediatría.* [Internet]. 2008 Disponible en: www.scielo.cl/pdf/v.79n5/art05pdf
15. Guzmán Piñeiro R, Barceló Pérez C, Taureaux Diaz N, Reyes Sacades G, Moncada Rodríguez I. Estudio caso-control sobre factores de riesgo de la leucemia infantil en Ciudad de La Habana. *Rev Cubana Hig Epidemiol* [Internet]. 2007[citado 13 de abril 2012]; 45 (.1.) [aprox. 12p]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032007000100006&lng=es&nrm=iso
16. Lares Assef I, García Hernández F, Sosa Macias M, Loera Castañeda V, Galaviz Hernández C, Carrete Ramírez A. Mortalidad y morbilidad por

- cáncer:experiencia del Centro Estatal de Cancerología de la SSA del Estado de Durango, México. Rev cubana Hig Epidemiol [Internet]. 2010 [citado 10 de abril 2012]; 48(3) [aprox. 12p]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-30032010000300002&lng=es&nrm=iso
17. Lancel J, Camacho R. Cáncer y transición demográfica en América Latina y el Caribe. Rev Cubana Salud Pública[Internet]. 2006 [citado 13 de abril 2012]; 32(3) [aprox. 6p]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662006000300010&lng=es&nrm=iso
 18. Martinez Parker I, Sanabria Negrín J, Machín Arias A, Pérez Labrador J. Evaluación de la calidad del registro de cáncer .Rev Ciencias Medicas [Internet]. 2008; 12(.2) [aprox. 11p]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942008000200013&lng=es&nrm=iso
 19. de Mendoza Amat J, Fuentes Peláez A, Montero González T, Álvarez Santana R, Coello Salazar R. cáncer en Cuba, evaluación de la calidad de los diagnósticos posmortem según el Sistema Automatizado de Registro y Control en Anatomía Patológica. Rev cubana med [Internet]. 2004; 43(1)) [aprox. 8p]. Disponible en:
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232004000100005&lng=es&nrm=iso
 20. Trabajo del congreso Comportamiento del cáncer infantil den La provincia de Ciego de Ávila. 2008 Trabajo presentado en el congreso
 21. Ciego de Ávila. Sectorial Provincial de Salud. Dirección Provincial de Estadísticas. Mortalidad infantil en menores de 15 años. Ciego de Ávila. 2008..
 22. Cruz, O. Enfermedades Oncohematologicas. En: Cruz M. Manual de Pediatría. 1^{ra} Edición. Madrid: ERGON; 2003, p 670-679
 23. Aliño Santiago M, Domínguez Diepa F, ,Alvarez fumero R, Millar Piega E, Fernandez Suarez I, Socorro Diaz N, et al. Guías Practicas de Pediatría para el Medico de la Familia. La Habana: Prensa Latina S.A;2000
 24. Almunia Aguilar B.factoros psicologicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas.rev cubana pediátr. [Internet]. 2007;79(1) [aprox.

- 9p].. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312007000100001&lng=es&nrm=iso
25. William M C. Neoplasias y tumores .En Nelson W. E. tratado de Pediatría .15ª Edición. Ciudad de la Habana: 1998p. 1801-1806
 26. MINSAP. Programa Nacional de Control del Cáncer infanto -Juvenil. Ciudad de la Habana,2000.
 27. Ramos Domínguez B. Control de la calidad de la atención de salud. La Habana :Ciencias Médicas;2004.
 28. Palmer Gómez M. Indicadores, marcadores y factores de riesgo de las enfermedades oncológicas más frecuentes en pediatría. . [Tesis]. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas “José Asseff Yara”; 2009.
 29. Jiménez Cangas Leonor, Báez Dueñas Rosa María, Pérez Maza Benito, Reyes Alvarez Iliana. Metodología para la evaluación de la calidad en instituciones de atención primaria de salud. Rev Cubana Salud Pública [Internet]. 1996 [citado 2012 Jul 29]; 22(1) [aprox. 9p] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34661996000100008&lng=es
 30. Vincent T, Hellman, Steven A. Cancer: Principles and Practice of Oncology 6th edition. Lippicott Williams & Wilkins Publishers; 2010.
 31. Serradas Fonseca M. Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia.Rev venez oncol [Internet].2010 [citado 20 de febrero 2012]; 22(3) [aprox. 12p] Disponible en:http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-05822010000300006&script=sci_arttext
 32. EFE. El cáncer es la segunda causa de mortalidad infantil. Madrid; 2009. Disponible en: <http://www.elmundo.es>.
 33. Llanta Abreu M. Eneoque interdisciplinar a la calidad de vida y de muerte en oncopediaria. Rev cubana enferm [Internet].2011[citado 13 de abril 2012]; [aprox. 8p] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192011000100011&script=sci_arttext
 34. Oliva P M. Manual de Oncológica Pediátrica; 1^{ra} Edición. Camaguey: Centro Gráfico de Reproducciones: 2001.

35. Lonchog Ramos M. Epidemiología del cáncer infantil. En: Cuba. Ministerio de Salud Pública. Normas de Pediatría. La Habana: MINSAP; 2009. En prensa.
36. Ciego de Ávila. Sectorial Provincial de Salud. Dirección Provincial de Estadísticas. Mortalidad infantil en menores de 15 años. Ciego de Ávila. 2008. (Documento no publicado).
37. Becker A. Pronóstico de vida y secuelas del tratamiento del cáncer en los niños. Rev. Chilena Pediatr. 2003; 74(5): 520-523
38. Martínez I, Fernández A, Barroso M, Valdez M, Alsina S. Apuntes históricos alrededor de la Oncología. Rev. Cubana Oncol. 2000; 16(2): 88-92
39. Cruz O. Enfermedades Oncohematológicas. En: Cruz M. Tratado de Pediatría, volumen II. Madrid: ERGON; 2008. p. 1557-1568.
40. Murphy GP, Lawrence W, Lenhard RE. Tumores sólidos infantiles. En: Oncología clínica. Manual de la American Cancer Society. Washington: OPS; 1996. p. 587-591.
41. Buendía Hernández A, Loboguerrero Compagnoli J, Lozano León J. Resultados de tratamiento para el cáncer infantil en una población de recursos limitados en Bogotá, Colombia. Bol Med Hosp Infant Mex [Internet]. 2010[citado 20 de febrero 2012]; 67 [aprox. 18p] Disponible en: <http://190.69.3.61:8080/jspui/handle/10818/2292>
42. Abriata M, Moreno F. Cáncer en la población de menores de 15 años en Argentina. Rev Argent salud Pública [Internet]. 2010[citado 20 de febrero 2012]; 1 (3) [aprox. 4p] Disponible en: <http://msal.gov.ar/rasp/rasp/articulos/volumen3/sala-ca-menores15.pdf>
43. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Programa integral para el control del cáncer en Cuba; pautas para la gestión. Ciudad de la Habana: MINSAP; 2009. Tortajada JF, García J, Berbel O. Dieta y cáncer pediátrico. Rev Esp Pediatr. [página en Internet] 2001[citado 3 abr 2007]; 57(1): p. 75-92. Disponible en: <http://www.pehsu.org/cancer/cancerenviro/cancerenviro.htm>.
44. González M, Rincón E, Sánchez J, Oropeza A. Modelos para el seguimiento y evaluación de programas de cáncer en Venezuela. Rev Venez Oncol [Internet]. 2009[citado 20 de febrero 2012]; 21(4) [aprox. 13p

] Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-05822009000400002&script=sci_arttext

45. Pesquisa activa: Propuesta de innovación organizacional para el control del cáncer infanto –Juvenil: Teresa de la C Romero Pérez. 2008.

46. Pérez Calleja N Delgado Moya R, Díaz Martínez J, García A. Resultados de la biopsia por aspiración con aguja fina en pacientes pediátricos con adenopatías y otras lesiones palpables. Mediciago [Internet].2006[citado 20 de febrero 2012]; 112 (12) [aprox. 8p] Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12_supl2_06/articulos/a5_v12_supl206.html

47. Aguirre Gas G. Sistema ISOO 9000 o evaluación de la calidad de la atención médica.Medigraphic[Internet].2008 [citado 20 de febrero 2012] 76 [aprox.8p] Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2008/cc082o.pdf>

48. Castillo E, Chelsa C, Echeverri G, Toscón E, Charry M, Chicangana A, et al. Satisfacción de los cuidadores con la atención en salud dada a niños y adultos con cáncer. Colombia Médica. [Internet].2005 [citado 20 de febrero 2012]; 36(3) [aprox. 8p] Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/download/375/379>.

