

**UNIVERSIDAD MÉDICA DE CIEGO DE ÁVILA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
“DR. JOSÉ ASEFF YARA”**



Título: Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Docente Área Norte.

Tesis en opción al título de especialista en 1er grado en Medicina General Integral.

Autora: Dra. Rebeca Pérez Companioni.

**Ciego de Ávila
2016**

UNIVERSIDAD MÉDICA DE CIEGO DE ÁVILA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
“DR. JOSÉ ASEFF YARA”



Título: Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Docente Área Norte.

Tesis en opción al título de especialista en 1er grado en Medicina General Integral.

Autora: Dra. Rebeca Pérez Companioni.

Aspirante a especialista de 1er grado en Medicina General Integral.

Tutora: Dra. Norma Pérez Calleja.

Especialista de 2do grado en Pediatría. MSc. en Medicina Bioenergética y Natural. Diplomada en Oncopediatría. Profesora Auxiliar.

Ciego de Ávila
2016

Pensamiento

“Un niño bueno, inteligente y aseado es siempre hermoso.”¹

José Martí

1

Martí Pérez, José J. “A los niños que lean La Edad de Oro”, La edad de Oro, Nueva York, 1889, t. 18, p. 301

AGRADECIMIENTO

A mi tutora Norma por darme la oportunidad de ser parte de este proyecto maravilloso que me cambió la vida y nunca dudó de la posibilidad de culminar este estudio.

A mi amiga Lisandra que ha sido incondicional conmigo y nunca olvidaré su apoyo en cada momento de mi vida.

A mi familia que con su apoyo ilimitado me ha guiado por el buen camino y que sin ellos no fuera una profesional.

DEDICATORIA

A mis padres y hermano, por su apoyo y confianza.

A mis abuelos María y Manuel porque me siento orgullosa de ser su nieta.

RESUMEN

Se desarrolló una investigación descriptiva de corte transversal en dos etapas, con el objetivo de diseñar un sistema de acciones de mejora de la calidad en la atención integral al paciente pediátrico con cáncer en el área del Policlínico Área Norte de Ciego de Ávila. La muestra fue seleccionada de forma no probabilística, estuvo conformada por trabajadores de la salud que intervienen en la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS, los familiar a cargo de su cuidado, dirigentes del PAMI y el responsable del programa cáncer en el área estudiada, para un total de 28. Se evaluó el programa nacional del control del cáncer infanto-juvenil así como la calidad de la atención a estos pacientes, en el primer caso el resultado fue de mal y en el último de inadecuado, se obtuvieron de manera general 10 problemas, que para su análisis y posterior tratamiento se categorizaron en asistenciales, de formación y de organización, luego se realizó un grupo nominal con el fin de priorizarlos y se diseñó un sistema de acciones de mejora a partir de ellos. El sistema de acciones fue validado por criterio de experto a través del método Delphi con la participación de 19 de ellos en la temática del cáncer pediátrico. 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. Se recomienda la implementación del sistema de acciones de mejora.

PALABRAS CLAVE: CANCER INFANTIL/ EVALUACIÓN DE LA CALIDAD/
EVALUACIÓN DEL PROGRAMA/ SISTEMA DE ACCIONES.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.	1
OBJETIVOS	6
MARCO TEÓRICO.	7
MATERIAL Y MÉTODO.	20
ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.	37
CONCLUSIONES.	54
RECOMENDACIONES.	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.	56
ANEXOS.	62

INTRODUCCIÓN

Cáncer infantil o pediátrico es el cáncer que afecta a niños y jóvenes. Es importante destacar que cuando el cáncer afecta a un niño o a un joven lo hace en forma distinta a como afecta a los adultos (1). En países desarrollados como los Estados Unidos y España, cerca de 14 de cada 100 mil niños tiene una forma de cáncer. Actualmente la tasa de supervivencia de niños afectados de cáncer en España es del 70%, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles. Esta cifra supone un incremento del 15% en la tasa de en relación a la de los años ochenta. En países en vías de desarrollo, como Venezuela incidencia de cáncer infantil es más alta, representando una de las causas más frecuentes de muerte infantil (2).

A nivel mundial la enfermedad oncológica en el niño se diagnostica en 15 o 16 casos por cada 10000 menores de 15 años. La mortalidad aproximada en general es de 3,6 a 3,8 por cada 100000 hab. Más del 85% de los casos se presentan en países en desarrollo que utilizan menos de 5% de los recursos mundiales, actualmente se está viendo un aumento en su incidencia a nivel mundial. En la actualidad el cáncer se puede considerar un azote a la humanidad, ya que junto al SIDA y las enfermedades cardiovasculares son las que producen mayor mortalidad a nivel mundial. En 2020, regiones como África del Norte, Asia occidental, América del Sur, el Caribe y Asia Suroriental podrían causar aumentos bruscos, de más del 75%, en el número de defunciones por cáncer en comparación con el año 2000, aproximadamente el 2% de todos los casos son pediátricos, el 90% de los niños viven en países en desarrollo y existe un incremento en el número de casos, por lo que el Tercer Mundo se convierte en la zona de mayor incidencia de cáncer infantil (3-7).

Todos los tipos de cáncer, incluyendo los que se dan en la infancia, tienen un proceso patológico común: las células cancerosas crecen de forma descontrolada, adquieren tamaños y morfologías anómalos, ignoran sus límites habituales en el interior del cuerpo, destruyen células vecinas y, al final, se acaban extendiendo a otros órganos y tejidos (lo que se conoce como metástasis). Conforme las células cancerosas van creciendo, consumen cada vez más nutrientes del cuerpo. El cáncer consume la energía del niño que lo padece, destruye órganos y/o huesos y debilita las defensas del organismo contra otras enfermedades (2).

El tratamiento de cáncer causa estrés en el niño y la familia. Sin embargo, hay estudios que indicaron que la mayoría de los niños tratados por cáncer y los niños que son sobrevivientes a largo plazo de cáncer tienen pocos problemas psicológicos graves.

Los primeros días de tratamiento, cuando el niño está a menudo en el hospital, son generalmente los que causan más estrés al niño y la familia. El niño quizá esté ansioso por estar lejos del hogar y recibir un tratamiento nuevo. Por lo general, esta ansiedad disminuye con el paso del tiempo. Hay estudios que revelan que los niños tratados por cáncer generalmente no se diferencian de otros niños en cuanto a su autoestima, optimismo, depresión, ansiedad o sentimientos de soledad (5).

Los padres sienten un gran sentimiento cuando su niño es diagnosticado con una enfermedad potencialmente mortal. Con el tiempo, el grado de sufrimiento puede disminuir (5).

Los padres que trabajan y tienen el apoyo de la familia, los amigos y el equipo de atención de la salud, por lo general tienen grados más bajos de aflicción y se sienten más positivos con respecto a la experiencia de su hijo con el cáncer. Los programas de apoyo social, como los grupos de apoyo y los campamentos de verano, ayudan a los hermanos a hacer frente a la enfermedad con más facilidad (4,5).

Si bien hay nuevos y mejores tratamientos que aumentan las probabilidades de una cura o una remisión, algunos tipos de cánceres infantiles no mejoran. Cuando el cáncer de un niño no mejora o vuelve, los padres pueden no estar seguros acerca de continuar con un tratamiento y, si es así, qué clase de tratamiento (4,5).

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 (3,4)

En España se diagnostican aproximadamente 850 casos nuevos cada año. A éstos se añaden otros 500 casos nuevos anuales en edades entre 15 y 19 años. Esto supone una incidencia de un nuevo caso de cáncer por cada 7.000 niños menores de 15 años de edad cada año (4).

En Cuba el cáncer pediátrico constituye sólo el 2 % de los tumores malignos, pero es la primera causa de muerte por enfermedad en menores de 15 años. En Ciego de Ávila la mortalidad por cáncer infantil 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. Aproximadamente cada año se diagnostican 300 pacientes con tumores malignos en niños y jóvenes, la mortalidad de éste grupo representa alrededor del 2% del total por cáncer, sin embargo, representa un gran impacto psicosocial. La incidencia, prevalencia y mortalidad del Cáncer Infantil del año 2008 y 2011 se observa un incremento en estas tasas: la prevalencia de la enfermedad fue de 6,2 x cada 10 000 habitantes (hab) en el 2008 y 8,5 x c10000 hab. en el 2011, la incidencia de 0,5 x c/10000 hab. en el 2008 se elevó a 0,7 en el 2011 y una tasa de mortalidad proporcional de 6,1 x c/100 fallecidos en el 2008 con 11,1 en el 2011, se mantiene el cáncer infantil como la 1ra causa de muerte por enfermedad de 1 a 18 años, lo que resulta similar a las estadísticas de Cuba y del Mundo (5,6).

En el año 2009 se creó el programa integral para el control del cáncer en Cuba, pautas para la gestión que tiene dentro de sus componentes la Estrategia para el control del cáncer infanto-juvenil (5-7).

Se creó además el Programa de pesquiasaje del 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 Oncopediatría donde fluyen las acciones sociales, que se realizan en cada provincia (5-7).

Es posible que un pediatra detecte algunos de los primeros síntomas del cáncer en la revisión médica periódica de un paciente. Algunos de estos síntomas (como fiebre, ganglios linfáticos inflamados, infecciones frecuentes, anemia o moretones) también son propios de infecciones a otras afecciones que son mucho más frecuentes que el cáncer. Por este motivo, es lógico que tanto los pediatras como los padres sospechen otras enfermedades propias de la infancia cuando aparecen los primeros síntomas de cáncer (8).

En Cuba gracias al desarrollo que ha alcanzado la salud pública se comportan éstas enfermedades igual que en el mundo desarrollado (4-8). Ha influido en estos resultados la primera revitalización en el año 1987 y la segunda en el 2000 del Programa de Control del Cáncer Pediátrico, el cual se había comenzado a desarrollar en el año 1967 igual que el del adulto, con la creación sucesiva de centros

especializados, los equipos multidisciplinarios de atención al paciente pediátrico con cáncer, las reglas uniformes de diagnóstico y tratamiento, así como la especialización de los profesionales (9,10).

En la provincia de Ciego de Ávila, existe un antecedente a esta investigación realizada en el año 2009 por la Dra. Pérez Calleja, donde a partir de un diagnóstico realizado en el municipio de Ciego de Ávila se decide diseñar una guía metodológica con el objetivo de evaluar la calidad de la atención al paciente en edad pediátrica con cáncer en este nivel, en el cual se diseñó una metodología de evaluación y se propone un instrumento que diagnostique los principales problemas que atentan contra la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en la Atención Primaria de Salud, por lo que existe un instrumento que propone generalizarse, evaluar y generar acciones de mejora en la atención al paciente oncopediátrico en la provincia de Ciego de Ávila.

Se hace necesario la realización de este estudio ya que estructuralmente la provincia Ciego de Ávila tiene dificultades organizativas para poder garantizar la calidad en la atención al paciente pediátrico con cáncer, en la revisión documental realizada al Programa Materno Infantil (PAMI) provincial se pudo obtener las deficiencias encontradas en la visita nacional de asesoramiento para la aplicación del Programa de Control del Cáncer Infanto-Juvenil en la provincia en el año 2007. En el nivel secundario de atención no existe un protocolo que oriente y agilice la remisión al centro de referencia del paciente que ingresa con sospecha de cáncer infanto-juvenil.

En la APS no existen los recursos humanos capacitados necesarios, para crear el equipo multidisciplinario que se responsabilice con el proceso de atención a pacientes pediátricos desde el momento de sospecha del cáncer hasta su diagnóstico definitivo. No tiene la institución secundaria de salud, una sala de Oncohematología donde los estudiantes de pre y postgrado realicen sus prácticas.

Dentro de las dificultades en la formación de los recursos humanos están: en el plan de estudio de la carrera de Medicina la rotación de Pediatría de 4to año cuenta con una sola actividad docente, en este caso una conferencia, con el tema de Enfermedades Oncohematológicas, mientras que en el internado no lo hay.

Además vale destacar que en la formación postgraduada el programa de estudio de la especialidad de Medicina General Integral no tiene ningún módulo donde se trate el tema. Por otro lado los residentes de Pediatría en la provincia no rotan por una Sala de Oncohematología ya que no existe. Lo anterior expuesto sumado a que en estudios realizados por las doctoras Yadira Nápoles y Yuvis Leidis León Castellón en las provincias donde evalúan la calidad de la atención al paciente oncopediátrico y el Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil demuestra los aspectos ineficientes de la atención a este grupo de enfermos en la provincia. Dentro de los principales problemas detectados están los relacionados con la capacitación. (11,12) Por lo que se considera necesaria la realización de esta investigación. Lo novedoso de esta investigación es que se logra por primera vez, en el área del Policlínico Norte del municipio de Ciego de Ávila, diseñar un sistema de acciones para mejorar la atención al paciente oncopediátrico a partir de los problemas identificados en la calidad de la atención a pacientes oncopediátricos después de obtener las deficiencias en la evaluación de la calidad de la atención y de la aplicación del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil a partir de metodologías desarrolladas en la provincia.

Problema: Deficiencias en la atención integral a pacientes oncopediátricos en el área del Policlínico Norte del municipio de Ciego de Ávila.

Hipótesis de trabajo:

Con los resultados de la evaluación del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-juvenil y la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer se podrá diseñar un sistema de acciones enfocadas en mejorar los mismos en la atención primaria de salud. Para dar cumplimiento la hipótesis trazada se realizó estudio descriptivo transversal en dos etapas cuyo propósito fue diseñar un sistema de acciones de mejora de la calidad de la atención a pacientes de 0 a 18 años de edad, con cáncer en el período de mayo del 2014 a junio del 2015 en el Policlínico Norte del municipio de Ciego de Ávila. Se utilizaron métodos científicos, teóricos y empíricos.

Objetivos

Objetivo General:

- Diseñar un sistema de acciones de mejora de la calidad de la atención integral al paciente pediátrico con cáncer en el área del policlínico Norte del municipio de Ciego de Ávila.

Objetivos Específicos:

- Caracterizar según variables clínico-epidemiológica de los pacientes oncopediátricos del área de estudio.
- Evaluar la aplicación del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil.
- Evaluar la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer.

Marco Teórico

Diseñar un sistema de acciones de mejora a partir de las deficiencias detectadas y validar el sistema de acciones de mejora diseñado.

1. Actualidad y desarrollo.

En la actualidad, es posible curar a más del 70% de los niños y adolescentes con cáncer y, para algunos tumores específicos, casi la totalidad de los casos se pueden curar. Sin embargo, todavía existen diferencias significativas en los resultados obtenidos en todo el mundo. El tratamiento es intensivo, prolongado y complejo. Sólo se ha podido alcanzar una buena supervivencia gracias al trabajo en equipo de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud en instalaciones apropiadas. Dichos servicios requieren apoyo económico adecuado. Deben cumplirse ciertas condiciones esenciales para proporcionar un servicio óptimo (11-14):

1. El niño o el adolescente debe ser diagnosticado lo antes posible para proporcionarle la máxima probabilidad de curación y la recuperación completa. Esto requiere que los médicos de atención primaria y médicos de familia sean altamente conscientes de la posibilidad de que un niño o un joven desarrollen un cáncer. Los síntomas y signos asociados con el cáncer deben ser detectados por médicos y pediatras de atención primaria para que haya el menor intervalo de tiempo desde la aparición de los síntomas y no se produzcan retrasos en el diagnóstico y el inicio del tratamiento.

2. Se ha demostrado que la probabilidad de supervivencia de los niños con cáncer es mayor si son diagnosticados y tratados por un equipo experto de médicos, enfermeras y otros especialistas que desarrollen su trabajo en una unidad especializada. Dicha unidad debe incluir personal formado en práctica clínica y diagnóstico, enfermeras con experiencia, apoyo para los pacientes y las familias mediante psicólogos, trabajadores sociales y profesores, y este equipo debe estar disponible en todo momento. En particular, deben estar disponibles, de manera inmediata, cirujanos pediátricos, neurocirujanos, anestesistas, patólogos, enfermeras especializadas, instalaciones de radioterapia y banco de sangre y hemoderivados, con el objetivo de diagnosticar correctamente al paciente y permitir el inicio rápido del tratamiento

adecuado para reducir la toxicidad y las complicaciones, en la medida que sea posible. Se necesita además la cercanía de una unidad de cuidados intensivos.

3. Todos los niños con cáncer deben ser tratados de acuerdo con los mejores protocolos de tratamiento disponibles. Hay un consenso general de que este tratamiento se aplica mejor en unidades activas en investigación clínica y en registro de cáncer. Cuando esté disponible, se debe ofrecer a los niños la oportunidad de participar en los ensayos clínicos pertinentes que tienen como objetivo mejorar el tratamiento óptimo para todos los niños. Cuando haya incertidumbre acerca del tratamiento óptimo, estos ensayos deben ser aleatorios.

Los médicos y las enfermeras que trabajan en las unidades de oncología pediátrica, así como las organizaciones de padres, desean colaborar con los responsables de la planificación sanitaria, los gestores económicos y los políticos para optimizar la atención (15).

Obviamente, cada país tiene su propio sistema de asistencia sanitaria y esto determina la disponibilidad de fondos, así como la estructura social y las condiciones en las que se desarrolla la atención a niños y adolescentes con cáncer. Los países deben tener Planes Nacionales contra el Cáncer que contengan estándares específicos para tratamiento y asistencia a los niños y adolescentes con cáncer, apropiados a su edad. Para garantizar una atención adecuada para todos los pacientes, debe establecerse una estrategia consensuada que desarrolle los estándares básicos y los recursos descritos en este documento. Inherente al desarrollo de los equipos clínicos se incluye la provisión tanto de la formación de postgrado como del desarrollo profesional, continuado y consistente, de todo el personal implicado (15,16).

En muchos países europeos, dichos estándares, a veces aún en proceso, han sido aceptados tanto por las autoridades administrativas de gestión y financiación del sistema sanitario como por las instituciones responsables de la asistencia sanitaria. El cumplimiento de estos estándares se está convirtiendo en un requisito para recibir recursos económicos y está facilitando la gestión del cambio para mejorar los servicios (17).

2. Epidemiología.

Según datos epidemiológicos, el cáncer infantil es una enfermedad más frecuente de lo que se piensa. En las últimas décadas el tratamiento de estos cuadros ha experimentado grandes progresos y aproximadamente de 60 a 70% de los pacientes tratados logran sobrevivir. Dado que es difícil mejorar los logros en cuanto a tasas de sobrevida, y que ya no se considera a la presencia de síntomas como criterio suficiente en la evaluación de los efectos del tratamiento oncológico, la atención se ha centrado sobre la calidad de la sobrevida (18).

Los trastornos en la calidad de vida no se manifiestan habitualmente a través de signos clínicos; más bien se encuentran relacionados con las actividades sociales, escolares y familiares del sujeto, elementos que están fuera del dominio de la investigación médica habitual (18).

La adaptación en los pacientes oncológicos tiene un costo en el plano psicosocial que se relaciona, por una parte con los esfuerzos que el enfermo debe realizar para enfrentar el diagnóstico, tratamiento y sobrevida, y por otra, con las reacciones del ambiente social, que tienden a estar influidas por la connotación cultural de estos cuadros. En la mayoría de las sociedades la palabra cáncer se asocia al concepto de amenaza a la vida, de agonía y muerte (19).

El cáncer infantil difiere al del adulto por su origen, manifestaciones biológicas, esquemas terapéuticos y, sobre todo, porque afecta a un individuo que se encuentra en proceso de desarrollo. Tanto sus necesidades como perspectivas de futuro son distintas (20).

2.1. Comportamiento del cáncer en el contexto mundial y nacional.

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 (21).

Según la **OPS** la mayor incidencia del cáncer infantil se encuentra en Israel, y en Nigeria, y la menor en Japón y la India. 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 (21).

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 años (21).

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 (22).

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 (12).

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. El cáncer infantil afecta a aproximadamente 1200 nuevos niños venezolanos por año, representando la tercera causa de muerte entre los adolescentes seguido de los accidentes, homicidios y suicidios (23).

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, (19) mientras que Colombia presenta una tasa de mortalidad por cáncer infantil en menores de 5 años de 21 por 1000. (24)

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 (21).

En Cuba las localizaciones más frecuentes son: las leucemias, los linfomas y tumores del SNC. En Ciego de Ávila en el 2006 se obtuvo como resultado que las leucemias predominaron en niños de 1 a 15 años. Estos datos son similares al resto del país y al mundo, donde predominan por regla general las neoplasias infantiles del Sistema Hemolinfopoyético y del SNC (27).

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 (27).

Los datos del Departamento de Estadísticas de Salud del MINSAP muestran el descenso de la mortalidad por cáncer infanto juvenil y este aumento de la sobrevivencia es por la aplicación de mejores protocolos terapéuticos, tratamientos de soporte, atención integral multidisciplinaria de los pacientes y la familia en 9 Centros especializados que dispone todo el país y aseguramiento de los recursos. También se investigan las secuelas de la enfermedad y el tratamiento y se fomenta la rehabilitación física y psicosocial, para que los sobrevivientes disfruten de buena calidad de vida. Y se reintegren a la sociedad normalmente (28).

En la provincia de Ciego de Ávila, Las leucemias predominaron en niños de 1 a 14 años, seguidos de la Enfermedad de Hodgking, Tumor del SNC, y Linfoma no Hodgking, mientras que en el grupo de 1 a 4 años después de las leucemias se incluye la Enfermedad de Hodgking, 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 (4).

2.2 Pronóstico y desenlace.

Un objetivo principal aún pendiente es lograr el diagnóstico temprano de estas neoplasias malignas, en la que deben participar todos los miembros de nuestro Sistema Nacional de Salud que esté involucrado de alguna forma con la atención pediátrica. Como, en la mayoría de las veces, la primera atención no es realizada por un especialista, sino por un médico de la familia, por lo que hay mayor dificultad en relacionar el síntoma presentado por el niño con el cáncer (29).

Lamentablemente cerca del 50% de los pacientes llega a los Servicios especializados de nuestro país con la enfermedad muy avanzada, porque no han sido manejados correctamente por los médicos que lo han manejado inicialmente, la anamnesis, ni el examen físico han sido adecuados, no se ha pensado en la posibilidad de cáncer en el diagnóstico diferencial, se desconocen los signos de alarma, se han olvidado los síndromes congénitos con riesgo de

cáncer y en fin, no se realiza lo que recomendamos en nuestro medio y menos aún lo establecido desde hace tantos años en países con una Pediatría desarrollada. Hasta hace unos años, el objetivo fundamental de todos los programas y estrategias relacionados con las enfermedades oncológicas estaban dirigidos a disminuir la mortalidad; en estos momentos, además, se le confiere gran importancia al diagnóstico precoz del cáncer en la infancia, ya que se ha visto un incremento en la sobrevida de estos pacientes, sobre todo a los diagnosticados tempranamente (30,31).

La sobrevida de los niños con cáncer ha mejorado notablemente ya que, aunque estas enfermedades son altamente malignas y de rápida progresión en estas edades, son más sensibles a los citostáticos y curables, con las terapias modernas hasta el 70% de los niños en estadios avanzados, y entre el 30 y 50% de los niños en estadios tardíos; los diagnósticos en este estadio implican gran riesgo de fracaso terapéutico, mayores gastos y sufrimientos de familiares y del niño, ya que necesitan hospitalización prolongada y, si se logra salvar, la posibilidad de secuelas físicas, psíquicas y sociales son mayores. El por ciento restantes que no cura, puede ser objeto de acciones de salud que eleven la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares (32).

Una de las estrategias actuales para mejorar esta situación es la de la creación del equipo multidisciplinario, no sólo en los Centros de Referencia sino en la Atención Primaria de Salud (APS). La APS debe estar preparada, conjuntamente con el equipo multidisciplinario de atención al paciente crónico, para asumir las diferentes fases de la enfermedad oncológica pediátrica, considerando el importante incremento de la sobrevida (33).

Actualmente se está trabajando por elevar la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica de forma integral; ejemplo de ello lo constituye la acreditación de las sala de oncología pediátrica en el Instituto Nacional de Oncología y Radiología (33).

En la APS, los equipos multidisciplinares tienen cuatro tareas básicas: capacitar a los equipos de salud en el tratamiento a estos pacientes (Especialista del grupo), el diagnóstico psicológico a cada caso (Psicóloga de Salud), la identificación de necesidades concretas de cada paciente (Trabajador Social), y el trabajo con las familias (equipo multidisciplinario) para brindar apoyo en todo momento incluso prepararlos, si fuera necesario, para el duelo. La conducta a seguir con los pacientes oncopediátricos propuesta en las Guías Prácticas de Pediatría en APS, no cumple con las expectativas de la atención integral al paciente oncopediátrico en la APS en el momento actual, ya que sólo propone la conducta a seguir desde la dispensarización, pero no recoge la responsabilidad multidisciplinaria e intersectorial en el seguimiento de estos pacientes, que va más allá de la edad pediátrica por el incremento de la sobrevivencia. Considerando lo expuesto anteriormente, identificando la percepción de la satisfacción de los familiares con la atención recibida, se diseñó un algoritmo en 5 etapas, donde se propone la conducta a seguir ante un paciente sospechoso de cáncer o con el diagnóstico de la enfermedad desde la APS, con el propósito de mejorar la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica y la calidad de vida de estos, así como la satisfacción de los familiares con la atención (33,34,35).

3. Programas para el control del cáncer infantil

Por la amenaza que significa el cáncer, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera una necesidad la creación de Programas para la atención integral al paciente con cáncer y la reducción de la morbilidad y mortalidad. Con este objetivo fue creado el Programa Nacional del Control del Cáncer Infantil, en 1987, revitalizado en 1997 y en el 2000 por el Viceministro de Salud (36, 37,38).

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 (39).

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 (38).

Por ende es posible la provisión de un sistema de atención integral a niños y jóvenes que reciben tratamiento de cáncer es imprescindible para ayudar al paciente a tener una buena recuperación y garantizar una calidad de vida óptima durante y después del tratamiento. Las Directrices expuestas en este documento representan los estándares mínimos de atención y están dirigidos, en principio, a los Estados miembros de la UE, Estados Unidos y Canadá, pero no se limitan a estos países (21-38).

- Son imprescindibles los Centros de Excelencia y experiencia en oncología pediátrica que puedan proporcionar unas instalaciones multidisciplinarias integrales así como estándares óptimos de atención, referidos a la población y geografía local.
- Se requiere un Registro Nacional de Cáncer Infantil, basado en la clasificación reconocida internacionalmente - Clasificación Internacional de Cáncer Infantil-juvenil. Deben tenerse en cuenta, a este respecto, las peculiaridades del cáncer en los adolescentes.
- Cada unidad de hematología y/o de oncología pediátrica requiere un número de instalaciones estándar para atender a los pacientes y sus familias, así como protocolos clínicos acreditados y contactos con otras unidades especializadas por si necesitara consultas adicionales y/o para ofrecer algunos procedimientos ("atención compartida") a los pacientes que viven cerca.
- Cada sala de hematología y/o de oncología pediátrica debe tener un número mínimo de personal cualificado especializado en el tratamiento de niños con cáncer. El equipo debe ser capaz de responder a las diversas necesidades de un paciente y su familia, tanto en la fase de hospitalización como de asistencia ambulatoria, es decir, un "equipo de atención"

multidisciplinar. Aunque siempre se requiere un núcleo de personal de plantilla, también debe estar disponible un equipo de apoyo que incluya médicos de guardia.

- Los miembros del personal deben ofrecer a los padres de un niño con cáncer información completa sobre el diagnóstico y tratamiento de su hijo, incluyendo asesoramiento psicosocial. Toda la información y las fases de la evolución deben estar bien documentadas y explicadas con claridad a los padres.
- Debería ser obligatoria la formación profesional continuada del "equipo de atención". Además, debe fomentarse ampliamente el papel de los padres, tutores o cuidadores y organizaciones de pacientes en la capacitación del personal, así como la información a las familias de los pacientes.
- Los componentes clave de una unidad de hematología y/o de oncología pediátrica son la sala de hospitalización, el hospital de día y las consultas externas, así como el alojamiento para padres y hermanos. Además, durante el tiempo que el paciente está en casa, debe contar con el apoyo de los servicios sociales locales.
- El tratamiento de cáncer en niños y jóvenes se está perfeccionando constantemente y es ampliamente reconocido que el mejor "estándar de asistencia" es la inclusión en un ensayo clínico o estudio, incluso para los pacientes recién diagnosticados. Deben actualizarse regularmente las recomendaciones del protocolo de tratamiento, en consonancia con los últimos resultados de las investigaciones. La red nacional de investigación de cáncer infantil debe estimular ampliamente el tratamiento óptimo
- Dependiendo del país, los medicamentos están cubiertos por una compañía de seguros o por el Estado. Los medicamentos de quimioterapia estándar se administran a menudo a los niños con cáncer en condiciones distintas a las previstas en su ficha técnica autorizada ("off label"), debido, simplemente, a la falta de estudios pediátricos pertinentes en la solicitud de la autorización de comercialización. Este uso de las medicinas "off label" (denominado uso compasivo en nuestro país) debe estar cubierto por los procedimientos habituales a nivel nacional.
- El procesamiento de datos y los informes sobre la seguridad del programa terapéutico implementado es de vital importancia y se requiere personal médico con formación adecuada para que se lleve a cabo.