49. Lorial D, Lence Antall J, guerra yill M, Galán alvarez Y, Barrios herrera G, Alonso Barbeiti R, Tendencia de la mortalidad por cáncer en Argentina, Cuba y Uruguay en un período de 15 años .Revista Cubana de Salud Pública. . [Internet].2010 [citado 20 de febrero 2012]; 36(2) [aprox. 21p] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662010000200004&script=sci_arttext&tlng=pt

50. Pérez Calleja N. Propuesta de algoritmo para mejorar la atención integral al paciente Pediátrico con enfermedad oncológica en Atención Primaria de Salud. MediCiego [Internet]. 2010[citado 10 may 2012]; 16(1):[aprox.10 p]. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol16_01_10/pdf/t15.pdf

51. Pérez Calleja N. Caracterización de la enfermedad neoplásica de la infancia en la provincia de Ciego de Ávila. MediCiego [Internet]. 2010[citado 102may 2012];

16(1):[aprox.17 p]. Disponible en:
http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/debate_1_2_3.pdf

52. Castellón Cabrera Y. Guía metodológica para la evolución operacional del Programa Nacional de Control Cáncer Infanto-Juvenil en la Atención Primaria de Salud [Tesis]. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas “José Asseff Yara”; 2012.

ANEXOS:

ANEXO 1

La muestra probabilística se obtuvo a través de la siguiente expresión:

$$n = \frac{(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} \cdot \frac{s}{d})^2}{1 + \frac{(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} \cdot \frac{s}{d})^2}{N}} = \frac{(1.96 \cdot \frac{195}{45})^2}{1 + \frac{(1.96 \cdot \frac{195}{45})^2}{990}} = 34$$

Datos S= 195 Desviación típica de la población.

$\alpha = 0,05$ d= 34 error absoluto.

$\frac{\alpha}{2} = 0,025$

σ N=990 población total

$1-\frac{\alpha}{2} = 0,975$

σ n = 188 tamaño de la muestra

$$Z = 0.975 = 1.96 \quad \frac{n}{N} = \frac{188}{990} = 0,18$$

$$N1+N2+N3+N4+N5+N6 = 990$$

Estratos	Atención Primaria de Salud.	Tamaño de la población por estratos	Muestras por estratos
1(0,18) N1 = n1	Médicos Especialistas de MGI	179	33
2(0,18) N2 = n2	Médicos Especialistas de Pediatría	9	2
3(0,18) N3 = n3	Enfermeros.	434	79
5(0,18) N5 = n5	Trabajador Social de Salud	6	1
6(0,18) N6 = n6	Psicólogos	6	1

Después de conformar los estratos se realizó la selección de los participantes a través de un muestreo sistemático aleatorio donde cada individuo tuvo la probabilidad de ser seleccionado y por la selección sistemática de elementos muestrales a partir del intervalo k.

Atención Primaria $K = \frac{N}{K} = \frac{4185}{2,86} \approx 3$ (intervalo).

$$N = 1462$$

El intervalo es igual a la expresión $1/K$ que indica que cada tercer individuo después de enumerarlos fue seleccionado, hasta completar la muestra, en caso de no estar o de ser imposible localizarlo, fue sustituido por el que continuaba en el intervalo. El inicio de la selección fue al azar con el empleo de los dados.

ANEXO 2

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLES	OPERACIONALIZACIÓN		INDICADOR
	DESCRIPCIÓN	ESCALA	
Proceso de atención en la etapa de sospecha de la enfermedad.(Etapa I)	Tiempo que demora en realizarse el diagnóstico de sospecha de la enfermedad	Temprano menos de 14 días Intermedio de 15 a 30 días Tardío más de 30 días (Para nuestro medio)	Por ciento de niños a los cuales se les realizó diagnóstico (temprano, intermedio y tardío)
Proceso de atención en la etapa de Tratamiento de la enfermedad. Y etapa de remisión (Etapa II y III).	Si se le realiza el seguimiento al paciente por el área de salud, Policlínico, y equipo Multidisciplinario según lo establecido en la APS para pacientes dispensarizados en el grupo III o IV y el algoritmo, flujograma y protocolos de actuación para la APS. en niños/as y	Si se realiza el seguimiento orientado para el equipo de salud. Pediatra del área. Equipo multidisciplinario, Consulta de Oncopediatria Equipo Mutidsisciplinario provincial Si se coordina el turno en los	Por ciento de niños a los cuales se les realiza el seguimiento correcto o no.

	adolescentes con cáncer. Se coordina los turnos en los centros de referencia. En relación al transporte.	centros de referencia. No se realiza el seguimiento	
Proceso de atención en la Etapa de Sobreviente. (Etapa IV)	Si en esta etapa se coordina los traslados. Se tienen seguimiento según el grupo de dispensarización (igual al anterior) Si el paciente está incorporado a las instituciones de Educación según la edad, deporte o cultura.	Si se realiza el seguimiento orientado para el equipo de salud. Pediatra del área. Equipo multidisciplinario, Consulta de Oncopediatria Equipo Mutidisciplinario provincial Si se reorienta la incorporación a la educación, deporte y cultura, No se realiza el seguimiento. No está incorporado	Por ciento de niños a los cuales se les realiza el seguimiento correcto o no. Por ciento de niños incorporados a las actividades.
Proceso de atención con enfermedad Terminal.(Etapa IV)	La orientación a la familia de lo que debe hacer en esta etapa y la ayuda a afrontar las necesidades	Si la orientación es correcta No es correcta	Por ciento de familiares que perciben que la orientación y la ayuda es la correcta

Satisfacción de la atención según percepción del familiar.	La satisfacción que perciben los familiares cuidadores con la atención recibida	Muy satisfecho/a Satisfecho/a. Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a Insatisfecho/a. Muy insatisfecho/a.	Porcentaje de cuidadores satisfecho con la atención
--	---	--	---

VARIABLES	OPERACIONALIZACIÓN		INDICADOR
	DESCRIPCIÓN	ESCALA	
Conocimientos sobre los documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	Si los especialistas de MGI conocen de los documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica	Conocen No conocen	Porcentaje de residentes o especialistas con conocimientos sobre el Programa Nacional, Algoritmo y Guía Pediátrica para la APS.
Conocimientos sobre la morbilidad por cáncer infantil.	Si los especialistas de MGI conocen morbilidad por cáncer infantil Municipio.	Conocen No conocen	Porcentaje de especialistas de MGI con conocimientos sobre la morbilidad por cáncer infantil Municipio.

Conocimientos sobre la mortalidad por cáncer infantil.	Si los especialistas de MGI conocen el comportamiento de la Mortalidad por cáncer infantil en el Municipio.	Conocen No conocen	Porciento especialistas de MGI con conocimientos sobre la mortalidad por cáncer infantil Municipio.
--	---	---------------------------	---

VARIABLES	OPERACIONALIZACIÓN		INDICADOR
	DESCRIPCIÓN	ESCALA	
Enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes.	Si los especialistas de MGI conocen las enfermedades oncológicas más frecuentes en su Municipio.	Conocen No conocen	Porciento residentes o especialistas con conocimientos sobre las enfermedades oncológicas más frecuentes
Grupo de edad pediátrica más afectadas por enfermedades oncológicas en el municipio	Si los especialistas de MGI conocen el grupo de edad más afectados por el cáncer infantil en su Municipio.	Conocen No conocen	Porciento especialistas de MGI con conocimientos sobre la el grupo de edad más afectado por cáncer infantil en el Municipio.

Conocimientos sobre los síntomas y signos de alarma del cáncer infantil.	1. Si los especialistas de MGI conocen hasta 10 síntomas y signos ó más	Excelente	Porciento especialistas de MGI con conocimientos sobre los síntomas o signos de alarma del cáncer infantil.
	2. Si conocen de 8 a 10 síntomas o signos	Bien	
	3. Si conocen de 5 a 7 síntomas o signos	Regular	
	4. Si conocen hasta 4 síntomas y signos o menos.	Mal	

VARIABLES	OPERACIONALIZACIÓN		INDICADOR
	DESCRIPCIÓN	ESCALA	
Satisfacción del prestador con la docencia recibida sobre enfermedad oncológica en edad pediátrica.	Si los especialistas de MGI están satisfecho con la docencia recibida en pre y postgrado	1.Muy satisfecho/a 2. Satisfecho/a. 3.Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a 4.Insatisfecho/a. 5.Muy insatisfecho/a.	Porciento de residentes o especialistas que están satisfechos con los conocimientos recibidos.
Cocimientos de las enfermeras/os asistenciales sobre los documentos rectores para la atención al paciente	Si las/o enfermeras asistenciales sobre los documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad	Conocen No conocen	Porciento de enfermeras/os sobre los documentos rectores para la atención al

pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.	oncológica en la APS.		paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.
Conocimientos de las acciones de enfermería encaminadas a la atención del paciente con enfermedad oncológica pediátrica en la APS.	1. Si los enfermeras/os conocen hasta 10 acciones o más 2. Si conocen de 8 a 10 acciones 3. Si conocen de 5 a 7 acciones. 4. Si conocen hasta 4 acciones o menos.	Excelente Bien Regular Mal	Porciento especialistas de MGI con conocimientos sobre los síntomas o signos de alarma del cáncer infantil.
Satisfacción del prestador de enfermería con la docencia recibida sobre la enfermedad oncológica en edad pediátrica.	Si los enfermeros /as asistenciales están satisfecho o no con la docencia recibida en pre y postgrado	1. Muy satisfecho/a 2. Satisfecho/a. 3. Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a 4. Insatisfecho/a. 5. Muy insatisfecho/a.	Porciento enfermeros/as que están satisfechos con los conocimientos recibidos.

VARIABLES	OPERACIONALIZACIÓN		INDICADOR
	DESCRIPCIÓN	ESCALA	
Conocimientos de los responsables del PAMI y de cáncer en el Municipio sobre los documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.	Si los Responsables del PAMI y de Cáncer en el Municipio conocen o no los documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, para la APS	Conocen No conocen	Porcentaje de Responsables del PAMI y de Cáncer Con conocimientos.
Conocimientos sobre la incidencia del cáncer infantil en el Municipio o el área.	Si los responsables del PAMI conocen la incidencia por cáncer en el Municipio o el área. Si los responsables de cáncer del Municipio o del área conocen la incidencia por cáncer en el Municipio o el área.	Sí Conocen No conocen	Porcentaje de Responsables del PAMI que conocen la incidencia por cáncer infantil .

Conocimientos sobre la mortalidad por cáncer infantil.	Si los responsables del PAMI conocen la mortalidad infantil por cáncer en el Municipio o el área. Si los responsables de cáncer del Municipio o del área conocen la mortalidad infantil por cáncer en el Municipio o el área.	Sí Conocen No conocen	Por ciento de Responsables del PAMI que conocen la mortalidad infantil por cáncer .
Conocimientos sobre las enfermedades oncológicas más frecuentes.	Si los responsables del PAMI conocen las enfermedades oncológicas más frecuente en la edad pediátrica. Si los responsables de cáncer del Municipio o del área conocen las enfermedades oncológicas más frecuente en la edad pediátrica.	Sí Conocen No conocen Igual para las dos.	Por ciento de Responsables del PAMI que conocen las enfermedades oncológicas más frecuentes .

Conocimientos sobre el grupo de edad más afectado por cáncer infantil.	Si los responsables del PAMI conocen el grupo de edad más afectado por cáncer en pediatría. . Si los responsables de cáncer del Municipio o del área conocen el grupo de edad más afectado por cáncer en pediatría. .	Sí Conocen No conocen Igual para las dos.	Por ciento de Responsables del PAMI que conocen el grupo de edad más afectado por cáncer infantil en pediatría.
Evaluación de la Atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	Como se realiza la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico en la APS según los responsables del PAMI en el Municipio y en el área. Como se realiza la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico en la APS según los responsables de cáncer en el Municipio y en el área.	Por los indicadores del programa. Por una Metodología. Por indicadores de calidad. No se evalúa.	Por ciento de Responsables del PAMI que responden a cada una de las interrogantes.

Percepción de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	La percepción que tienen los responsables del PAMI de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica. La percepción que tienen los responsables del PAMI de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica	1.Muy adecuada. 2. Adecuada 3. No adecuada. 1.Muy adecuada. 2. Adecuada 3. No adecuada.	Porciento de Responsables del PAMI que expresan su percepción. Porciento de Responsables del PAMI que expresan su percepción
---	--	--	---

ANEXO 3A

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA. ENTREVISTA AL CUIDADOR DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

Nombre: _____

Dirección: _____.

Teléfono: _____

Cuidador de: _____

En el Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico existen acciones encaminadas a mejorar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica:

Pudiera usted como cuidador del paciente y después de llenar el consentimiento informado responder las siguientes interrogantes; con respuestas lo más confiable posible, para el desarrollo de esta investigación.

A. conoce en que etapa de la enfermedad está su hijo/a

Sí____ No_____.

B Etapa de diagnóstico:

1. Se realizó el diagnóstico de sospecha de la enfermedad del niño antes de: a) los 14 días:

Sí____ No_____.

b) De 15 a 30:

Sí_____ No._____

c) Después de los 30 días:

Sí._____ No._____

D Etapa de tratamiento en la APS y de Remisión

1. Existen dificultades para el traslado del paciente al centro de referencia cuando le corresponde el turno.

Sí._____ No._____ con que frecuencia: _____

2. Se cita al consultorio para consulta de pacientes crónico.

Sí._____ No._____ con que frecuencia: _____

3. Se le realiza terreno por el médico y el personal de enfermería.

Sí._____ No._____ con que frecuencia: _____

4. El niño es seguido en consulta por el Pediatra del área

Sí._____ No._____ con que frecuencia: _____

5. El niño ha sido valorado por el equipo multidisciplinario (varios médicos, trabajador social, psicólogo, pueden haber otros,) del Municipio.

Sí._____ No._____ con que frecuencia: _____

6. Conoce de la consulta de Oncopediatría que se realiza en el Policlínico de Especialidades.

Sí._____ No._____ con que frecuencia se cita para la consulta. _____

E Etapa de sobreviviente.

El niño es seguido en esta etapa por:

- Por el consultorio. Sí.____ No.____ Con que frecuencia: _____
- En el terreno. Sí.____ No.____ Con que frecuencia: _____
- Equipo Multidisciplinario del Municipio. Sí.____ No.____ Con que frecuencia: _____
- Consulta de oncopediatría. Sí.____ No.____ Con que frecuencia: _____
- Por el Centro de Referencia. Sí.____ No.____ Con que frecuencia: _____

1. El niño está incorporado a la escuela.

Sí._____ No._____

2. El niño está incorporado a algún área específica:

✓ Deportiva

Sí._____ No._____

✓ Cultural.

Sí._____ No._____

F. Etapa de Enfermedad Terminal.

1. Se orienta la conducta a seguir con el paciente por el equipo de salud.

Sí._____ No._____

1. Se le ayuda con las necesidades materiales requeridas para la atención al paciente es este estado.

Sí._____ No._____

G Satisfacción con la atención recibida

1. Con la atención recibida se siente usted:

✓ Muy satisfecho/a. _____

- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

ANEXO 3B

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA.

ENTREVISTA A DIRECTIVOS DEL DIRECTIVOS DEL PAMI Y RESPONSABLES DE ONCOLOGÍA DE LAS ÁREAS.

Nombre: _____

Dirección: _____.

Teléfono: _____

Directivo del PAMI del área: _____

Dentro de los programas que el Ministerio de Salud ha priorizado en la actualidad está el de cáncer, donde existen acciones encaminadas a mejorar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

Pudiera usted como directivo y después de llenar el consentimiento informado responder las siguientes interrogantes; con respuestas lo más confiable posible, para el desarrollo de esta investigación.

A. Conocimientos sobre la atención al paciente pediátrico con cáncer en la APS.

1. Conoce del Programa Nacional de Control del Cáncer Pediátrico

Sí____ No_____

2. Conoce usted del algoritmo para la atención por etapa al paciente pediátrico con cáncer en la APS.

Sí._____ No._____

3. Conoce usted las Guía pediátrica sobre el cáncer infantil en APS

Sí._____ No._____

B. Conocimientos sobre la enfermedad oncológica en Pediatría y su comportamiento.

1. Tiene usted conocimiento de la incidencia por cáncer infantil del Municipio o área de salud.

Sí. _____ No. _____

2 . Conoce usted cual es la mortalidad por cáncer infantil en su área o el Municipio.

Sí. _____ No. _____

3. Tiene usted conocimiento de cuales son las enfermedades oncológicas más frecuentes en Pediatría.

Sí. _____ No. _____.