- El seguimiento a largo plazo de las secuelas tardías del cáncer infantil es imprescindible, teniendo en cuenta no sólo la supervivencia sino también la calidad de vida y la toxicidad a largo plazo.
- Se debe ofrecer apoyo psicológico a cada niño o joven con cáncer y a su familia. Además debe ponerse a su disposición atención social y educativa planificada. Por otra parte, debe proporcionarse información detallada sobre el diagnóstico, el tratamiento y el impacto general, pero respetando la edad del paciente y adaptándola a su nivel de comprensión. Debe proporcionarse asimismo asistencia post-tratamiento para asegurar la reinserción del niño y adolescente en la sociedad.
- Cuando un niño está en fase terminal, necesita cuidados paliativos integrales a través de un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos. Deben establecerse canales de comunicación entre el equipo de tratamiento y el equipo de cuidados paliativos.
- Un niño y joven adulto hospitalizado debe disfrutar de una serie de derechos básicos:
 - Implicación constante y continua de los padres
 - Alojamiento adecuado para los padres en el hospital
 - Instalaciones lúdicas y educativas
 - Entorno apropiado para su edad
 - El derecho a la información apropiada
 - Un equipo de tratamiento multidisciplinar
 - El derecho a la asistencia continuada
 - El derecho a la intimidad
 - Respeto de los derechos humanos
- El apoyo social al niño y su familia debe comenzar en el momento del diagnóstico y supervisarse a lo largo de todo el tratamiento del paciente.
- El mantenimiento de la educación continua para el joven tratado de cáncer es vital para asegurar su retorno a la escuela sin complicaciones, una vez recuperado. El maestro del hospital proporciona el enlace necesario entre el desarrollo educativo durante el tratamiento y la escuela.
- Los padres desempeñan un papel fundamental en el apoyo a su hijo para superar el cáncer y necesitan, a su vez, recibir apoyo, disponiendo de instalaciones adecuadas para ellos en la unidad de tratamiento. Necesitan desempeñar el papel de "acompañantes" en el proceso de tratamiento de su hijo.

- La rehabilitación física es importante inmediatamente después del diagnóstico, para cualquier niño que pase un periodo de tiempo indeterminado en el hospital recibiendo tratamiento agresivo.

En Cuba el Registro Nacional de Cáncer se creó en 1964 para llevar a cabo el estudio estadístico y epidemiológico de esta enfermedad. En 1987 se estableció el Programa de Reducción de la Mortalidad por Cáncer; este documento fue modificado y en 1994 se convirtió en el Programa Nacional de Control de Cáncer, que entre sus principales acciones estaban la educación sanitaria a la población, la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento eficaz y la atención al paciente sin posibilidades de curación y con dolor, pero aunque su principal acción era demostrar aumento de la sobrevivencia; se hacía necesario demostrar reducción de la mortalidad" (39-44).

Se creó además en el 2000 el Programa Integral para el control del cáncer en Cuba. Este contempla acciones en la educación sanitaria a la población, la prevención, el diagnóstico precoz, el tratamiento eficaz y la atención al paciente sin posibilidades de curación y con dolor. Se destaca la importancia de las actividades del médico de familia y el equipo de atención primaria en el éxito de este programa. Además de estos programas y estrategias existen las Guías prácticas de Pediatría para la Atención Primaria de Salud (44).

El Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil, en cambio, muestra indicadores favorables en la mortalidad. Si bien en el año 2000 no se alcanzaron sus propósitos de reducir en el 10 % la mortalidad del menor de 14 años con respecto a 1987, en el 2006 casi se triplicó el logro de aquella aspiración (45).

La Unidad Nacional para el Control del Cáncer (a partir de ahora UNCC) y el Programa Integral de Control del Cáncer creada por el Ministro de Salud Pública José Ramón Balaguer Cabrera el 14 de febrero del 2006, la UNCC pertenece al nivel central del Ministerio y su objetivo es dirigir el Programa Integral de Control del Cáncer. La UNCC, tiene como misión la de integrar en un Programa Estratégico Nacional de Salud, la acción y la colaboración intersectorial y de la población, para generar una respuesta coordinada y sistemática de toda la sociedad, con la

finalidad de disminuir la mortalidad por cáncer y contribuir al aumento de la Esperanza de Vida con calidad de la población cubana (44).

El Programa Integral para el Control del Cáncer es mucho más que un programa de perfeccionamiento de la asistencia médica oncológica (aunque lo contiene): es un esfuerzo organizado destinado a modificar los “indicadores duros” de incidencia, mortalidad y supervivencia. Contiene acciones a todos los niveles del sistema de salud, así como acciones multisectoriales, que involucran al sistema educacional, a los gobiernos locales, a Institutos de Ciencias Sociales, a organizaciones sociales y políticas, y a otros actores de la Sociedad Cubana (44).

A pesar de existir desde 1964 estos programas en Cuba no existe metodología para evaluar la aplicación del Programa de Control del Cáncer Infanto-Juvenil en la APS, lo cual es importante para conocer cómo se comporta la atención al paciente pediátrico desde las acciones a realizar por el programa. En Ciego de Ávila esto cobra gran importancia por ser una provincia con características especiales, donde la atención al paciente pediátrico con cáncer es fundamentalmente en la APS (16).

4. Evaluación de la calidad en la APS

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 (22,33).

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 (22,45,46).

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 (28, 47,48).

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 (33).

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 (49).

En la provincia de Ciego de Ávila en el 2012 la Dra. Yadira Nápoles Díaz desarrolló una Metodología para la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en la APS, validada por expertos y aplicada en la Policlínica “Antonio Maceo Grajales” de la ciudad de Ciego de Ávila, donde obtuvo como resultado que la calidad fue deficiente (33).

Es criterio de la autora que la atención al paciente pediátrico con cáncer en otras áreas de salud de la provincia también pueden estar deficientes por lo que se hace necesario detectar los problemas para proponer sistemas de acciones encaminadas a mejorar la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en las diferentes etapas de la enfermedad.

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 área del Policlínico Norte del municipio de Ciego de Ávila en el período Mayo del 2014 a Junio del 2015.

Diseño.

Se realizó un estudio descriptivo transversal en dos etapas cuyo propósito fue implementar un sistema de acciones de mejora de la calidad de la atención integral a pacientes de 0 a 18 años de edad, con cáncer en el período de mayo del 2014 a junio del 2015 en el Policlínico Norte del municipio de Ciego de Ávila. El diseño se seleccionó teniendo en cuenta el alcance de los resultados, el período y secuencia del estudio.

La investigación se organizó por etapas:

En la primera se realizó con un diseño descriptivo transversal para caracterizar el comportamiento clínico-epidemiológico del cáncer infanto-juvenil e identificar otros problemas en la atención a este tipo de paciente por la evaluación de la aplicación del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil (PNCCIJ) y la calidad de la atención a estos enfermos a partir de las Guía de Evaluación del PNCCIJ y la Metodología de evaluación de la calidad de la atención de pacientes pediátricos con cáncer en la APS desarrolladas al efecto en la provincia.

La segunda etapa comprendió el análisis de los problemas detectados y la realización de un grupo nominal para priorizarlos, con el resultado obtenido se elaboró un sistema de acciones de mejora y se validó la propuesta.

Universo y muestra.

El universo estuvo conformado por las personas o no que intervienen en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el área de salud.

Definición del universo de estudio:

Participantes de la APS y familiares.	No.
1. Médicos especialistas de MGI.	6
2. Médicos especialistas de Pediatría.	2
3. Enfermeros.	6
4. Familiares de los enfermos.	7
5. Equipo multidisciplinario.	1
6. Directivos del PAMI.	1
7. Responsable de oncología en el área.	1
Total.	24

La muestra coincide con el universo de estudio pues todos los participantes firmaron el consentimiento informado.

Criterios de Inclusión:

1. Padres o tutores de los pacientes con cáncer infantil, que firmen el consentimiento informado (ver anexo I).
2. Profesionales de la salud de la APS que atienden a estos pacientes pediátricos, dirigentes del PAMI, y coordinadores de la atención al oncológico del área de salud en estudio.

Criterios de Exclusión:

1. Los que en el curso de la investigación presenten alguna enfermedad grave concomitante o que fallezcan durante el estudio.

Criterios de Salida:

1. Pacientes pediátricos que durante el estudio se trasladen o muden de área de salud o municipio.
2. Padres o tutores que no deseen continuar en el estudio.

Conceptualización y operacionalización de las variables.

Para dar salida al objetivo No. 1:

Variable	Tipo	Escala	Descripción	Indicadores
Edad.	Cuantitativa continua.	Menor de un año. De 1 a 4 años. De 5 a 14 años.	Se consideró años cumplidos.	Números enteros y grupos de edades.
Sexo.	Cualitativa nominal dicotómica.	Hombre Mujer	Según sexo biológico.	Número y Por ciento según grupos de pertenencia
Enfermedad Oncológica.	Cualitativa nominal dicotómica.	-Enfermedades del sistema hemolinfopoyético. -Tumores sólidos.	Según el sistema afectado.	Número y por ciento según grupos de pertenencia.

Para dar salida al objetivo No. 2:

Las variables a evaluar estarán relacionadas con la Guía de Evaluación operacional para el Programa Nacional del Control del Cáncer Infanto-Juvenil propuesta por la Dra. Yuvys Leydis Castellón Cabrera en su tesis de terminación de residencia. (Anexo 2)

VARIABLES	TIPO DE VARIABLE	OPERACIONALIZACIÓN		
		DESCRIPCIÓN	ESCALA	INDICADOR *
Relativo a la educación para la salud y la divulgación de los conocimientos básicos a la población.	Cualitativa nominal dicotómica.	Conocimientos de la población sobre los síntomas del cáncer infanto-juvenil.	Conoce. Desconoce	Más del 50% de la población de la muestra conoce de los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.

		Conocimientos de la población sobre factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil.	Conoce. Desconoce.	Más del 50% de la población de la muestra conoce de los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil.
		Divulgación en Murales u otros medios. (Plegables, folletos etc.) Sobre factores de riesgo y síntomas y signos de alarma del cáncer infanto-juvenil.	Conoce. Desconoce.	El 100% de los consultorios tienen materiales de divulgación.
Relativo a la asistencia (atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS)	Cualitativa nominal dicotómica.	Diagnóstico de sospecha de la enfermedad en la APS.	Conoce. Desconoce.	Más del 70 % de los enfermos se le realizó el diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área de salud y está reflejado en la HC.
		Dispensarización en el consultorio de los pacientes enfermos.	Sí.	El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil están dispensarizados.
		Dispensarización en el consultorio de los pacientes con riesgo.	Sí	El 80 % de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil están dispensarizados.
		Consulta programadas, realizadas y registrada en HC.	Sí	El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen consultas realizadas y programadas las consultas y están reflejadas en la HC.

		Terrenos programados, realizados y registrados en HC.	Sí.	El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC.
		Interconsulta de pediatría registrada en HC.	Sí	El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programadas y realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC.
		Pacientes en cuidados paliativos registrados en la HC.	Sí.	El 100% de los pacientes con enfermedad terminal son atendidos según las Guías de Cuidados Paliativos y las acciones son registradas en la HC.
		Interconsulta con el Equipo Multidisciplinario Municipal y Provincial.	Sí No	El 100% de los pacientes enfermos se le realiza la interconsulta con el equipo multidisciplinario Municipal o provincial y es reflejada en la HC
		Registro en las HC de las etapas de la enfermedad y acciones a realizar en cada caso.	Sí.	El 100% de los pacientes tienen descrito en la HC la etapa de la enfermedad con las acciones a desarrollar según el consenso de Pediatría.
		Registro en las HC de las entrevistas con el Centro de referencia nacional.	Sí.	El 100% de las HC deben tener reflejado, la entrevista con el equipo de los Centros especializados.

		Programación de la atención en los centros especializados.	Sí. No.	El 100% de las HC tienen reflejada, la programación de los turnos a los centros especializados.
		Número de pacientes curados o supervivientes incorporados a la vida social activa.	Sí. No.	Si el 100% de los pacientes curados o sobrevivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC.

		Número de actividades educativas y recreativas realizadas por el equipo de salud a los niños y familiares.	Sí. No.	Más de 5 actividades educativas o recreativas realizadas por el equipo de salud en el año y son reflejadas en la HC u otro documento.
		Materiales y documentos del nivel Central y Provincial en cada consultorio.	Sí. No.	En el 100% de los consultorios tienen los protocolos de actuación, los algoritmos para cada etapa de la enfermedad y la síntesis del PNCCIJ.
Relativo a la capacitación de los recursos humanos.	Cualitativa nominal dicotómica.	Capacitación de los equipos de salud sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	Sí. No.	El 100 % de los equipos de salud deben estar capacitados documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.
		Capacitación de los recursos humanos en atención al paciente pediátrico con cáncer.	Sí No	El 100 % de los equipos de salud (médicos y enfermera) están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.
		Capacitación de los recursos humanos en acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad.	Sí. No.	El 100 % de los equipos de salud de los consultorios que atienden pacientes pediátricos con enfermedad oncológica están capacitados en las acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad.
		Capacitación de los directivos del PAMI y responsable de cáncer en la APS sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	Sí. No.	El 100 % de los directivos del PAMI y responsables de cáncer están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

		Capacitación de los directivos del PAMI y responsable de cáncer en la APS sobre la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en cada etapa de la enfermedad.	Sí. No.	El 100 % de los directivos están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.
		Si existe investigación sobre cáncer infanto-juvenil en el área.	Sí. No.	Debe existir como mínimo una investigación para obtener el máximo de puntos.
Relativo a la investigación.	Cualitativa nominal politómica.	Satisfacción de los cuidadores con la atención recibida.	Satisfecho/a. Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. Insatisfecho/a.	El 100% de los cuidadores deben estar satisfechos con la atención recibida.
Relativo a la satisfacción.	Cualitativa nominal politómica.	Satisfacción de los proveedores de salud con los la capacitación o entrenamiento recibida.	Satisfecho/a. Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a. Insatisfecho/a.	El 100% de los proveedores están satisfechos con la capacitación recibida.