Conoce usted cual es el grupo de edad más afectado por cáncer en edad pediátrica.

Sí. _____ No. _____.

4. Considera sentirse con los conocimientos sobre la enfermedad oncológica en pediatría.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

C. Evaluación de la Atención Integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

1. Como se evalúa en su área de atención o en el Municipio la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

- Por los indicadores del programa. _____
- Por una Metodología. _____
- Por indicadores de calidad. _____
- No se evalúa. _____

D. Consideración sobre la Atención Integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica y a sus familiares en la APS.

1- Considera usted la atención integral al paciente pediátrico con cáncer y a sus familiares en su área de atención y en el Municipio de:

- ✓ Muy adecuada. _____
- ✓ Adecuada. _____
- ✓ No adecuada. _____

ANEXO 4A

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA. CUESTIONARIO A ESPECIALISTAS DE MGI.

Usted ha sido seleccionado para responder los siguientes Ítems, por favor analícelos y respóndalos con la mayor sinceridad posible, esto nos ayudará a desarrollar una investigación para mejorar la atención integral a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en el Municipio

No es necesario que ponga su nombre sólo necesitamos los datos siguientes para la base de datos de la investigación:

1.-Cargo que desempeña: 1.1 _____

2.-Municipio de Salud. _____.

4. Años de graduado. _____

5.-Curso de postgrado de oncología pediátrica recibido:

Año. _____

6. A nivel Nacional. _____ Provincial. _____ Municipal. _____

Cuestionario.

A. Conocimientos del Programa Nacional de control del Cáncer pediátrico:

1. Tiene usted conocimiento del Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico en Cuba.

Sí: _____ No. _____

B Conocimientos sobre la Guía Pediátrica para la Atención Primaria de Salud:

1. Tiene usted conocimiento de la existencia de la Guía Pediátrica para la Atención Primaria de Salud.

Sí: _____ No. _____

2. Conoce usted de los algoritmos en cada etapa de la enfermedad para el seguimiento de los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.

Sí: _____ No. _____

C conocimiento sobre el comportamiento del cáncer infantil.

1. Conoce usted como se comporta la incidencia por enfermedad oncológica en su Municipio.

• Sí: _____ No. _____

2. Conoce usted cual es la mortalidad por enfermedad oncológica en pediatría en su Municipio.

- Sí: _____ No. _____

3. Conoce usted cual es la enfermedad oncológica más frecuente en su Municipio.

- Sí: _____ No. _____

4. Conoce usted cual es el grupo de edad pediátrica más afectado por la enfermedad oncológica en pediatría en su Municipio.

- En el Municipio Sí: _____ No. _____

D Conocimientos sobre síntomas y signos de alarma del cáncer infantil.

1.-En el cáncer infantil existen los llamados signos y síntomas de alarma del cáncer infantil pudieras exponer como mínimo tres y máximo 10 .

1.- _____

2. _____

3. _____

Otros: _____

E. Satisfacción del prestador con la docencia recibida sobre la enfermedad oncológica en edad pediátrica.

1- Como considera usted su grado de satisfacción con la docencia que recibió sobre enfermedades oncológicas en edad pediátrica en las diferentes etapas por las cuales ha transitado.

a). Etapa de pregrado.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

b).-Etapa de postgrado.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

ANEXO 4B

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA. CUESTIONARIO AL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

Usted ha sido seleccionado para responder los siguientes ítems, por favor analícelos y respóndalos con la mayor sinceridad posible, esto nos ayudará a desarrollar una investigación para mejorar la atención integral a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en el Municipio

No es necesario que ponga su nombre sólo necesitamos los datos siguientes para la base de datos de la investigación:

- 1.-Cargo que desempeña: 1.1 _____
- 2.-Área de Salud. _____.
4. Años de graduado. _____
- 5.-Curso de postgrado de oncología pediátrica recibido:
Año. _____
6. A nivel Nacional. _____ Provincial. _____ Municipal. _____

Cuestionario.

A. Conocimientos del Programa Nacional de control del Cáncer pediátrico:

1. Tiene usted conocimiento del Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico en Cuba.

Sí: _____ No. _____

2. Conoce usted de la existencia de las Guías pediátricas para la APS

Sí: _____ No. _____

3. Conoce usted los algoritmos para organizar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

Sí: _____ No: _____

B. Acciones a desarrollar por las enfermeras/os en el consultorio ante un paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

Describa como mínimo tres y máximo 10 de las acciones que usted como enfermera debe ofrecer al

B Satisfacción del prestador con la docencia recibida sobre la enfermedad oncológica en edad pediátrica.

1- Como considera usted su grado de satisfacción con la docencia que recibió sobre enfermedades oncológicas en edad pediátrica en las diferentes etapas por las cuales ha transitado.

a). Etapa de pregrado.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

b).-Etapa de postgrado.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

ANEXO 5

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA. GRUPO FOCAL

El grupo focal fue realizado con los Pediatras, Trabajadores Sociales y Psicólogos, obtenidos de la muestra, los obtenidos por muestra intencional como el responsable de PAMI municipal y provincial, responsable de cáncer municipal y el equipo Multidisciplinario provincial ,cada uno con perfiles diferentes pero con los mismos objetivos la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, ya que ellos pueden formar parte del equipo multidisciplinario para la atención a estos enfermos y sus familiares.

Se realizó el Grupo Focal en el aula de la Policlínica Área Norte de Ciego de Ávila, participaron 11 compañeros.

El tema se les comunicó con antelación y el día previsto se reunieron con la Moderadora (tutora de esta investigación) y la registradora (autora de la investigación).

Previo al encuentro se realizó una guía de temas a desarrollar por el grupo.

GUÍA DE TEMAS A DESARROLLAR Y PREGUNTAS GUÍAS:

1. Conocimientos sobre el Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico (desde ahora PNCCP) y de las Guías Pediátricas para la APS.
 - ¿Tienen ustedes conocimientos del PNCCP y las Guías Pediátricas para la APS?
2. Atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.
 - Pueden ustedes decir: ¿A qué se le nombra Atención Integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS?
3. Acciones a desarrollar por cada profesional en el equipo Multidisciplinario de atención al paciente pediátrico con sospecha de cáncer o con la enfermedad oncológica ya diagnosticada.
 - ¿Conoce cada uno de ustedes la función que le corresponde en la Atención Integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS?

Después de la presentación y de explicar los objetivos de este grupo.

OBJETIVOS DEL GRUPO FOCAL:

1. Identificar las dificultades existentes en la aplicación del Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico y de las Guías Pediátricas para la atención en la APS en el Municipio de Ciego de Ávila.
2. Definir los problemas en la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.
3. Definir la calidad de las acciones de cada profesional en la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

Pasamos a la etapa de discusión debatiendo los aspectos de los temas a desarrollar, comenzamos con una pregunta de calentamiento antes de dar paso a la guía con las preguntas introductorias de cada tema.

PREGUNTA DE CALENTAMIENTO:

¿Que es para ustedes una atención de calidad en la APS?

Se hizo una ronda donde cada profesional dio su opinión, lo cual dio pie al inicio del debate.

Se desarrollo el grupo de forma armónica y se logró lo que se quería, obtener los problemas relacionados con la Atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS en el Municipio de Ciego de Ávila. Después de terminada la discusión de los temas y una vez que el registrador fue poniendo por orden de problemas lo planteado por los profesionales se unificaron y se volvieron a discutir hasta quedar todos conformes.

RESUMEN DE LOS PROBLEMAS IDENTIFICADOS.

- Mal seguimiento de los enfermos en cada etapa de la enfermedad oncológica en las áreas de atención.
- Mala calidad de la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.
- Escasos recursos materiales para lograr una asistencia social de calidad a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.

El Grupo Focal duró una hora y se considera fue de gran utilidad para la investigación

ANEXO 6

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA.

TÉCNICA DE POOLED RANK PARA PRIORIZAR PROBLEMAS TRAZADORES DE CALIDAD.

Esta técnica consiste en la clasificación por orden de prioridad de los problemas detectados, donde se obtiene el promedio.

Se reunieron 6 compañeros del Municipio de Ciego de Ávila responsables de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

- Responsable del PAMI Municipal y Provincial .
- Responsable del Programa Cáncer Municipal.
- Trabajador Social del equipo multidisciplinario provincial.
de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.
- Lic en Psicología del equipo multidisciplinario provincial.
- Dra. Norma C. Pérez Calleja responsable del equipo multidisciplinario provincial.