INDICADOR: este se medirá según escala de la *Guía de Evaluación* va desde el máximo de puntos que es el que se refleja en la operacionalización según la variable a evaluar y tiene una escala final que está representada en el Anexo 2.

Para dar salida al objetivo No. 3:

Las variables a evaluar estarán relacionadas con la *Metodología Para La Evaluación de la Calidad de la Atención al Paciente Pediátrico con Enfermedad Oncológica en la APS* propuesta por la Dra. Yadira Nápoles Díaz en su tesis de terminación de residencia. (Anexo 6 y 6A)

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES PARA LA EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE LA ATENCIÓN SEGÚN COMPONENTE.

Variable: Estructura.

Dimensión: Organización de la atención.

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica.

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

Dimensión: Capacitación de los profesionales. Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica.

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

Dimensión: Satisfacción de los profesionales con la docencia recibida.

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica.

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.

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica.

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 dispensarizados.
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 individual la programación de los terrenos del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Número de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas con los terrenos programadas correctamente/ total de terrenos a programar.	100% debe tener los terrenos 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.

Dimensión: Competencia científica.

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica.

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Conocimientos sobre la enfermedad oncológica y el proceso de atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	Equipo de salud (Médico y Enfermera del CMF).	Total de Médicos especialistas o residentes de MGI que conocen del cáncer infanto-juvenil y el proceso de atención / Total de médicos o residentes.	Más del 80% deben obtener calificación de Muy Bien, Bien o Regular.
	Especialista en Pediatría del GBT.	Total de especialistas que conocen del cáncer infanto-juvenil y el proceso de atención / Total de especialista.	

	Responsable del PAMI.	Total de responsables de PAMI que conocen del cáncer infanto- juvenil y el proceso de atención / Total de responsables.	
	Responsable del Programa Cáncer.	Total de responsables de cáncer que conoce del cáncer infanto- juvenil y el proceso de atención / Total de responsables	

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.

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica.

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Atención recibida en APS.	Equipo de salud (Médico 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.

Método.

Técnicas de obtención de la información:

Teóricos:

Análisis síntesis: En la interpretación de fuentes bibliográficas para determinar las posiciones teóricas que sustentarán la solución del problema científico.

Sistémico: al valorar el carácter de sistema de los componentes del problema.

Hipotético-deductivo: Posibilitará el surgimiento de conocimientos a partir de influencias teóricas. Ayudará a corroborar la hipótesis e inferir conclusiones.

Empíricos:

Pruebas documentales y análisis de documentos: Se obtendrá la información actualizada a través de la búsqueda de información, de datos estadísticos en el departamento de Estadísticas Provincial y Nacional, además de buscadores especializados de *Infomed*.

Entrevistas: Se utilizarán las validadas por investigaciones anteriores realizadas en la provincia con el objetivo de conocer el criterio de los usuarios y responsables del Programa Nacional de Control de Cáncer Infanto-Juvenil.

(Anexos 2A, 2B y 2C)

Cuestionarios: se utilizarán las validadas por investigaciones anteriores realizadas en la provincia con el objetivo de conocer cómo se aplica al Programa Nacional de Control de Cáncer Infanto-Juvenil. (Anexo 3 y 4)

Estadísticos:

Criterios de expertos por método Delphi: Se utilizará para determinar la validez del sistema de acciones de mejora. (Anexo 9, 10, 11, 12, 13, 14)

Procedimiento.

Para dar salida al objetivo número uno, se utilizaron las variables clínico- epidemiológicas 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.

Para dar salida los objetivos 2 y 3 se utilizó la *Guía de Evaluación Operacional para el Programa Nacional del Control del Cáncer Infanto- Juvenil* y la *Metodología para la Evaluación de la Calidad de la Atención al Paciente Pediátrico con Enfermedad Oncológica en la APS*. (33,34)

Se realizó un grupo nominal con la muestra de pediatras, equipo multidisciplinario, responsables del PAMI y responsables de oncología del área para priorizar los problemas existentes con relación al trabajo de estos profesionales en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Policlínico Norte y diseñar un sistema de acciones de mejora de la calidad. (Anexo 7)

Se diseñó el sistema de acciones de mejora y se validó por criterios de expertos por Método Delphi.

Se redactó un informe final teniendo en cuenta los requisitos que establece el

Departamento de Posgrado de la Universidad de Ciencias Médicas de Ciego de Ávila.

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 porcentaje.

Aspectos éticos.

En la investigación se tuvo en cuenta la declaración de Helsinki explicándose 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.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Para obtener el resultado propuesto en esta investigación se realizó un análisis de la situación del cáncer infanto-juvenil en el área del Policlínico Norte del municipio Ciego de Ávila, se aplicó la *Guía de Evaluación Operacional del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil (PNCCIJ)* (34) y la *Metodología de Evaluación de la Calidad de la Atención al paciente Pediátrico con Enfermedad Oncológica en la APS.* (33) Después de aplicados los instrumentos evaluativos se diagnosticaron las deficiencias en el funcionamiento y en la atención a este grupo de pacientes y familiares.

Se realizó un grupo nominal donde participó la muestra de pediatras, equipo multidisciplinario, responsables del PAMI y responsables de oncología del área para priorizar los problemas existentes con relación al trabajo de estos profesionales en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Policlínico Norte. (Anexo 6 y 7)

Se diseñó un Sistema de Acciones de Mejora de la Calidad a la atención al paciente pediátrico con cáncer (Anexo 8), el cual fue validado por expertos utilizando el Método Delphi (Anexo 9, 10, 12, 13, 14)

Situación del cáncer infanto-juvenil en el área del Policlínico Norte.

La caracterización clínico-epidemiológica de la enfermedad oncológica pediátrica arrojó que de un total de 7 pacientes con cáncer los 2 tenían enfermedades oncológicas del sistema hemolinfopoyético y cinco con tumores sólidos, de estos dos eran hembras para un 29 % y cinco eran varón para un 71 %.

Resultados obtenidos en la aplicación de la Guía de Evaluación Operacional del PNCCIJ.

Estos resultados son los obtenidos en la aplicación de la *Guía de Evaluación Operacional del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil (PNCCIJ)* en el Policlínico Norte.

Tabla 1. Cumplimiento de los indicadores de la educación a la población.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de personas que tienen conocimientos de síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.	2pts.	≥ 50% de la muestra.	Mal
No. de personas que tienen conocimientos sobre los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil.	2 pts.	≥ 50% de la muestra.	Mal
No. de Murales u otros medios (Plegables, folletos) sobre factores de riesgo y síntomas del cáncer infanto-juvenil.	0 pts.	El 100% de los consultorios.	Mal

Fuente: *Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.*

La tabla 1 muestra el cumplimiento de los indicadores para medir la educación a la población sobre los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil fue evaluado de mal. El autor considera que el mejoramiento de estos indicadores incluye acciones encaminadas a divulgar estos elementos, donde el papel protagónico lo tenga el equipo básico de salud pero con el apoyo y el asesoramiento del Centro Provincial y Municipal de Promoción y Educación para la Salud.

Tabla 2. Cumplimiento de indicadores de la asistencia al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de pacientes con diagnóstico de sospecha de la enfermedad en la APS.	0 pt.	70,0%	Mal.
No de consultorios con pacientes enfermos dispensarizados.	6 pts.	100,0%.	Bien.
No de consultorios con niños/as y adolescentes de riesgo dispensarizados.	6 pts.	80,0%.	Bien.

No. de consultas registrados en HC.	6 pts.	100,0%.	Bien.
No. de terrenos registrados en HC.	6 pts.	100,0%.	Bien.
No. de interconsultas de Pediatría programas y registradas en HC.	6 pts.	100,0%.	Bien.
No. de pacientes en cuidados paliativos atendidos según guías.	No evaluable.	100,0%.	No evaluable.
No. de HC con registro de las etapas de la enfermedad y acciones a realizar.	3 pts.	100,0%.	Regular.
No. de pacientes valorados por el Equipo Multidisciplinario Municipal y Provincial.	6 pts.	100,0%.	Bien
No. de HC con registro de las entrevistas con el Centro de Referencia Nacional.	3 pt.	100,0%.	Regular
No. de HC con la coordinación de la atención en los Centros Especializados reflejadas.	0 pt.	100,0%.	Mal.
Número de pacientes curados o supervivientes incorporados a la vida social activa (escuela, trabajo, deporte).	No evaluable.	100,0%.	No evaluable.
Número de actividades educativas y recreativas realizadas por el Equipo de Salud y/o Equipo Multidisciplinario a los niños y familiares.	0 pt.	5 actividades educativas o recreativas.	Mal.
No. materiales y documentos del nivel Central y Provincial en cada consultorio.	0 pt.	100,0%.	Mal.

Fuente: *Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.*

La tabla 2 muestra el resultado referente a la asistencia médica, del total de indicadores evaluables el 33,3 % obtuvo una calificación de mal, el 16,6 % de regular y un 50 % de bien.

Se plantea que la disminución de la mortalidad del cáncer pediátrico está relacionada con una adecuada accesibilidad al sistema de salud, con el diagnóstico precoz y la efectividad de los tratamientos. Es por tanto importantes proponer acciones urgentes que favorezcan el diagnóstico temprano para un mejor tratamiento, ya que la práctica ha demostrado que mientras más temprano se realiza mejor es el pronóstico.

El Sistema Nacional de Salud de Cuba tiene la Atención Primaria de Salud como

núcleo central. De ella parten los pacientes hacia los demás niveles de atención, tanto secundaria como terciaria, es a ella donde regresan después de ser tratados o mientras lo son, por tanto la APS y más específico aún el Equipo Básico de salud debe tener una retroalimentación de lo que sucede a otros niveles para poder brindar una atención individualizada con mejor aceptación para el paciente y los familiares.(39,40,41) Este proceso se denomina contrarreferencia que no es más que el procedimiento mediante el cual, una vez resuelto el problema de diagnóstico y/o tratamiento se retorna al paciente a la unidad que lo refirió con el fin de que se lleve a cabo el control o el seguimiento y continuar con la atención integral. Esto debe estar reflejado en la historia clínica ya que esta constituye el conjunto de documentos que, de manera individual, recoge la información del estado de salud del individuo, registrándose los aspectos relacionados con la atención médica integral, quedando conformado un expediente clínico.

Tabla 3. Cumplimiento de indicadores sobre la capacitación de los recursos humanos del Policlínico Norte.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No de equipos de salud (equipo de salud médico y enfermera del consultorio) capacitado sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	1 pt.	100,0%.	Mal.
No de recursos humanos (equipo de salud médico y enfermera del consultorio) capacitados, directamente relacionados con la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	1 pt.	100,0%.	Mal.
No de los recursos humanos (equipo de salud médico y enfermera del consultorio) capacitados en acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad.	1 pt.	100,0%.	Mal.

No directivos del PAMI y responsable de cáncer en la APS capacitados sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	4 pts.	100,0%.	Regular.
No de directivos del PAMI y responsable de cáncer en la APS Capacitados de sobre la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en cada etapa de la enfermedad.	4 pts.	100,0%.	Regular.

Fuente: *Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.*

Se observa en la tabla 3 que la capacitación de los recursos humanos alcanzó un total de 11 puntos lo que da una evaluación de mal, ya que 60,0% de los indicadores fueron evaluados con la menor puntuación. A juicio del investigador aquí radica el problema central en la calidad de la atención al paciente oncopediátrico.

En estudios de intervenciones para mejorar el nivel de conocimientos sobre el cáncer infanto-juvenil y el algoritmo propuesto en el Consenso de Pediatría (42) al realizados en la provincia se puede observar que menos del 50,0% de los profesionales conocía los factores de riesgo de la enfermedad, sus síntomas y signos de alarma y los documentos rectores para la atención de estos pacientes en la APS, dentro de ellos el algoritmo propuesto por el nuevo Consenso de Pediatría. (43, 44)

La Dra. Norma Pérez Calleja un estudio en la provincia donde obtuvo que solo un 16,0% de pacientes se les realizó el diagnóstico precoz de la enfermedad, se puede inferir que el resultado pudo estar relacionado con el desconocimiento de los profesionales de los síntomas y signos señales del cáncer infanto-juvenil y otros aspectos fundamentales del comportamiento de la enfermedad. (46) El autor considera que la capacitación de los profesionales debe estar vinculada estrechamente a los problemas de salud existente en su radio de acción, para así dotarlos de herramientas teóricas y mejorar el cuadro básico de salud.

Tabla 4. Cumplimiento de indicadores sobre investigación.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de Investigaciones en el área.	7 pts.	1,0%.	Bien.

Fuente: *Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.*

La tabla 4 representa la evaluación de las investigaciones en el área evaluada donde se obtuvo el máximo de los puntos con una evaluación de Bien. A pesar de la evaluación lograda y las investigaciones realizadas sobre este tema, se hace necesario velar por la utilización de los resultados de obtenido para una mejor gestión de salud, fundamentalmente en la APS.

Tabla 5. Cumplimiento de indicadores de satisfacción.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de cuidadores satisfechos con la atención recibida.	7 pts.	100,0%.	Bien.
No. de proveedores de salud satisfechos con capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	0 pt.	100,0%.	Mal.

Fuente: *Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.*

En la tabla 5 el total de cuidadores estaban satisfechos con la atención recibida por el contrario el total de los proveedores de salud entrevistados mostró insatisfacción por su preparación.

Partiendo que la satisfacción de los prestadores, se relaciona con las percepciones de éstos en sus actividades; las variables más estudiadas son: condiciones de trabajo,

relaciones interpersonales, capacitación y utilidad de la actividad que realizan, (32) el autor considera que en este estudio hasta ahora la capacitación constituye la principal problemática encontrada en el desempeño profesional, ya que el grado de satisfacción de los prestadores puede afectar la cantidad y calidad de las acciones que se ejecutan. (32)

Tabla 6. Resultados de la evaluación operacional del Programa Nacional del Cáncer Infanto-Juvenil en la Policlínica Norte.

Acápites evaluados	Resultados	Estándar	Evaluación
1. Educación a la población.	1,0%	12,0%	Mal
2. Asistencia.	23,0%	56,0%	Mal
3. Capacitación de los recursos humanos.	9,0%	20,0%	Mal
4. Investigación.	4,0%	4,0%	Bien
5. Satisfacción.	4,0%	8,0%	Mal
Total	41,0%	100,0%	Mal

Fuente: *Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ*

En la Tabla 6 se puede apreciar la evaluación operacional del programa que en su conjunto obtuvo calificación de mal para un 41,0% de cumplimiento de los estándares evaluados, el conocimiento de las dificultades va a permitir desarrollar acciones para poder resolver los problemas encontrados.