Se triangularon las diferentes técnicas y métodos realizados en la primera parte de la investigación para obtener todos los problemas y después priorizarlos por la técnica descrita.

Los problemas diagnosticados fueron los siguientes:

1. Insatisfacción de los clientes :(Insatisfacción de los familiares con la atención recibida en las diferentes etapas de la enfermedad).
2. No existe Metodología ni Guía para la evaluación de la Atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.
3. Inadecuada atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en las diferentes etapas en la APS del Municipio de Ciego de Ávila.
4. Insatisfacción de los proveedores con los conocimientos recibidos sobre cáncer infantil y los programas para el control del cáncer pediátrico en cada etapa de la enfermedad en el pregrado.
5. Insatisfacción de los proveedores con los conocimientos recibidos sobre cáncer infantil y los programas para el control del cáncer pediátrico en cada etapa de la enfermedad en el postgrado.

6. Mal seguimiento de los enfermos en cada etapa de la enfermedad oncológica en las áreas de atención.
7. Mala calidad de la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.
8. Escasos recursos materiales para lograr una asistencia social de calidad a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.
9. Inadecuada utilización de la consulta de Oncopediatria en el Municipio.

Se les explicó a cada compañero que debían elegir los 5 principales problemas de los 9 descritos a los cuales le podían dar un valor de 5 al que consideraran más importantes y así descendiendo hasta dar una puntuación de uno al menos importante, teniendo en cuenta los criterios de Kessner:

- Impacto funcional definitorio.
- Bien definido y fácil de diagnosticar.
- Tasas de prevalencia altas y capaces de permitir la recolección de datos de una muestra limitada de la población.
- La evolución debe variar con la intervención adecuada del personal de salud.
- Técnicas de manejo bien definidas.
- Fácil de identificar los riesgos.

Luego los problemas detectados se llevaron a una tabla donde se les dio un peso medio y de esta forma se priorizaron los 5 principales problemas para poder ir resolviendo poco a poco con acciones de mejora.

Al final los problemas priorizados fueron:

Problema	Peso	Peso Medio
A	5,2,5,4,3,5	4,8
B	5,3,2,4,3,5	4,4
C	2,1,4,,2	2,2
D	5,3,4,3,5	4,0
C	2,4,3	3.0

Se sumaron todos los puntos dados a cada problema y se dividieron entre las votaciones.

A. Mal seguimiento de los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en cada etapa de la enfermedad.

B. Insatisfacción de los clientes :(Insatisfacción de los familiares con la atención recibida en las diferentes etapas de la enfermedad).

C. Insatisfacción de los proveedores con los conocimientos recibidos sobre el cáncer infantil y los programas para el control del cáncer pediátrico en cada etapa de la enfermedad en el postgrado.

D. Inadecuada atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en cada etapa de la enfermedad en la APS.

E. Inadecuada utilización de la consulta de oncopediatria en el Municipio de Ciego de Ávila.

Al final se ordenaron de la siguiente forma.

Problema	Peso Medio
A	4,8
B	4,4
D	4,0
E	3.0
C	2,2

Luego de esta priorización se definieron las dimensiones de calidad teniendo en cuenta los problemas priorizados.

ANEXO 7

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA.

IDENTIFICACIÓN DE LAS DIMENSIONES, CRITERIOS, INDICADORES Y ESTÁNDARES DE CALIDAD POR CONSENSO.

Después de priorizar los problemas se llevan a consenso con el mismo grupo el cual se propone como evaluador para determinar las dimensiones, criterios, indicadores y estándares de calidad de estructura, proceso y resultado.

Dimensiones de calidad según Donabedian:

- De estructura: Aquí se tomaron en cuenta atributos de calidad como: satisfacción de los proveedores, (Equipo de salud y directivos), organización de la atención dentro de ella recursos disponibles,
- De proceso: Aquí se tomaron en cuenta atributos de calidad para esta dimensión como: competencia profesional, coordinación y continuidad de la atención.
- De resultado: Aquí se tomaron en cuenta atributos de calidad para esta dimensión como: Satisfacción de familiares con la atención recibida en cada una de las etapas de la enfermedad.

Los criterios, indicadores y estándares de calidad según consenso están reflejados en la operacionalización de las variables (Anexo 8)

ANEXO 8

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES SEGÚN COMPONENTE.

Variable Estructura:

Dimensión: Organización de la atención

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Personal de salud disponible en APS para la atención del paciente pediátrico con cáncer.	Medico en el CMF. Enfermera/o en el CMF. Especialista en Pediatría del GBT.	Medico especialista o residente de MGI laborando en los CMF. Enfermeros laborando en los CMF. Especialista en Pediatría por cada GBT.	El 100% de los CMF deben estar cubiertos por Medico especialista o residente de MGI y Enfermeros. El 100% de lo GBT debe tener un Especialista en Pediatría. El 100% de los municipios debe tener un Equipo Multidisciplinario

Dimensión: Capacitación de los profesionales

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Capacitación de los profesionales y técnicos para la atención de los pacientes pediátricos con cáncer.	Adiestramiento recibido por el equipo de salud (Medico y Enfermero/a) de cada CMF que atienden pacientes pediátricos con cáncer.	Cursos, talleres o entrenamiento sobre la atención de los pacientes pediátricos con cáncer y el proceso de atención en la APS.	80% del equipo de salud (Médico y enfermera de los CMF que atienden niños con cáncer deben estar adiestrados en la atención a pacientes pediátricos con cáncer y el proceso de atención en la APS.
	Adiestramiento recibido por el Especialista en Pediatría del GBT	Cursos, talleres o entrenamiento sobre la atención de los pacientes con cáncer y el proceso de atención en la APS.	100% de los Especialista en Pediatría debe Estar adiestrados en la atención a pacientes pediátricos con cáncer y el proceso de atención en la APS.
	Adiestramiento recibido por el Equipo Multidisciplinario.	Cursos, talleres o entrenamiento sobre la atención de los pacientes pediátricos con cáncer y el proceso de atención en la APS.	El 100% del Equipo Multidisciplinario debe estar adiestrados en la atención a pacientes pediátricos con cáncer y el proceso de atención en la APS.

Dimensión: Satisfacción de los profesionales con la docencia recibida.

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Satisfacción de con los conocimientos recibidos en las diferentes etapas.	Médico y enfermero/a de cada CMF	Satisfacción que tenga el médico y enfermero/a de cada CMF con los conocimientos recibidos en las etapas de pregrado y postgrado.	80% deben estar satisfechos
	Especialista en pediatría del GBT	Satisfacción que tengan los Especialistas de pediatría con los conocimientos recibidos en las etapas de pregrado y postgrado.	80% deben estar satisfechos
	Responsable del PAMI.	Satisfacción que tengan los Responsables del PAMI con los conocimientos recibidos en las etapas de pregrado y postgrado	80% deben estar satisfechos
	Responsable de cáncer	Satisfacción que tengan los Responsables de cáncer con los conocimientos recibidos en las etapas de pregrado y postgrado	80% deben estar satisfechos

En la variable Estructura se establecieron los criterios evaluativos generales de:

- Satisfactorio .Si cumplen el estándar propuesto.
- No satisfactorio: Si no cumplen con el estándar.

De forma general el componente Estructura se evaluará.

- **Adecuado_:** Cuando se están disponibles el 100% de los recursos humanos necesarios y el 90% o más del resto de los criterios sean considerados satisfactorios.

- **No Adecuada:** Cuando no se cumplen los criterios de cobertura de recursos

humanos aunque se alcance el 90% o más en el resto de los criterios y cuando exista el 100% de recursos humanos y se incumpla con el 90% en el resto de los criterios.

Variable Proceso:

Dimensión: Coordinación y continuidad de la atención del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas en la APS.