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 de la Atención al Paciente Pediátrico con Enfermedad Oncológica en el Policlínico Norte. Se ordenaron según los componentes de estructura, proceso y resultados.

Componente Estructura:

Tabla 7. Cumplimiento de los indicadores de estructura según estándar establecido

Organización de la atención.				
	Resultado		Estándar	Evaluación
	Número	%		
No de Médicos o residente de MGI laborando en los CMF.	6	100,0%.	100,0%.	Satisfactoria.
Enfermeros laborando en los CMF.	6	100,0%.	100,0%.	Satisfactoria.
Especialista en Pediatría por cada GBT.	2	100,0%.	100,0%.	Satisfactoria.
Capacitación de los profesionales.				
No de Médicos capacitados en cáncer infanto-juvenil.	0	0,0%.	80,0%.	Insatisfactoria.
No de Cursos, talleres o entrenamiento recibidos por la enfermera del consultorio.	0	0,0%.	80,0%.	Insatisfactoria.
No de Cursos, talleres o entrenamiento recibidos por el Pediatra del GBT.	2	100,0%.	100,0%.	Satisfactoria.
Satisfacción de los profesionales con la docencia recibida.				
No de médicos satisfechos de la docencia recibida pregrado.	0	0,0%.	100,0%.	Insatisfactoria.
No de médicos satisfechos de la docencia recibida postgrado.	0	0,0%.	100,0%.	Insatisfactoria.

Fuente: Metodología de evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer.

En la tabla 7 la evaluación del componente estructura permite observar que el 50% de los indicadores fueron evaluados de insatisfactorio.

Con respecto a la organización de la atención se muestra que el personal está bien distribuido por consultorios, en el caso de los médicos y las enfermeras de la familia, y por Grupos Básico de Trabajo, en el caso de los especialistas de Pediatría. En el

análisis de la evaluación sale a relucir un tema que hemos tratado con anterioridad que es la percepción del personal sanitario sobre la capacitación recibida. El autor considera que no sirve de mucho tener el personal ubicado si no tiene las herramientas teóricas para mejorar el cuadro de salud de su comunidad.

En estudios realizado en la provincia por la Dra. Yadira Nápoles se puede señalar que el componente de estructura obtuvo una evaluación similar a la de esta investigación permitiendo llegar a la conclusión de que la problemática con la capacitación no es eventual y deben realizarse acciones contundentes para renovar su situación. (33)

Componente Proceso:

Tabla 8. 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.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de pacientes con consultas programadas adecuadamente en el CMF.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de pacientes con consultas realizadas por el Médico del CMF.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de pacientes con terrenos programadas adecuadamente en el CMF.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de pacientes con terrenos realizado.	5	71,4%.	100,0%.	Insatisfactorio.

No. de pacientes con interconsulta con Especialista de Pediatría del GBT programadas.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de pacientes con interconsulta con Especialista de Pediatría del GBT programadas.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de pacientes vacunados.	7	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de consultorios que se relacionan con los centros de referencia.	0	0,0%.	100,0%.	Insatisfactorio.
No. de consultorios que coordinan los turnos al centro de referencia.	0	0,0%.	100,0%.	Insatisfactorio.
Competencia científica.				
No. de Médicos especialistas o Residentes de MGI que conocen del cáncer infanto-juvenil y el proceso de atención según evaluación.	2	28,5%.	50,0%.	Insatisfactorio.
No. de especialistas de Pediatría que conocen del cáncer infanto-juvenil y el proceso de atención según evaluación.	2	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de Responsables de Cáncer que conocen del cáncer infanto-juvenil y del proceso de atención según evaluación.	1	100,0%.	100,0%.	Satisfactorio.
No. de Responsables de PAMI que conocen del cáncer infanto-juvenil y del proceso de atención.	0	0,0%.	100,0%.	Insatisfactorio.

Fuente: Metodología de evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer

La tabla 8 muestra que en el cumplimiento del componente proceso el 34,4% de sus indicadores fueron evaluados de insatisfactorio. Dentro de los aspectos evaluados de manera negativa en la dimensión de organización y continuidad de la atención destaca que a un 25,0% de los pacientes no se le realizaron terrenos por parte del Equipo Básico de Salud, esto implica que no se hizo una diagnóstico adecuado de la familia y por tanto acciones dirigidas a asesorar las posibles crisis existentes.

Otro aspecto que salió a relucir fue la 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.

En la última dimensión, la evaluación de la competencia profesional en salud comprende la evaluación de los conocimientos, las habilidades y las actitudes de los profesionales, así como su nivel de organización, retención y empleo de la práctica académica y laboral, es lo que el individuo sabe y sabe hacer. Partiendo de lo antes expuesto y al resultar calificado de insatisfactorio el conocimiento de los médicos especialistas en MGI y los residentes de esta especialidad así como los directivos del PAMI en el área estudiada, el autor considera que las acciones que se propongan para mejorar el componente en general deben estar dirigidas a la capacitación.

Componente Resultado:

Tabla 9. 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	25,0%.	10,0%.	Insatisfactoria.
No de cuidadores satisfechos con la atención en consulta de oncopediatria.	6	100,0%.	100,0%.	Satisfactoria.
No. de cuidadores satisfechos con la atención recibida por el equipo Multidisciplinario Municipal.	0	0,0%.	100,0%.	Insatisfactoria.

Fuente: Metodología de evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer

En la tabla 9 se muestra la evaluación de los indicadores de resultados, solo fue evaluada de satisfactoria el indicador número tres referentes al número de cuidadores satisfechos con la atención en consulta de oncopediatria, mientras que los demás indicadores fueron evaluados de insatisfactorio.

La satisfacción de los usuarios, es uno de los indicadores que miden resultados en la atención sanitaria, a la cual se le otorga cada vez mayor importancia. Ésta puede considerarse como, una medida en que la atención sanitaria y el estado de salud resultante cumplen con las expectativas de pacientes y familiares, generalmente, representa la vivencia subjetiva derivada del cumplimiento o incumplimiento de las expectativas que tienen los que reciben la atención. (25)

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. (47)

Tabla 10. 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 90,0% de los estándares.	Inadecuada.
Proceso	Menos del 90,0% de los estándares.	Inadecuada.
Resultado	Menos del 90,0% de los estándares.	Inadecuada.

Fuente: Metodología de evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer.

En la tabla 10 se observa que la evaluación por componente de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica obtuvo calificación de inadecuada, por lo que podemos concluir que la calidad de la atención es mala.

Seguidamente se relacionan los problemas encontrados después de la aplicación de

las evaluaciones de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en la APS y la guía de evaluación operacional del programa nacional contra el cáncer infanto-juvenil, organizados según categorías asistencial de formación y de organización:

Tabla 11. Problemas encontrados durante la evaluación realizada a la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Norte.

Categorías	Problemas
Asistencial	Un 25,0% de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está relejado en la historia clínica.
	No existe relación entre el centro de referencia nacional y la APS.
	Un 25,0% de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal, ni provincial.
	Al 100,0% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS.
	El 100,0% de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.
	El 75,0% de los equipos básicos de salud no están capacitados acerca de los documentos rectores de la atención al niño con cáncer y las acciones a desarrollar en cada una de las etapas de la enfermedad.
	Un 25,0% de los directivos del PAMI y responsable del cáncer en la APS están capacitados sobre los documentos rectores en la atención oncopediátrica y la atención en cada una de las etapas de la enfermedad.
	El 100,0% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.
Organizativos	En el 100,0% de los consultorios visitados no existen materiales ni documentos de nivel central, provincial o municipal referente al manejo, algoritmo, signos de alarma y factores de riesgo del cáncer infanto-juvenil.

	No se realizan actividades educativas y recreativas a los niños y familiares por parte del equipo básico de salud ni por el equipo multidisciplinario municipal
--	---

Se realizó grupo nominal donde a partir de los problemas obtenidos, estos fueron priorizados (Anexo 6 y 7) y se diseñan un sistema de acciones de mejora de la calidad en la atención al paciente oncopediátrico (Anexo 8) y este fue validado por expertos a través del Método Delphi.

Evaluación de la propuesta por criterios de expertos.

De las metodologías para la utilización del criterio de expertos, el autor empleó la Delphi para evaluar el *Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Norte* por considerarse más adecuada a las características del objeto de evaluación.

Los pasos para su utilización fueron los siguientes:

- Propuesta de la metodología, de las dimensiones e indicadores para valorar su contribución a la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS.
- Selección de los expertos.
- Evaluación de la propuesta por cada experto.
- Recopilación de los criterios brindados por los expertos sobre la validez del Sistema de acciones de mejora de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS.
- Procesamiento estadístico de la información y análisis de los resultados mediante la evaluación de las acciones propuesta como componentes del sistema.

Se envió una síntesis del *Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Norte* y del cuestionario perfeccionado a cada experto seleccionado (Anexo 9 y 10), para que marcaran el rango de adecuación que consideraban en cada componente que se evalúa.

Según el registro de las respuestas ofrecidas por los expertos que está recogido en el anexo 11, estos evaluaron las acciones que componen el sistema teniendo en cuenta su factibilidad para la preparación de los profesionales y la comunidad.

Las acciones 1, 3, 6 y 7 fueron valoradas por los expertos de muy adecuadas (57,14%). Mientras que las acciones 2, 4 y 5 de bastante adecuadas. Sin embargo para las acciones 4 y 5 existió preocupación por la inestabilidad del recurso humano que labora en la APS en el contexto actual en el que se desarrolló la investigación, por lo que resultó importante para el autor hacer referencia a este punto.

No obstante fueron significativos los señalamientos y recomendaciones ofrecidas por los expertos, porque permitieron reelaborar y precisar las acciones por considerar que eran muy generales; se procedió a concretarlas en correspondencia con el tema que se aborda en la investigación.

Las consideraciones al respecto fueron las siguientes:

Está actualizado con relación a los contenidos y responde al estado actual de la profesión.

- Brinda una adecuada estrategia de trabajo interdisciplinar que se fortalece con los nexos establecidos entre la asistencia y docencia médica que tienen incidencia en la Atención Primaria de Salud.
- Considera la evaluación desde la perspectiva de la integración, lo que fortalece la preparación de los profesionales del sector.

- Establece mecanismos apropiados para su constante actualización y perfeccionamiento.
- Se ofrecen recomendaciones al autor sobre algunos aspectos que pueden ayudar a complementar la propuesta, entre ellos, el debate de la propuesta entre los profesores que imparten docencia en la carrera de Medicina, de los que se obtienen opiniones que la fortalecen.

Por otra parte, la implantación de un *Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Norte*, exige un compromiso con relación a los objetivos que en el mismo se plantean, en este caso, elevar la calidad en la atención integral al paciente pediátrico con cáncer. En este sentido, en el grupo provincial de Pediatría se realizó un análisis en el que se comparó la situación actual y las perspectivas para la implantación de la propuesta. Los resultados fueron los siguientes:

Actualmente:

- La reorganización de los servicios en el sistema de salud cubano impone la realización de funciones integrales a los profesionales que se desempeñan en la APS para brindar una asistencia con mayor calidad.
- No todos los docentes están actualizados con los tópicos que incluye la Oncología pediátrica.
- La provincia no cuenta con una sala de Oncología Pediátrica donde realizar la preparación de los profesionales de la carrera de medicina en el pre y postgrado.

Perspectivas:

- La implantación de la propuesta exige una mayor integración docente asistencial para la capacitación profesional sobre todo, dirigida a los principales problemas en el radio de acción del profesional.
- Una revisión del plan de estudios de la carrera de Medicina también puede ser una acción que ayude a incorporar más tiempo a la enseñanza de los contenidos de la

Oncología, para completar esta salida profesional con mayor calidad; más ahora que se avecinan grandes esfuerzos en los que los recién egresados de la carrera jugarán un rol fundamental en la asistencia médica.

Finalmente, la propuesta se considera factible, con las siguientes consideraciones:

- Factibilidad educativa: porque busca formar un mejor graduado, identificado socialmente con los problemas que lo rodean y en los que puede incidir y solucionarlos desde la perspectiva de su profesión.
- Factibilidad de recursos materiales: porque existen los medios que puede necesitar el profesional de la Medicina como herramienta de trabajo y un interés creciente en la Universidad y en la Dirección Provincial de Salud por mejorarlos.
- Factibilidad de recursos humanos: porque existe una plantilla de profesionales en la APS que bien organizada y capacitada puede lograr los objetivos propuestos. De este recurso humano es del que se exige el mayor esfuerzo.
- Factibilidad de vinculación con sectores usuarios o beneficiarios: porque la solución de los problemas que se resuelvan en la APS beneficiará a la comunidad y aumentará la motivación de los médicos hacia su profesión.

CONCLUSIONES

- Después de aplicadas la Metodología para la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en la APS y la guía de evaluación operacional del Programa Nacional Contra el Cáncer Infanto- Juvenil estas fueron evaluadas de inadecuada, esto quiere decir que la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Policlínico Norte es deficiente.
- Se propone un sistema de mejora dirigido fundamentalmente hacia los problemas detectados relacionados con la formación y capacitación del personal responsable en la atención a los pacientes pediátricos con cáncer.
- El sistema de acciones propuesto para la mejora en la atención a los pacientes pediátricos con cáncer fue valorado como positivo por los expertos, considerándola necesaria, abarcadora y flexible por la actualidad de la temática.

RECOMENDACIONES

- Implementar el sistema de acciones de mejora de la calidad en la atención al paciente pediátrico con cáncer en el área del Policlínico Norte.
- Evaluar el sistema de acciones de mejora de la calidad propuesto en el área del policlínico Norte a corto, mediano y largo plazo.
- Desarrollar una estrategia de capacitación dirigida a la Atención Primaria de Salud sobre la atención a pacientes oncopediátricos.

BIBLIOGRAFÍA

1. National Cancer Institute. *Instantánea del cáncer infantil* [Internet]. 2009 [actualizado Sep 2010; citado 12 Ago 2011]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/instantaneas>.
2. Fonseca Serradas M. *Colaboración interdisciplinaria en la atención del niño con cáncer y su familia en ambientes hospitalarios*. *Rev. Venez Oncol*[Internet] 2010[citado 7 may 2012];22(3):[aprox.12p].Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S079805822010000300006&script=sci_arttext
3. Organización Mundial de la Salud. *Lucha contra el cáncer. Directrices sobre Política y Gestión* [página en Internet]. Ginebra: OMS; 2002 [citado 24 Oct. 2006] [aprox. 4 pantallas]. Disponible en <http://www.hdnet.org>
4. Torres G. *Intervención Educativa para elevar los conocimientos sobre Enfermedad Oncológica en la edad pediátrica*. Tesis de Terminación de Maestría. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas “José Asseff Yara”; 2008.
5. Barroso Álvarez MC, Rodríguez Brito O, Alsina Sarmiento S, Díaz Salas C, Areces Delgado F. *Desarrollo de la Oncología médica en el Instituto de Oncología*. *Rev Cubana Oncol* [serie en Internet]. 1996 [citado 24 Oct. 2008]; 12(2): [aprox.8p.].Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_2_96/onc05296.htm
6. Cuba. Ministerio de Salud Pública. *Programa Nacional de Control del Cáncer infanto-juvenil*. Ciudad de la Habana: MINSAP; 2000.
7. Lage A, Caraballosa 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.
8. *Cáncer Infantil*. [Página en Internet]. Periódico El Mundo. Salud; 2005 [citado lunes 16 de junio del 2008] Disponible en: http://www.el-mundo.es/elmundosalud/especiales/2005/05/cancer_infantil/diagnostico.html.
9. Asseff Lares I, García Hernández F, Sosa Macías M, Loera Castañeda L, Galaviz Hernández C, Carrete Ramírez, A et al. *Morbilidad y mortalidad por cáncer: experiencia del Centro Estatal de Cancerología de la SSA del Estado de Durango, México*. *Rev Cubana Hig Epidemiol* [Internet].2010[citado 7 may 2012]; 48(3):[aprox. 12 p]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S156130032010000300002&lng=es&nrm=iso&tlng=es

10. *García Hernández B. Programa de Formación Continuada en Pediatría Extrahospitalaria. Pediatría Integral [Internet].2008 [citado 7 mayo 2012]; 12(6):[aprox.7p.].Disponible en: http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/_USER_/PI_XII_6.pdf#page=5*
11. *Murphy GP, Lawrence W, Lenhard RE. Tumores sólidos infantiles. En: Oncología clínica. Manual de la American Cancer Society. Washington: OPS; 1996. p. 587-591.*
12. *William MC. Neoplasias y tumores. En: Nelson WE. Tratado de Pediatría. 15a ed. Ciudad de la Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2008. p.1801-1808.*
13. *National Cancer Institute. Instantánea del cáncer infantil [Internet]. 2009 [actualizado septiembre 2010; citado 12 de Agosto de 2011]. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/instantaneas>*
14. *Cervera B. Cáncer, panorámica general, aspectos básicos de la epidemiología, etiología, genética y diagnóstico. Rev Pediatr Aten Primaria. 2005; 7: 423-439.*
15. *González M, Rincón Elena M, Sánchez J, Oropeza A. Modelos para el seguimiento y evaluación de programas de cáncer en Venezuela. Rev Venez Oncol [Internet].2009 [citado7 mar 2012]; 21(4):[aprox.13 p]. Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-05822009000400002&script=sci_arttext*
16. *Pérez Calleja N. Caracterización de la enfermedad neoplásica de la infancia en la provincia de Ciego de Ávila. MediCiego [Internet]. 2010 [citado 9 may 2012]; 16(1): [aprox. 9 p].Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/debate_1_2_3.pdf.*
17. *Aizpurua P, Esparza MJ. Quimioterapia o cuidados paliativos en cáncer terminal, preferencias de padres y profesionales. Evid Pediatr. 2012;8:13*
18. *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. 15.*
19. *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.*
20. *Pesquisa activa: Propuesta de innovación organizacional para el control del cáncer infanto –Juvenil: Teresa de la C Romero Pérez. 2008.*
21. *Unión Internacional contra el cáncer [página en Internet]. 2006 [citado 10 May 2006] [aprox. 8 pantallas]. Disponible en: <http://www.uicc.org>*

22. Aguirre Gas G. Sistema ISO 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>
23. Vincent T, Hellman, Steven A. Cancer: Principles and Practice of Oncology. 6th ed. Mexico: Lippicott Williams & Wilkins Publishers; 2010
24. 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>
25. 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>
26. 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=S086434662010000200004&script=sci_arttext&tlng=pt
27. Cerda J, Romero M, Wietstruck M A. Mortalidad por cáncer infantil en Chile. Modelo de transición epidemiológica en la infancia. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2008 [citado 10 may 2012]; 79(5): [aprox. 6 p]. Disponible en: www.scielo.cl/pdf/rcp/v79n5/art05.pdf
28. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Programa Nacional de Control del Cáncer infanto-juvenil. Ciudad de la Habana: MINSAP; 2000.
29. Palmero Gómez M. Comportamiento de factores de riesgo, síntomas y signos señales de las enfermedades oncológicas en edad pediátrica. [tesis]. Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas "Dr. José Assef Yara"; 2008.
30. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Programa integral para el control del cáncer en Cuba; pautas para la gestión. Ciudad de la Habana: MINSAP; 2009.

31. Cuba. Ministerio de Salud Pública. *Guías Prácticas de Pediatría* [página en Internet]. La Habana: MINSAP; 2004 [citado 24 Oct 2006] [aprox. 20 pantallas]. Disponible en: <http://aps.sld.cu/bvs/materiales/libros/guía-pediatrici.pdf>.
32. 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. *Mediciego* [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
33. Nápoles Díaz Y. *Metodología para Evaluar la Calidad de la Atención a Pacientes Oncopediátricos en la Atención Primaria de Salud* [Tesis] Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas "Dr. José Aseff Yara",2012.
34. Castellón Cabrera YL. *Guía Metodológica para la Evaluación Operacional del Programa Nacional del Control del Cáncer Infantil* [Tesis] Ciego de Ávila: Facultad de Ciencias Médicas "Dr. José Asseff Yara",2012.
35. Aguirre Gas G. *Sistema ISO 9000 o evaluación de la calidad de la atención médica*.Medigraphic [Internet].2008 [citado 20 de febrero 2012] 76 [aprox.8p].Disponibles:<http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc2008/cc-082o.pdf>.
36. Guzmán Piñeiro R, Barceló Pérez C, Taureaux Díaz 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.
37. 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
38. Organización Mundial de la Salud. *Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión.* Washington, D.C: OPS, 2004.

39. *García Cárdenas OL. Programa de capacitación para la implementación de sistemas de gestión de calidad en el Sistema Nacional de Salud. Reunión del Grupo especial de trabajo de Oncopediatría para la atención al paciente. La Habana: Hospital "Juan Manuel Márquez"; 2009. [Documento no publicado]*
40. *Cristiane C, Menossi, García L. Cáncer infantil: el itinerario diagnóstico. Rev. Latino-am Enfermagem 2007 setembro-outubro; 15(5).*
41. *Lautaro Vargas P. Detección de cáncer infantil en centros de atención primaria [Internet]. Santiago de Chile; Programa de cáncer infantil; 2001 [citado 10 may 2012]. Disponible en: www.bvsde.paho.org/texcom/cd050998/vargas.pdf*
42. *Buendía-Hernández A, Loboguerrero Compagnoli J, Lozano León J M. Resultados de tratamiento para cáncer infantil en una población de recursos limitados en Bogotá..Medigraphic [Internet]. 2010[citado 11 may 2012]; 67: [aprox.9p].Disponibles: <http://190.69.3.61:8080/jspui/handle/10818/2292www.medigraphic.org.mx>*
43. *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].Disponibles: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/download/375/379>*
44. *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/cancerenvion/cancerenvion.htm>.*
45. *Longchong Ramos M. Situación actual del cáncer infantil en Cuba. Conferencia. Congreso de Pediatría. Ciudad de La Habana: MINSAP; 2008.*
46. *Pérez C. Equipo multidisciplinario de atención a pacientes oncológicos en la APS Rev Cubana Oncol. 2000; 16(3): 158-162.*
47. *MINSAP. Programa Nacional de Control del Cáncer infanto -Juvenil. Ciudad de la Habana, 2000.*

48. 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.*
49. Jiménez Cangas L, Báez Dueñas RM, Pérez Maza B, Reyes Álvarez I. *Metodología para la evaluación de la calidad en instituciones de atención primaria de salud. Rev Cubana Salud Públ [Internet]. 1996 [citado 29 Jul 2012]; 22(1): [aprox. 9 p.] Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086434661996000100008&lng=es.*

ANEXO 1

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Área de Salud: _____

Fecha: _____

Yo:..... he recibido suficiente información sobre la investigación que se realiza: Programa de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en la Atención Primaria de Salud. (APS). (Sub-proyecto del proyecto: Estrategia Metodológica para mejorar la atención del paciente pediátrico con cáncer en la APS) y estoy dispuesta(o) a autorizar la participación de mi hijo(a) y la mía, en esta investigación se me ha explicado con claridad en qué consiste y que los datos que se tomen son confidenciales.

Comprendo que la participación de mi hijo(a) y mía en esta actividad es voluntaria y que puedo retirarlo por decisión propia cuando lo desee, sin necesidad de expresar los motivos ni que esto repercuta en el seguimiento de mi hijo(a).

Firma del Paciente

Firma del investigador

ANEXO 2

GUÍA DE EVALUACIÓN.

I. RELATIVO A LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD Y LA DIVULGACIÓN DE LOS CONOCIMIENTOS BÁSICOS A LA POBLACIÓN (12 Puntos).

A) Conocimientos de la población sobre los síntomas del cáncer infanto- juvenil.

1. Más del 50% de la población de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil (4 pts.).
2. Del 40 al 50% de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil (3 pts.).
3. Del 30 al 39% de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil (2 pts.).
4. Del 20 al 29% de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil (1 pts.).
5. El 20 % o menos de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil (0 pts.).

B) Conocimientos de la población sobre factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil.

1. Más del 50% de la población de una muestra tomada al azar conoce de los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil (4 pts.).
2. Del 40 al 50% de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil (3 pts.).
3. Del 30 al 39% de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil (2 pts.).
4. Del 20 al 29% de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil (1 pts.).
5. El 20 % o menos de la de la población de una muestra tomada al azar conoce de los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil (0 pts.).

C) Divulgación en Murales u otros medios (Plegables, folletos y otros). Sobre factores de riesgo y síntomas y signos de alarma del cáncer infanto-juvenil.

1. El 100% de los consultorios tienen materiales de divulgación (4 pts.).
2. Del 90 al 99% de los consultorios tienen materiales de divulgación (3 pts.).
3. Del 80 al 89% de los consultorios tienen materiales de divulgación (2 pts.).
4. Del 69 al 79 % de los consultorios tienen materiales de divulgación (1 pts.).
5. El 69 % o menos de los consultorios tienen materiales de divulgación (0 pts.).

II. RELATIVO A LA ASISTENCIA (ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA) EN LA APS (56 Puntos).

A) Diagnóstico de sospecha de la enfermedad en la APS (4 pts.).

1. Más del 70 % de los enfermos se le realizó el diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área de salud y está reflejado en la HC (4 pts.).
2. Del 60 al 69% de los enfermos se le realizó el diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área de salud y está reflejado en la HC (3 pts.).
3. Del 50 al 59% de los enfermos se le realizó el diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área de salud y está reflejado en la HC (2 pts.).
4. Del 40 al 49% de los enfermos se le realizó el diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área de salud y está reflejado en la HC (1 pts.).
5. Del 30 al 39% o menos de los enfermos se le realizó el diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área de salud y está reflejado en la HC (0 pts.).
6. Si se le realizó diagnóstico de sospecha de forma precoz en el área pero no está reflejado en la HC (0 pts.).

B) Dispensarización en el consultorio de los pacientes enfermos (4 pts.).

1. El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (4 pts.).
2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (3 pts.).
3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (2 pts.).
4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (1 pts.).
5. Del 60 al 69% o menos de los pacientes con cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (0 pts.).

C) Dispensarización en el consultorio de los pacientes con riesgo (4 pts.).

1. El 80 % de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (4 pts.).
2. Del 70 al 79% de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (3 pts.).
3. Del 60 al 69% de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (2 pts.).
4. Del 50 al 59% de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (1 pts.).
5. Del 40 al 49% o menos de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil están dispensarizados (0 pts.).

D) Consulta programadas y realizadas registrada en HC (4 pts.).

1. El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen realizadas y programadas las consulta y están reflejadas en la HC (4Pts.).

2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen realizadas y programadas las consultas y están en la HC (3 pts.).
3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen realizadas y programadas las consulta y están reflejadas en la HC (2 pts.).
4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen realizadas y programadas las consultas y están reflejadas en la HC (1 pts.).
5. Del 60 al 69% o menos de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen realizadas y programadas las consulta y están reflejadas en la HC (0 pts.).
6. Sí solo tiene programada las consultas pero no están realizadas (0 pts.).

E) Terrenos programados y realizados registrados en HC (4 pts.).

1. El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (4 Pts.).
2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (3 pts.).
3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (2 pts.).
4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (1 pts.).
5. Del 60 al 69% o menos de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (0 pts.).
6. Sí solo tiene programados los terrenos pero no están realizados (0 pts.).

F) Interconsultas de pediatría registrada en HC (4 pts.).

1. El 100 % de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programadas y realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC (4 Pts.).
2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programadas y

realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC (3 pts.).

3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programadas y realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC (2 pts.).

4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programadas y realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC (1 pts.).

5. Del 60 al 69% o menos de los pacientes con cáncer infanto-juvenil tienen programadas y realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC (0 pts.).

6. Sí solo tiene programada las consultas pero no están realizadas (0 pts.).

G) Pacientes en cuidados paliativos registrados en la HC (4 pts.).

1. El 100% de los pacientes con enfermedad terminal son atendidos según las Guías de Cuidados Paliativos y las acciones son registradas en la HC (4pts.).

2. El 90% de los pacientes con enfermedad terminal son atendidos según las Guías de Cuidados Paliativos y las acciones son registradas en la HC (3pts.).

3. El 80% de los pacientes con enfermedad terminal son atendidos según las Guías de Cuidados Paliativos y las acciones son registradas en la HC (2pts.).

4. El 70% de los pacientes con enfermedad terminal son atendidos según las Guías de Cuidados Paliativos y las acciones son registradas en la HC (1 pts.).

5. El 60% o menos de los pacientes con enfermedad terminal son atendidos según las Guías de Cuidados Paliativos y las acciones son registradas en la HC (0 pts.).