Criterio	Descripción	Indicadores	Estándar
*Dispensarización de los pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas.	Registro en la historia familiar e individual de la dispensarización del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Número de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas dispensarizados correctamente / Total de pacientes a dispensarizar.	100% debe estar dispensarizado.
Programación de las consultas.	Registro en la historia familiar e individual de la programación de las consultas del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Número de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas con las consultas programadas correctamente/ total de consultas a programar.	100% debe tener las consultas programadas.
Programación de los terrenos	Registro en la historia familiar e	Número de pacientes pediátricos con	100% debe tener los terrenos

	individual la programación de los terrenos del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	enfermedades oncológicas con los terrenos programadas correctamente/ total de terrenos a programar.	programados
Programación de las Interconsultas con Especialistas	Registro en la historia familiar e individual de la programación de las interconsultas con Especialistas del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Número de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas con las interconsultas programadas correctamente/ total de interconsultas a programar.	100% debe tener las interconsultas programadas.
Vacunación	Registro en la historia individual y en el tarjetero de vacunación la inmunización del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Número de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas correctamente inmunizados/Pacientes a inmunizar.	100% inmunizado.
Si se relacionan con los Centros de referencia	Si el Equipo de salud tiene relación con el Centro de referencia para conocer el estado de salud del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Registro en HC de la entrevista con los equipos de los Centros de referencia / Total de equipos implicados.	100% de los equipo de salud se debe relacionar con los Centros de referencia.

Si se coordinan los turnos con los Centros de referencia	Si el Equipo de salud coordina los turnos médicos con el Centro de referencia.	Turnos médicos a coordinar con el Centro de referencia/ Turnos médicos coordinados	100% de los turnos médicos coordinados.
--	--	--	---

Variable Proceso:

Dimensión: competencia científica.

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Conocimientos sobre la enfermedad oncológica y el proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	Equipo de salud (medico y enfermera del CMF) Especialista en pediatría del GBT Responsable del PAMI. Responsable del Programa Cáncer.	Total de Médicos especialistas o residentes de MGI que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de médicos o residentes. Total de especialistas que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de especialista Total de responsables de PAMI que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de responsables. Total de responsables de cáncer que conoce del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de responsables	Más del 80% deben obtener calificación de Muy Bien, Bien o Regular.

Se establecieron como criterios evaluativos para cada variable

- Satisfactorio: si cumple con el estándar propuesto
- No Satisfactorio: si no cumple con el estándar propuesto

De forma general para el componente del proceso:

- Adecuada: cuando se cumplen los estándares establecidos para los criterios:
Dispensarización y programación de consultas y terrenos y cumplen además el 90% de los restantes criterios.
- No Adecuada: Cuando no se cumplen los estándares establecidos para los criterios:
Dispensarización y programación de consultas y terrenos y cumplen menos del 90% de los restantes criterios.

Variable Resultado a corto plazo:

Dimensión: Satisfacción de los familiares con la atención recibida.

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Atención recibida en la APS.	Equipo de salud (medico y enfermera del CMF)	Familiares satisfechos/ Total de familiares	100% satisfechos
	Especialista en pediatría del GBT	Familiares satisfechos/ Total de familiares	100% satisfechos
	Equipo multidisciplinario	Familiares satisfechos/ Total de familiares	100% satisfechos
Atención con el equipo Multidisciplinario (consulta de oncología)	Consulta de oncopediatría.	Familiares satisfechos/ Total de familiares	100% satisfechos
Atención recibida en el Centro de Referencia	Centro de referencia.	Familiares satisfechos/ Total de familiares	100% satisfechos

Se establecieron como criterios evaluativos para cada variable

- Satisfactorio: si cumple con el estándar propuesto
- No Satisfactorio: si no cumple con el estándar propuesto

De forma general para el componente resultado

- Adecuada: cuando se cumplen los estándares establecidos para los criterios: Satisfacción recibida con la atención en la APS y se cumplen además el 90 % o más del resto de los criterios.
- No Adecuada: Cuando no se cumplen los estándares establecidos para los Criterios: Satisfacción recibida con la atención en la APS y menos del 90% de los restantes criterios.

De forma general se considera la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica de:

Buena calidad de la atención: si las tres dimensiones se evaluaron de adecuadas en el área Centro.

Mala calidad de la atención: si una de las variables fue evaluada como no adecuada.

ANEXO 9

CRITERIOS DE EXPERTOS METODOLOGÍA DE LA PREFERENCIA.

Metodología para la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

Usted ha sido seleccionado por su experiencia como experto para evaluar la siguiente metodología se le pide por favor que su respuesta sea lo más crítica posible para lograr la calidad del instrumento a evaluar.

Muchas Gracias

Se le ofrece la metodología y usted debe dar su opinión de cada paso del instrumento evaluativo.

Procedimiento de la Información

Expertos	Aspectos					
	Especialidad	Categoría Científica	Grado Académico	Categoría Docente	Centro de Trabajo	Cargo
1. Martha Longchon	Oncología	DC. Oncológicas	2do Grado	Titular	Consultante	
2. Ricardo Cabanas	Pediatra		2do Grado	Auxiliar	HPN Juan Manuel Marqués	Jefe de Sala
4. Manuel Oliva	Hematólogo		2do Grado	Titular	Consultante	
5. Juan Carlos Arranz	Pediatra		2do Grado	Instructor	HP de Camaguey	Jefe de Sala
6. María Josefa Pla	Hematóloga		2do Grado	Auxiliar	HP de Camaguey	Jefe de Sala
7. Óilda Menéndez	Pediatra		2do Grado	Auxiliar	Consultante	
8. Ana Lourdes García	Pediatra		2do Grado	Auxiliar	HALI	
9. Josefa Díaz	Pediatra		2do Grado	Asistente	HALI	
10. Caridad Verdecia	Cirujana. Oncológica	DC Oncológicas	2do Grado	Auxiliar	H NR WS	Jefe de Sala
11. Magalys Gómez Verano	MGI		2do Grado	Auxiliar	CICM	J del Centro
12. Mayra Quiñones	MGI		2do Grado	Auxiliar	CPY S	

13. Blanca Rosa Rodríguez	Cirugía Pediátrica		2do Grado	Auxiliar	HALI	Jefe de cirugía Pediátrica
14. Idania Ocampo Ruiz						
15. Diana Mendoza Moreno	Pediatra		2do Grado	Auxiliar	consultante	
16. Nidia Gómez Vera	Pediatra		1er Grado	Asistente	DPS	Atención al crónico

Aspectos a evaluar.	7	6	5	4	3	2	1	Total
	E	M B	B	R	M	BM	P	
1. Etapa I: Preparación del proceso evaluativo.	10	4	2	-	-			16
2 Etapa II: Ejecución del proceso evaluativo.	6	5	4	1	-			16
3 Etapa III: Seguimiento del proceso.	12	4	-	-	-			16

E: Excelente

MB: Muy Bien.

B: Bien.

R: Regular.

M: Mal

BM: Bien mal.

P: Pésimo.

Como solo los pasos que sean Excelente, Muy Bien y Bien no se cambian, tuvimos que cambiar el Paso 1 donde 3 expertos lo consideraron de mal, se rectificó el paso y se volvió a enviar y se obtuvo valoración de B, el paso dos como solo había un experto que le dio Regular no se tomó en cuenta.

ANEXO 10

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Municipio de Ciego de Ávila o Policlínico Docente Antonio Maceo de Ciego de Ávila. Provincia de Ciego de Ávila

Fecha: _____

Título de la investigación: Propuesta de una Metodología para la evaluación de la calidad de la atención integral al paciente pediátrico con cáncer en la APS.

Yo: _____ en mi función de (padre, madre, tutor) o trabajador de la salud de este Municipio he recibido suficiente información sobre la investigación , que se está realizando.

Estoy dispuesto(a) a participar en este estudio, responderé con honestidad todas las preguntas que me sean realizadas y de esta manera ayudaré el conocimiento de esta enfermedad, las limitaciones en su diagnóstico, tratamiento y seguimiento lo que contribuirá a mejorar la atención integral a estos enfermos.

Se me ha explicado que todos los datos que aportes son confidenciales y que mi nombre no será revelados.

Comprendo que mi participación en esta actividad es voluntaria y que puedo retirarme por decisión propia cuando lo desee, sin necesidad de expresar los motivos ni que esto repercuta en el seguimiento de estos enfermos.

Firma del Responsable

Firma del Investigador

ANEXO 11

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PAMI Provincial y de la Policlínica Área Belkis Sotomayor de Ciego de Ávila.

Provincia de Ciego de Ávila

Fecha: _____

Titulo de la investigación: Propuesta de una Metodología para la evaluación de la calidad de la atención integral al paciente pediátrico con cáncer en la APS.

Yo: _____ en mi función de dirigente del PAMI Provincial/Institucional he recibido información sobre la investigación, que se está realizando.

Considero que es de vital importancia para lograr llegar a tener una atención integral de calidad a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica, que se realice la evaluación del Programa Nacional de Control del Cáncer Pediátrico, cumpliendo con las consideraciones éticas para la investigación.

Firma del Responsable

Firma del Investigador

ANEXO 12

METODOLOGÍA PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN AL PACIENTE PEDIATRICO CON ENFERMEDAD ONCOLOGICA EN LA APS.

Introducción

Las transformaciones de la organización de los sistemas de salud ocurridos en el desarrollo histórico, han respondido a las necesidades sociales de cada momento. La práctica médica predominante en cada una de las épocas ha estado determinada por el nivel alcanzado en la vida material de la sociedad. ⁽²⁹⁾

La población demanda cada vez más y mejores servicios de salud y los recursos no siguen un crecimiento paralelo, que permita cubrir totalmente las necesidades. Por ello se hace necesario establecer Políticas de Salud que delimiten claramente las prioridades de acuerdo con criterios de equidad, eficacia y eficiencia. ⁽²⁷⁾

En Cuba desde el triunfo de la revolución en 1959 el estado ha asumido totalmente la responsabilidad de la atención de salud de sus ciudadanos y en tal sentido lleva a cabo acciones económicas y médicas para asegurar la protección de la salud partiendo de los principios de gratuidad y accesibilidad total de los servicios, ejemplo de esto es el programa del médico de la familia desde 1984. ⁽²⁹⁾

El objetivo de este programa es el de mejorar el estado de la salud de la población con acciones integrales dirigidas al individuo, la familia la comunidad y el ambiente mediante una íntima vinculación con las masas. Con esto se pretende elevar la calidad de la atención médica primaria lo que constituye una de las directrices para incrementar la salud de la población cubana ⁽²⁹⁾

Los avances terapéuticos alcanzados en el mundo y en nuestro país, así como la introducción y desarrollo de nuevas tecnologías, hacen posible que el futuro de los tratamientos de las enfermedades malignas sea visto con optimismo, por lo que se hace necesario entonces garantizar la calidad de la atención integral en el primer nivel de atención de los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica a través del equipo multidisciplinario para poder abordar al paciente con cáncer de manera integral, con una visión biopsicosocial. ⁽²⁷⁾

Para aplicar los términos actuales de garantía de la calidad o mejora continua de la calidad, ninguna definición es de utilidad, si no va acompañada de cómo o con qué puede ser medida. Sin embargo, al existir gran cantidad de definiciones de calidad es de suponer que existían también gran variedad de esquemas de dimensiones, factores, componentes o atributos, que pueden ser medidos para tratar de caracterizar la calidad de un servicio asistencial. ⁽²⁹⁾

Teniendo en cuenta lo expuesto en párrafos anteriores la autora considera que la calidad de la atención a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica es una necesidad del municipio de Ciego de Ávila por los resultados obtenidos en esta y otras investigaciones realizadas por lo que propone una metodología que permite evaluar la calidad, utilizando para ello la selección de actividades y/o problemas de salud que puedan ser considerados como "trazadores" para el proceso, y métodos participativos para la selección de dimensiones, criterios, indicadores y estándares a utilizar en la evaluación se refieren a la estructura proceso y resultado. ^(1,5)

La aplicación de esta metodología permite un conocimiento de los problemas existentes en cada institución con respecto a la calidad de la atención al paciente oncopediatrico, y compromete a los proveedores de salud implicados con los resultados de la evaluación a cumplir con las medidas para resolver los problemas que de ella deriven , por lo que se hacen más factibles las soluciones de estos y contribuye a elevar la calidad de la atención integral a los pacientes y sus familiares.

Esta Metodología fue diseñada por la autora y la tutora a partir de la propuesta por la Dra. Cangas Jiménez y colaboradores () para evaluar la calidad de las instituciones de la APS. Otras especialidades la han utilizado para evaluar calidad de atención a pacientes hipertensos, mediante la evaluación de 2 importantes dimensiones de la calidad: calidad científico técnica de la atención y satisfacción del usuario y la evaluación de la calidad de la atención a la madre y al niño.

Control semántico

Calidad de la atención o calidad asistencial: Actividades encaminadas a garantizar unos servicios accesibles y equitativos; con unas presentaciones profesionales óptimas, teniendo en cuenta los recursos disponibles y logrando la adhesión y satisfacción del usuario con la atención recibida.

Dimensiones de calidad con enfoque sistémico: Son los componentes de calidad asistencial operacionalizados por autores como Donabedian: De estructura, procesos y resultados, los cuales incluyen o toman en cuenta atributos de calidad asistencial utilizadas por la mayoría de los autores, (efectividad, eficiencia, continuidad, oportunidad, adecuación, satisfacción, accesibilidad, competencia profesional).

Criterios de calidad: Característica observable que permite conceptualizar lo que significa una buena práctica. Pueden ser: implícitos (los que reflejan lo que debía hacerse por un buen profesional en una situación determinada), y explícitos (especifican en su enunciado las condiciones a seguir en una determinada situación, y son resultado de un proceso de discusión y consenso entre los profesionales implicados).

Indicadores de calidad: Parámetro susceptible de evaluación, que puede identificar problemas y/o variaciones en los modelos de actuación en la práctica profesional.

Estándares de calidad: Margen tolerable de desviación respecto a la norma de un criterio.

Problema de salud trazador: Problema específico que puede servir de patrón para evaluar la atención que se brinda en el sistema de salud. Se selecciona teniendo en cuenta los criterios de Kessner:

- Impacto funcional definitorio.
- Bien definido y fácil de diagnosticar.
- Tasas de prevalencia altas y capaces de permitir la recolección de datos de una muestra limitada de la población.

- La evolución debe variar con la intervención adecuada del personal de salud.
- Técnicas de manejo bien definidas.
- Fácil de identificar los riesgos.

Actividad trazadora: Aquella actividad que por su frecuencia, importancia, repercusión en la salud y/o satisfacción de los usuarios, posibilidad de modificarse de acuerdo con la calidad con que se realice, puede servir de patrón para evaluar la calidad del servicio que se brinda en una institución.

METODOLOGÍA:

La metodología propuesta se compone de tres etapas:

I ETAPA: PREPARACION DEL PROCESO EVALUATIVO.

1. Selección de actividades y/o problemas de salud "trazadores" de la calidad de la atención.

Para esta actividad se podrá apoyar en las siguientes fuentes de información:

a) Revisión documental de:

- Documentos de análisis de la situación de salud del área de salud.
- Actas de reuniones de análisis del programa para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, en reuniones del PAMI, consejos de dirección, entre otros
- Resultados de inspecciones realizadas a la institución o programa.
- Registro de planteamientos de la población.

b) Entrevistas a:

- Personal relacionado con la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica directamente en este caso los proveedores de salud (médico y

enfermera del consultorio, pediatra del GBT, responsables del programa cáncer en la institución y responsable del PAMI).

- Usuarios de la institución (paciente y familiares).

2. Definición de las dimensiones de la calidad a evaluar.

Esta definición, dependerá de:

- a. Del Programa Nacional de Control del Cáncer Pediátrico.
- b. Actividades y/o problemas de salud a evaluar.
- c. Tiempo disponible para la evaluación.
- d. Composición y experiencia de los evaluadores.

En general, no se deben evaluar demasiadas dimensiones en un sólo proceso, y su número dependerá de la complejidad de los que se seleccionen y la prioridad que tengan para el objeto de la evaluación. El incluir las diferentes dimensiones en más de un proceso evaluativo, permite que la mejora de la calidad en el programa que se diseñe, sea paulatina, lo que lo hace más alcanzable.

3. Selección de las categorías ocupacionales y personal en general a incluir en la evaluación.

La calidad de la atención a la salud no sólo involucra al personal técnico y profesional, sino que incluye a todos aquéllos que dentro de la institución, o programa, o en el contexto, tienen incidencia directa o indirecta en los resultados.

Es por eso que esta selección debe ir precedida de un análisis exhaustivo de:

- Actividad y/o problema de salud que se incluyen en el proceso.
- Dimensiones de la calidad a evaluar.

4. Determinación de criterios, indicadores y estándares a utilizar en la evaluación.

En esta determinación, se debe tener en cuenta:

- a. Que se consideren criterios de estructura, proceso y resultados.

b. Que en su selección, participen representantes del personal incluido en la evaluación, con experiencia en la atención a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica y a sus familiares

c. Que los estándares que se fijen no sean demasiado altos, sino que se correspondan con cifras alcanzables en condiciones de una calidad aceptable de la atención.