H) Interconsulta con el Equipo Multidisciplinario Municipal y Provincial (4 pts.).

1. El 100% de los pacientes enfermos se le realiza la interconsulta con el equipo multidisciplinario Municipal o provincial y es reflejada en la HC (4 pts.).

2. El 90% de los pacientes enfermos se le realiza la interconsulta con el equipo multidisciplinario Municipal o provincial y es reflejada en la HC (3 pts.).

3 El 80% de los pacientes enfermos se le realiza la interconsulta con el equipo

multidisciplinario Municipal o provincial y es reflejada en la HC (2 pts.).

4. El 70% de los pacientes enfermos se le realiza la interconsulta con el equipo multidisciplinario Municipal o provincial y es reflejada en la HC (1 pts.).

5. El 60% de los pacientes enfermos se le realiza la interconsulta con el equipo multidisciplinario Municipal o provincial y es reflejada en la HC (0 pts.).

6. Si no está reflejado la interconsulta en la HC aunque se le realizara (0 pts.).

I) Registro en las HC de las etapas de la enfermedad y acciones a realizar en cada caso (4 pts.).

1. El 100% de los pacientes tienen descrito en la HC la etapa de la enfermedad en que se encuentra con las acciones a desarrollar en cada una de ellas según el consenso de Pediatría (4pts.).

2. El 90% de los pacientes tienen descrito en la HC la etapa de la enfermedad en que se encuentra con las acciones a desarrollar en cada una de ellas, según el consenso de Pediatría (3 pts.).

3. El 80% de los pacientes tienen descrito en la HC la etapa de la enfermedad en que se encuentra con las acciones a desarrollar en cada una de ellas según el consenso de Pediatría (2pts.).

4. El 70% de los pacientes tienen descrito en la HC la etapa de la enfermedad en que se encuentra con las acciones a desarrollar en cada una de ellas según el consenso de Pediatría (1 pts.).

5. El 60% o menos de los pacientes tienen descrito en la HC la etapa de la enfermedad en que se encuentra con las acciones a desarrollar en cada una de ellas según el consenso de Pediatría (0 pts.).

7. Solo tiene el algoritmo pero no las acciones (0 pts.).

J) Registro en las HC de las entrevistas con el Centro de referencia nacional (4 pts.).

1. El 100% de las HC deben tener reflejado, la entrevista con el equipo de los Centros especializados (4 pts.).

2. El 90% de las HC deben tener reflejado, la entrevista con el equipo de los Centros especializados (3 pts.).
3. El 80% de las HC deben tener reflejado, la entrevista con el equipo de los Centros especializados (2 pts.).
4. El 70% de las HC deben tener reflejado, la entrevista con el equipo de los Centros especializados (1pts.).
5. El 60% o menos de las HC deben tener reflejado, la entrevista con el equipo de los Centros especializados (0 pts.).

K) Programación de la atención en los centros especializados (4 pts.).

1. El 100% de las HC tienen reflejada, la programación de los turnos a los centros especializados (4 pts.).
2. El 90% de las HC tienen reflejada, la programación de los turnos a los centros especializados (3 pts.).
3. El 80% de las HC tienen reflejada, la programación de los turnos a los centros especializados (2 pts.).
4. El 70% de las HC tienen reflejada, la programación de los turnos a los centros especializados (1 pts.).
5. El 60% o menos de las HC tienen reflejada, la programación de los turnos a los centros especializados (0 pts.).

L) Número de pacientes curados o supervivientes incorporados a la vida social activa (escuela, trabajo, deporte y otros) (4pts.).

1. Si el 100% de los pacientes curados o supervivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (4 pts.).
2. Si el 90% de los pacientes curados o supervivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (3 pts.).
3. Si el 80% de los pacientes curados o supervivientes deben estar incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (2 pts.).

4. Si el 70% de los pacientes curados o sobrevivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (1 pts.)
5. Si el 60% o menos de los pacientes curados o sobrevivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (0 pts.).

M) Número de actividades educativas y recreativas realizadas por el equipo de salud a los niños y familiares (4 pts.).

1. Más de 5 actividades educativas o recreativas realizadas por el equipo de salud en el año y son reflejadas en la HC u otro documento (4 pts.).
2. De 4 a 5 actividades educativas o recreativas realizadas por el equipo de salud en el año y son reflejadas en la HC u otro documento (3 pts.).
3. De 2 a 3 actividades educativas o recreativas realizadas por el equipo de salud en el año y son reflejadas en la HC u otro documento (2 pts.).
4. Si se realiza 1 actividad educativa o recreativa por el equipo de salud en el año y se refleja en la HC u otro documento (1 pts.).
5. Si no se realizan actividades educativas o recreativas en el año (0 pts.).

N) Materiales y documentos del nivel Central y Provincial en cada consultorio (4 pts.).

1. En el 100% de los consultorios tienen los protocolos de actuación, los algoritmos para cada etapa de la enfermedad y la síntesis del PNCCIJ (4 pts.).
2. En el 90% de los consultorios tienen los protocolos de actuación, los algoritmos para cada etapa de la enfermedad y la síntesis del PNCCIJ (3 pts.).
3. En el 80% de los consultorios tienen los protocolos de actuación, los algoritmos para cada etapa de la enfermedad y la síntesis del PNCCIJ (2 pts.).
4. En el 70% de los consultorios tienen los protocolos de actuación, los algoritmos para cada etapa de la enfermedad y la síntesis del PNCCIJ (1 pts.).
5. En el 60% o menos de los consultorios deben estar los protocolos de actuación, los algoritmos para cada etapa de la enfermedad y la síntesis del PNCCIJ (0 pts.).

III. RELATIVO A LA CAPACITACIÓN DE LOS RECURSOS HUMANOS (20

Puntos).

A) Capacitación de los equipos de salud sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).

1. El 100 % de los equipos de salud están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).
2. El 90 % de los equipos de salud están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (3 pts.).
3. El 80 % de los equipos de salud están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (2pts.).
4. El 70 % de los equipos de salud están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (1 pts.).
5. El 60 % o menos de los equipos de salud están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (0 pts.).

B) Capacitación de los recursos humanos en atención al paciente pediátrico con cáncer (4 pts.).

1. El 100 % de los equipos de salud (médicos y enfermera) están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).
2. El 90 % de los equipos de salud (médicos y enfermera) están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (3 pts.).
3. El 80 % de los equipos de salud (médicos y enfermera) están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (2 pts.).
4. El 70 % de los equipos de salud (médicos y enfermera) están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (1 pts.).
5. El 60 % o menos de los equipos de salud (médicos y enfermera) están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (0 pts.).

C) Capacitación de los recursos humanos (equipo de salud médico y enfermera del consultorio) en acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad (4 Pts.).

1. El 100 % de los equipos de salud de los consultorios que atienden pacientes pediátricos con enfermedad oncológica están capacitados en las acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad (4 pts.).
2. El 90 % de los equipos de salud de los consultorios que atienden pacientes pediátricos con enfermedad oncológica están capacitados en las acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad (3 pts.).
3. El 80 % de los equipos de salud de los consultorios que atienden pacientes pediátricos con enfermedad oncológica están capacitados en las acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad (2 pts.).
4. El 70 % de los equipos de salud de los consultorios que atienden pacientes pediátricos con enfermedad oncológica están capacitados en las acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad (1 pts.).
5. El 60 %o menos de los equipos de salud de los consultorios que atienden pacientes pediátricos con enfermedad oncológica están capacitados en las acciones a desarrollar en cada etapa de la enfermedad (0 pts.).

D) Capacitación de los directivos del PAMI y responsable de cáncer en la APS sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).

1. El 100 % de los directivos del PAMI y responsables de cáncer están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).
2. El 90 % de los directivos del PAMI y responsables de cáncer están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (3 pts.).

3. El 80 % de los directivos del PAMI y responsables de cáncer están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (2 pts.).

4. El 70 % de los directivos del PAMI y responsables de cáncer están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (1 pts.).

5. El 60 % de los directivos o menos del PAMI y responsables de cáncer están capacitados sobre documentos rectores para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (0 pts.).

E) Capacitación de los directivos del PAMI y responsable de cáncer en la APS sobre la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en cada etapa de la enfermedad (4 pts.).

1. El 100 % de los directivos están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).

2. El 90 % de los directivos están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (3 pts.).

3. El 80 % de los directivos están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (2 pts.).

4. El 70 % de los directivos están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (1 pts.).

5. El 60 % o menos de los directivos están capacitados en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (0 pts.).

IV. RELATIVO A LA INVESTIGACIÓN (4 pts.).

En el área se evaluará si existe alguna investigación y se le dará el máximo.

A) Investigaciones en la provincia y el Municipio.

1. El 5 % de las investigaciones de la provincia el 2 % de las del Municipio y el 1% o del área corresponden al tema cáncer infanto-juvenil (4 pts.).
2. Del 3 al 5% de las investigaciones de la provincia y del 1 al 2 % de las del Municipio o del área corresponden al tema cáncer infanto-juvenil (3pts.).
3. Del 1 al 2 % de las investigaciones de la provincia y el 1 % de las del Municipio o del área corresponden al tema cáncer infanto-juvenil (2 pts.).
4. El 1% en la provincial y en el Municipio corresponden al tema cáncer infanto-juvenil (1 pts.).
5. No existen investigaciones en la provincia el Municipio ni en el área que corresponda al tema cáncer infanto-juvenil (0 pts.).

V. RELATIVO A LA SATISFACCIÓN (8 Pts.).

A) Satisfacción de los cuidadores con la atención recibida (4 pts.).

1. El 100% de los cuidadores deben estar satisfechos con la atención recibida (4pts.).
2. Del 90 al 99% de los cuidadores deben estar satisfechos con la atención recibida (3 pts.).
3. Del 80 al 89% de los cuidadores deben estar satisfechos con la atención recibida (2 pts.).
4. Del 70 al 79 % de los cuidadores deben estar satisfechos con la atención recibida (1 pts.).
5. Del 60 al 69% o menos de los cuidadores deben estar satisfechos con la atención recibida (0 pts.).

B) Satisfacción de los proveedores de salud con los la capacitación o entrenamiento recibida para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica (4 pts.).

1. El 100% de los proveedores están satisfechos con la capacitación recibida (4 pts.).
2. Del 90 al 99% de los proveedores están satisfechos con la capacitación recibida (3 pts.).
3. Del 80 al 89% de los proveedores están satisfechos con la capacitación recibida (2 pts.).
4. Del 70 al 79 % de los proveedores están satisfechos con la capacitación recibida (1 pts.).
5. Del 60 al 69% o menos de los proveedores están satisfechos con la capacitación recibida (0 pts.).

RESUMEN TOTAL.

Para cada acápite según los puntos la evaluación será así

Menos de 70 % de los puntos totales..... Mal

Entre 70 y 75 % de los puntos totales..... Regular

Entre 76 y 80 % de los puntos totales..... Bien

Entre 81 y 90 % de los puntos totales..... Muy Bien

Entre 91 y 100 % de los puntos totales.....Excelente.

Máximo de puntos posibles a obtener: 100 puntos.

Obtenidos: _____

Por ciento que representa: _____

Tener en cuenta que si hay algún acápite que no es evaluable el total de punto corresponderá a los evaluados.

CRITERIO CUALITATIVO A UTILIZAR PARA LA CALIFICACIÓN FINAL

Menos de 70 % de los puntos..... Mal

Entre 70 y 75 % de los puntos..... Regular

Entre 76 y 80 % de los puntos..... Bien

Entre 81 y 90 % de los puntos..... Muy Bien

Entre 91 y 100 % de los puntos.....Excelente

ANEXO 2A

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 las siguientes preguntas, sus respuestas deben ser lo más confiable posible para un buen desarrollo de la investigación.

1. Con cuál de las siguientes expresiones usted se identificaría para expresar su satisfacción con la atención recibida.

Con la atención recibida se siente usted:

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

Muchas gracias.

ANEXO 2B

ENTREVISTA A DIRECTIVOS DEL PAMI Y RESPONSABLE DE ONCOLOGÍA.

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. Tiene usted conocimiento de los indicadores que se deben evaluar en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Sí _____ No ____.
3. Conoce usted del algoritmo para la atención por etapa al paciente pediátrico con cáncer en la APS. Sí. ___ No. ___
4. Son aplicadas en todos los consultorios de su área las acciones orientadas para el seguimiento de paciente pediátrico con cáncer. Sí. _____ No. ____.
5. Existe un equipo multidisciplinario en su área de salud encargado de la atención al paciente pediátrico con cáncer. Sí. _____ No. _____.

6. Conoce usted de la consulta de oncopediatria provincial. Sí. ___No.____.

7. Tiene usted conocimiento de los pacientes que deben ser remitidos a esa consulta.

Sí. _____ No. _____

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

1. Conoce usted cuál es la mortalidad por cáncer infanto-juvenil en su área el Municipio y la Provincia. Sí. _____ No. ____

2. Tiene usted conocimiento de cuáles son las enfermedades oncológicas más frecuentes en Pediatría. Sí. ____No.____.

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

a) ¿Cómo se evalúa?

⇨ Por los indicadores del programa. _____

⇨ Por una Metodología. _____

⇨ Por indicadores de calidad. _____

⇨ No se evalúa. _____

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

c) 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. _____

Muchas gracias.

ANEXO 2C

ENTREVISTAS A LA POBLACIÓN QUE ASISTE AL CONSULTORIO.

En el programa nacional del control del cáncer pediátrico existen acciones encaminadas a mejorar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, para lo cual uno de los acápites es la educación a la población:

A partir de las acciones del programa se está desarrollando una investigación para evaluar la aplicación del PNCCIJ, pudiera usted como población de este consultorio /área de salud y después de llenar su consentimiento informado responder las siguientes preguntas, sus respuestas deben ser lo más confiable posible para un buen desarrollo de la investigación.

Consultorio: _____

Área de Salud: _____

Municipio: _____

1. Ha sido usted informado por parte de algún trabajador de salud de los riesgos de padecer cáncer en la infancia. Sí___ NO___
2. Ha sido usted informado por parte de algún trabajador de salud de los Síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil. Sí_____ NO___
3. Le han informado a usted las enfermedades hereditarias que pueden ser de riesgo para desarrollar un cáncer infanto-juvenil. Sí_____ NO___
4. Le han entregado a usted algún plegable u otro tipo de folletos donde se hable de los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.
Sí_____ NO_____

Muchas gracias.

ANEXO 3

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 área del Policlínico Norte.