5. Selección de métodos evaluativos a utilizar y confección de instrumentos evaluativos.

De acuerdo con los criterios seleccionados, se podrá seleccionar el o los métodos evaluativos a utilizar, en los que se puede incluir entre otros:

- Observación.
- Auditoria médica a historias clínicas individuales, familiares o epidemiológicas.
- Encuestas.
- Entrevistas.
- Grupos de discusión (Grupos Focales, Nominales ,otros)

Para la aplicación de cada método evaluativo están confeccionados los instrumentos correspondientes: guías, cuestionarios, tablas de vaciamiento, entre otras, las cuales pueden ser adaptadas según las instituciones y criterios de los evaluadores.

6. Entrenamiento del personal que participará en el proceso.

II ETAPA: EJECUCION DEL PROCESO EVALUATIVO

1. Aplicación de los instrumentos diseñados para evaluar los criterios seleccionados.

2. Determinación de las desviaciones existentes en relación con los estándares preestablecidos.

3. Clasificación de las desviaciones en:

- a) Problemas de competencia científica, que puedan modificarse con la capacitación.

b) Problemas de organización:

- Uso de recursos disponibles (Humanos, materiales, entre otros)
- Funcionabilidad de la estructura organizativa.

c) Satisfacción de proveedores y usuarios.

d) Coordinación y continuidad de la atención.

4. Determinación de medidas correctoras (programa de mejora continua de la calidad).

a) Confección del programa de mejora de la calidad con el criterio del propio personal involucrado en su ejecución, los que tendrán también una participación decisiva en el establecimiento de los plazos para su seguimiento mediante la aplicación de técnicas cualitativas de búsqueda de consenso.

b) Determinación de los plazos para monitorización de la mejora de la calidad, incluidos los indicadores que serán objeto de ella, así como los de las evaluaciones periódicas, y los resultados que se esperan obtener.

III ETAPA: SEGUIMIENTO DEL PROCESO

Para el seguimiento se utilizarán los mismos instrumentos diseñados para la evaluación inicial, y se realizarán las actividades de monitoreo y evaluación según lo planificado. De no modificarse las desviaciones de la calidad según lo esperado, deberá rediscutirse en colectivo el programa para su reevaluación y adecuación de acuerdo con las necesidades.

Esta metodología fue validada por criterio expertos y se aplicó en el área Centro del Municipio de Ciego de Ávila hasta la etapa de evaluación, lo que permitió evaluar la calidad científica técnica de la atención que se ofrece a pacientes pediátricos con enfermedad oncológica, los resultados obtenidos según los componentes de estructura, proceso y resultado evaluados con los indicadores diseñados serán presentados a continuación.

ANEXO 13

MODELO DE RECOGIDA DE DATOS DE LA HISTORIA CLÍNICA

1 Municipio. _____

2 Área evaluada: _____

3 Consultorio. _____

A. Componente Estructura:

1. Recursos Humanos disponibles

1.1 Consultorio cubierto por Médico de la Familia. (Especialista o residente de MGI)

Sí: _____ No. _____

1.2 Consultorio cubierto por Enfermera/o. (Licenciado/a o Técnico)

Sí: _____ No. _____

1.3 GBT cubierto por Especialista de Pediatría:

Sí: _____ No. _____

1.4 Existencia de Equipo Multidisciplinario Municipal.

Sí: _____ No. _____

B Componente Proceso:

1. Atención al paciente en la APS.

1.1 Dispenzarización de los pacientes enfermos:

Sí: _____ No. _____

1.2 Programación de consulta y consultas realizadas por los diferentes profesionales según grupo dispenzarial:

1.2.1 Médico de la familia.

Sí: _____ No. _____

1.2.1 Consulta realizada.

Sí: _____ No. _____

1.2.2 Pediatra del GBT.

Sí: _____ No. _____

1.2.3 .Interconsulta realizada.

Sí: _____ No. _____

1.3 Programación de terreno.

1.3.1 Equipo de Salud.

Sí: _____ No. _____

1.4 Vacunación actualizada según orientación del Programa de control del Cáncer Infanto-Juvenil.

Sí: _____ No. _____

1.5 Relación del equipo de salud con los centros de referencia reflejados en la HC.

Sí: _____ No. _____

1.6 Coordinación de los turnos al centro de referencia por el equipo de salud

Sí: _____ No. _____

Los indicadores e competencia científica se medirán con los cuestionarios diseñados al efecto y los de resultados a través de cuestionarios realizados a profesionales y técnicos y entrevistas a cuidadores

ANEXO 14

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA. ENTREVISTA A CUIDADOR DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA

Nombre: _____

Dirección: _____.

Teléfono: _____

Cuidador de: _____

En el Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico existen acciones encaminadas a mejorar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica:

Pudiera usted como cuidador del paciente y después de llenar el consentimiento informado responder las siguientes interrogantes; con respuestas lo más confiable posible, para el desarrollo de esta investigación.

1. Atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

1. El niño ha sido valorado por el equipo multidisciplinario (varios médicos, trabajador social, psicólogo, pueden haber otros) del Municipio.

Sí. _____ No. _____ con que frecuencia: _____

6. Conoce de la consulta de Oncopediatría que se realiza en el Policlínico de Especialidades. (Equipo Multidisciplinario provincial)

Sí. _____ No. _____ con que frecuencia se cita para es consulta la consulta. _____ Satisfacción con la atención recibida

1. Con la atención recibida en el consultorio.

✓ Muy satisfecho/a. _____

✓ Satisfecho/a. _____

✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____

✓ Insatisfecho/a. _____

✓ Muy insatisfecho/a. _____

2. Con la atención recibida por el pediatra del GBT.

✓ Muy satisfecho/a. _____

- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

3. Con la atención recibida por el Equipo Multidisciplinario Municipal si existe.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

4. Con la atención recibida por el Equipo Multidisciplinario Provincial, en la consulta de Oncopediatria.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

ANEXO 15

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA.

CUESTIONARIO A EQUIPOS DE SALUD DEL CONSULTORIO, PEDIATRAS DE LAS ÁREAS, DIRECTIVOS DEL PAMI Y RESPONSABLE DE CÁNCER EN LAS ÁREAS.

Usted ha sido seleccionado para responder los siguientes Ítems, por favor analícelos y respóndalos con la mayor sinceridad posible, esto nos ayudará a desarrollar una investigación para mejorar la atención integral a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en el Municipio

No es necesario que ponga su nombre sólo necesitamos los datos siguientes para la base de datos de la investigación:

1.-Cargo que desempeña: 1.1 _____

2.-Municipio de Salud._____.2.1 Área de Salud

5.-Curso de postgrado de oncología pediátrica recibido:

Año._____

6. A nivel Nacional._____ Provincial._____ Municipal._____

Cuestionario.

A. Conocimientos del Programa Nacional de control del Cáncer pediátrico:

1. Tiene usted conocimiento del Programa Nacional del Control del Cáncer Pediátrico en Cuba.

Sí: _____ No._____

B Conocimientos sobre la Guía Pediátrica para la Atención Primaria de Salud:

1. Tiene usted conocimiento de la existencia de la Guía Pediátrica para la Atención Primaria de Salud.

Sí: _____ No._____

2. Conoce usted de los algoritmos en cada etapa de la enfermedad para el seguimiento de los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.

Sí: _____ No._____

C conocimiento sobre el comportamiento del cáncer infantil.

5. Conoce usted como se comporta la incidencia por enfermedad oncológica en su Municipio.

• Sí: _____ No._____

6. Conoce usted cual es la mortalidad por enfermedad oncológica en pediatría en su Municipio.

- Sí: _____ No. _____

7. Conoce usted cual es la enfermedad oncológica más frecuente en su Municipio.

- Sí: _____ No. _____

8. Conoce usted cual es el grupo de edad pediátrica más afectado por la enfermedad oncológica en pediatría en su Municipio.

- En el Municipio Sí: _____ No. _____

E. Satisfacción del prestador con la docencia recibida sobre la enfermedad oncológica en edad pediátrica.

1- Como considera usted su grado de satisfacción con la docencia que recibió sobre enfermedades oncológicas en edad pediátrica en las diferentes etapas por las cuales ha transitado.

a). Etapa de pregrado.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

b).-Etapa de postgrado.

- ✓ Muy satisfecho/a. _____
- ✓ Satisfecho/a. _____
- ✓ Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. _____
- ✓ Insatisfecho/a. _____
- ✓ Muy insatisfecho/a. _____

Muchas Gracias