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 infanto-juvenil.

1. Conoce usted cómo se comporta la morbilidad por enfermedad oncológica en su Municipio.

γλ Sí: _____ No. _____

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

γλ Sí: _____ No. _____

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

γλ Sí: _____ No. _____

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

γλ En el Municipio Sí: _____ No. _____

D. Conocimientos sobre síntomas y signos de alarma del cáncer infanto-juvenil.

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

1.- _____

2.- _____

3.- _____

Otros: _____

E. Satisfacción del prestador con sus conocimientos sobre la enfermedad oncológica en edad pediátrica.

1- Como considera usted su grado de satisfacción por los conocimientos recibidos sobre las enfermedades oncológicas en el niño 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.

ANEXO 4

CUESTIONARIO A 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 área del Policlínico Norte.

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. _____ Año. _____

5.-Curso de postgrado de oncología pediátrica recibido: _____

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 paciente con cáncer pediátrico.

C. Satisfacción del prestador con sus conocimientos sobre la enfermedad oncológica en edad pediátrica.

1- Como considera usted su satisfacción por los conocimientos recibidos sobre las enfermedades oncológicas en el niño 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.

ANEXO 5

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.

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.

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.

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.

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.

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.

Teniendo en cuenta lo expuesto en párrafos anteriores 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.

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 oncopediátrico, 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.

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:

- └x Documentos de análisis de la situación de salud del área de salud.
- └x 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.
- └x Resultados de inspecciones realizadas a la institución o programa.
- └x Registro de planteamientos de la población.

b) Entrevistas a:

- └x 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).
- └x 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 evaluarlos 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 5A

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 Dispensarización de los pacientes enfermos: Sí: _

_____ No. _____

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

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 6

GRUPO NOMINAL.

El grupo nominal fue realizado con los pediatras, equipo multidisciplinario, responsables del PAMI y responsables de oncología del área 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 Nominal en el aula del Policlínico Área Norte de Ciego de Ávila, participaron 8 compañeros.

El tema se les comunicó con antelación y el día previsto se reunieron con la coordinadora (tutora de esta investigación) y el registrador (autor de la investigación).

La coordinadora, Dra. Norma Pérez Calleja, describe la técnica e informa la función del grupo, la cual es definir las acciones a realizar para la mejora de la calidad en la atención al paciente oncopediátrico teniendo en cuenta los problemas detectados en las evaluaciones realizadas, estos se agruparon en: problemas asistenciales, de formación y de organización. Se enunció la pregunta alrededor de la cual se centró la sesión de trabajo: ¿Cuáles de los problemas relacionados se podrían mejorar con acciones sistemáticas de mejora?

Categorías	Problemas
Asistencial	Un 25 % de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está reflejado en la historia clínica.
	Un 25% de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal, ni provincial.
Formación	El 100 % de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.
	Al 100% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS.
	El 75 % de los equipos básicos de salud no están formados acerca de los documentos rectores de la atención al niño con cáncer y las acciones a desarrollar en cada una de las etapas de la enfermedad.
	Solo el 25 % de los directivos del PAMI y responsable del cáncer en la APS están capacitados sobre los documentos rectores en la atención oncopediátrica y la atención en cada una de las etapas de la enfermedad.
	El 100% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.
Organizativos	En el 100% de los consultorios visitados no existen materiales ni documentos de nivel central, provincial o municipal referente al manejo, algoritmo, signos de alarma y factores de riesgo del cáncer infanto-juvenil.
	No existe relación entre el centro de referencia nacional y la APS.
	No se realizan actividades educativas y recreativas a los niños y familiares por parte del equipo básico de salud ni por el equipo multidisciplinario municipal.

Después de enunciada la pregunta que iba a conducir la sesión de trabajo y dar a conocer los problemas encontrados se realizaron varias rondas donde cada participantes menciona y discute cada uno de sus problemas seleccionados hasta obtener la lista única por consenso que luego se estableció por orden de prioridades y se logró otorgándole puntaje a cada problema según criterios preestablecidos: frecuencia, magnitud del problema, características de las soluciones, tendencia, posibilidad de incidir en el problema, posición del que incide en el problema, facilidad para registrar evento, disponibilidad de recurso y costo:

1. En el 100% de los consultorios visitados no existen materiales ni documentos de nivel central, provincial o municipal referente al manejo, algoritmo, signos de alarma y factores de riesgo del cáncer infanto-juvenil.

2. El 75 % de los equipos básicos de salud no están capacitados acerca de los documentos rectores de la atención al niño con cáncer y las acciones a desarrollar en cada una de las etapas de la enfermedad.

3. El 100% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.

4. Al 100% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS

5. El 100 % de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.

6. Solo el 25 % de los directivos del PAMI y responsable del cáncer en la APS están capacitados sobre los documentos rectores en la atención oncopediátrica y la atención en cada una de las etapas de la enfermedad.

La sesión de trabajo duró 2 horas y media.

ANEXO 7

ESTABLECIMIENTO DE PRIORIDADES.

No	Problema	A	B	C	D	E	F	G	H	I	Total
1	Un 25 % de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está relejado en la historia clínica.	0	2	1	0	2	2	2	2	2	13
2	Al 100% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS.	2	2	1	2	1	2	1	1	2	14
3	Un 25% de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal, ni provincial.	2	1	2	0	2	1	1	2	2	13
4	El 100 % de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infanto- juvenil.	2	1	1	2	2	2	2	1	1	14
5	El 75 % de los equipos básicos de salud no están capacitados acerca de los documentos rectores de la atención al niño con cáncer y las acciones a desarrollar en cada una de las etapas de la enfermedad.	2	2	2	1	2	2	2	1	2	16
6	Solo el 25 % de los directivos del PAMI y responsable del cáncer en la APS están capacitados sobre los documentos rectores en la atención oncopediátrica y la atención en cada una de las etapas de la enfermedad.	1	2	2	1	2	2	1	2	2	14
7	El 100% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.	2	1	1	2	2	2	2	2	1	15
8	En el 100% de los consultorios visitados no existen materiales ni documentos de nivel central, provincial o municipal referente al manejo, algoritmo, signos de alarma y factores de riesgo del cáncer infanto-juvenil.	2	2	2	1	2	2	2	2	2	17
9	No existe relación entre el centro de referencia nacional y la APS.	2	1	1	1	1	0	1	0	1	8

10	No se realizan actividades educativas y recreativas a los niños y familiares por parte del equipo básico de salud ni por el equipo multidisciplinario municipal.	2	1	2	2	2	2	1	1	0	13
----	--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

VARIABLE	PUNTUACIÓN		
	2	1	0
A: Frecuencia	Muy frecuente	Menos frecuente	Poco frecuente
B: Magnitud del problema	Grave	Menos grave	Poco grave
C: Características de las soluciones.	Muy disponible	Poco disponible	No disponible
D: Tendencia	A aumentar	Estable	A disminuir
E: Posibilidad de incidir en el problema	Fácil	Moderada	Difícil
F: Posición del que incide en el problema	Alta incidencia	Poca incidencia	Nula incidencia
G: Facilidad para registrar evento	Fácil registro	Difícil registro	Muy difícil Registro
H: Disponibilidad de recurso	Muy disponible	Poco disponible	No disponible
I: Costo	Menos costoso	Poco costoso	Costoso

ANEXO 8

SISTEMA DE ACCIONES DE MEJORA DE LA CALIDAD PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE PEDIÁTRICO CON CÁNCER EN EL POLICLÍNICO NORTE.

La expresión «cáncer infanto-juvenil» 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. La política recomendada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para acometer la lucha contra esta enfermedad, ha sido la de establecer Programas Nacionales para su Control. Entre las medidas preventivas la OMS recomienda educar a la población sobre los riesgos de cáncer, y promover modificaciones en los estilos de vida que lo propician.

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.

Los indicadores de este programa son evaluados por su cumplimiento o no (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.

La calidad de la atención es aquella que pueda proporcionar al usuario el máximo y más completo bienestar, después de evaluar el balance de ganancias y pérdidas que acompañan al proceso en todas sus partes. Los factores que influyen en la calidad son la estructura, el proceso y los resultados. En la estructura se consideran aspectos relacionados con la infraestructura de las unidades médicas y las capacidades técnicas y científicas del personal médico y paramédico; el proceso hace referencia a la interacción entre los pacientes y los servicios de salud; y los resultados involucran el nivel de salud de los pacientes y la satisfacción de los usuarios.

La atención primaria de salud ha sido definida como el primer nivel de contacto del individuo, la familia y la comunidad con el sistema nacional de salud, lo que aproxima la asistencia sanitaria

lo más posible a donde la población vive y trabaja y constituye el primer elemento de un proceso permanente de asistencia sanitaria.

Se asume como concepto de sistema "...un conjunto de elementos, propiedades y relaciones,

que perteneciendo a la realidad objetiva, representa para el investigador el objeto de estudio o análisis. Un sistema es un todo y como tal es capaz de poseer propiedades o resultados que no es posible hallar en sus componentes vistos en forma aislada, todo este complejo de elementos, propiedades, relaciones y resultados se produce en determinadas condiciones de espacio, de tiempo y en contacto con un medio ambiente".

El sistema de acciones de mejora que se propone está conformado por acciones destinadas a favorecer el mejoramiento continuo de la calidad en la atención en las esferas de superación profesional y de educación para la salud de la población.

SISTEMA DE ACCIONES DE MEJORA DE LA CALIDAD

Objetivo general: elevar la calidad en la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.

- ↵ La elaboración de materiales de educación y promoción para la salud sobre los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil y sus síntomas y signos de alarma
- ↵ Entrega de las normas de pediatría y algoritmo de manejo según etapa de enfermedad confeccionadas en nuestra provincia ya sea impresos o en formato digital al Equipo Básico de Salud.
- ↵ Elaboración de un manual sobre la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.
- ↵ Distribución los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico ya sea impresos o en formato digital a los Equipos Básicos de Salud.
- ↵ Capacitación de los Equipos Básicos de Salud sobre los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico.
- ↵ Educación de la población del consultorio en los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.
- ↵ Educación de la población en los posibles factores de riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil.

ANEXO 9

DETERMINACIÓN DEL GRADO DE COMPETENCIA DE LOS EXPERTOS.

Cuestionario inicial para la determinación de los expertos. Estimado

Colega:

Como parte de la validación de la investigación: “*Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Norte*”, estamos seleccionando un panel de expertos para evaluar la factibilidad, la novedad y originalidad, su aplicación, la pertinencia y la posibilidad de generalización. Teniendo presente su alta profesionalidad y maestría en el ejercicio de la docencia y en el trabajo investigativo, consideramos que su ayuda nos sería de gran utilidad. Por tal motivo, le pedimos que una vez que revise el material que se adjunta y que explica los propósitos de la investigación, responda al cuestionario siguiente:

Datos generales:

Centro y Dpto. a que pertenece:

Categoría Docente: Instructor: _____ Asistente: _____ Auxiliar: _____ Titular: _____

Grado Científico: DrC: _____ MSc: _____

Años de trabajo en las Ciencias médicas: _____ años.

1. Marque con una cruz (x), en una escala creciente de 1 a 10, el valor que se corresponde con el grado de conocimiento e información que tiene sobre esta temática de investigación

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2- Realice una autovaloración, según la tabla siguiente, de sus niveles de argumentación o fundamentación sobre el tema objeto de investigación. Fuentes de argumentación

	Alto	Medio	Bajo
Análisis teóricos realizados por usted.			
Experiencia alcanzada.			
Trabajo de autores nacionales.			
Trabajo de autores extranjeros.			
Su propio conocimiento del estado del problema.			
Su intuición.			

Muchas gracias por su colaboración.

ANEXO 10

DETERMINACIÓN DEL GRADO DE COMPETENCIA DE LOS EXPERTOS. Tabla 12. Grado de competencia de los expertos.

Expertos	Kc	Ka	Kc+Ka	$K = 0.5 * (Kc+Ka)$	Grado de Competencia	Experto
1	1	0.8	1.8	0.9	Alto	x
2	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
3	0.9	0.7	1.6	0.8	Alto	x
4	0.8	0.7	1.5	0.75	Medio	x
5	0.6	0.5	1.1	0.55	Bajo	
6	0.5	0.5	1	0.5	Bajo	
7	0.6	0.5	1.1	0.55	Bajo	
8	0.5	0.5	1	0.5	Bajo	
9	0.7	0.8	1.5	0.75	Medio	x
10	0.6	0.5	1.1	0.55	Bajo	
11	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
12	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
13	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
14	1	1	2	1	Alto	x
15	0.8	0.6	1.4	0.7	Medio	x
16	0.6	0.5	1.1	0.55	Bajo	
17	0.6	0.5	1.1	0.55	Bajo	
18	0.5	0.5	1	0.5	Bajo	
19	1	0.9	1.9	0.95	Alto	x
20	1	1	2	1	Alto	x
21	1	0.8	1.8	0.9	Alto	x
22	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
23	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
24	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
25	0.9	0.9	1.8	0.9	Alto	x
26	1	1	2	1	Alto	x
27	0.8	0.6	1.4	0.7	Medio	x
28	0.6	0.5	1.1	0.55	Bajo	

ANEXO 11

INSTRUMENTO PARA VALORAR POR LOS EXPERTOS LAS ACCIONES DEL SISTEMA DE MEJORA.

Estimado colega dado su dominio del tema objeto de la investigación: *Sistema de acciones de mejora de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Norte* se solicita de usted que valore las acciones que conforman dicho sistema. Debe otorgar a cada una las categorías de Muy Adecuado **(MA)**, Bastante Adecuado **(BA)**, Adecuado **(A)**, Poco Adecuado **(PA)**, No Adecuado **(NA)**.

A) Acciones del Sistema de mejora.	CATEGORÍAS				
	MA	BA	A	PA	NA
1. Elaboración de materiales de educación y promoción para la salud sobre los factores de riesgos del cáncer infanto-juvenil y sus síntomas y signos de alarma					
2. Entrega de las normas de pediatría y algoritmo de manejo según etapa de enfermedad confeccionadas en nuestra provincia ya sea impresos o en formato digital					
3. Elaboración de un manual sobre la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.					
4. Distribución de los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico ya sea impresos o en formato digital.					
5. Capacitación de los equipos básicos de salud sobre los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico					
6. Educación a la población del consultorio en los síntomas de alarma del cáncer infanto-juvenil.					
7. Educación a la población en los posibles factores de riesgo de padecer cáncer infanto-juvenil.					

Muchas Gracias.