

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE CIEGO DE AVILA
POLICLÍNICO DOCENTE ANTONIO MACEO



**Sistema de acciones de mejora para la
atención al paciente pediátrico con cáncer
en el Policlínico Antonio Maceo.**

Autora: Dra. Eisy Cabrera Vazquez.

2014.

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE CIEGO DE ÁVILA
POLICLÍNICO DOCENTE ANTONIO MACEO

Título: Sistema de acciones de mejora para la
atención al paciente pediátrico con cáncer en el
Policlínico Antonio Maceo.

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

Autora: Dra. Eisy Cabrera Vazquez.

Aspirante a especialista de primer grado en Medicina General Integral
Policlínico Docente Antonio Maceo.

Tutora: Dra. Norma Pérez Calleja.

Especialista de 2do Grado en Pediatría. MSc. en Medicina Bioenergética
y Natural. Diplomada en Oncopediatría. Profesora Auxiliar. Universidad
de Ciencias Médicas de Ciego de Ávila.

2014.

DEDICATORIA

A mi madre, por ser luchadora incansable con su única hija, ser ejemplo de trabajo y sacrificio, y que aún estando enferma, nunca dejó de estar cerca para brindarme su apoyo y amor incondicional.

AGRADECIMIENTOS

Quizás las palabras no sean en estos momentos la forma más representativa del reconocimiento a todas aquellas personas a quienes tengo el deber y la firme convicción de agradecerles, pero creo como Carlos Marx que no es el simple conocimiento, sino el verdadero sentimiento lo que desde muy adentro refleja mis agradecimientos:

Mi más sincero agradecimiento:

- *A mi tutora Norma C. Pérez Calleja, por brindarme su apoyo desde que acepto mi participación en su proyecto y no dudó nunca en la culminación de esta tesis.*
- *A mi madre, por ser mi paradigma ejemplar.*
- *A mi esposo Carlos Torres, pues la distancia no impidió recordarme diariamente que desde muy lejos alguien especial pensaba en mí, brindándome su apoyo.*
- *A mi suegra Mima, por ser tan especial y única.*
- *A mi amigo Daniel Hernández Torres, quien con su inteligencia natural aportó sólidas y positivas ideas para esta tesis.*
- *A mi hermano Elíer, por su ayuda en la bibliografía.*
- *A todos los profesionales que accedieron a brindar sus criterios como expertos.*
- *A los niños y familiares, pues sin su colaboración nada hubiese sido posible.*

Muchas gracias.

RESUMEN

Se desarrolló una investigación descriptiva transversal de tipo cuali-cuantitativo en dos etapas, con el objetivo de elaborar una propuesta de un Sistema de acciones de mejora de la calidad en la atención a pacientes con cáncer en el Policlínico Centro de Ciego de Ávila en las edades comprendidas entre 1 a 18 años de edad. El Universo estuvo conformado por trabajadores de la salud que intervienen en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS, familiares de los pacientes, dirigentes del Programa de Atención Materno Infantil (PAMI) y responsables del programa cáncer en el área Centro. Se realizó la evaluación del Programa Nacional del Control del Cáncer Infanto-Juvenil y a su vez la calidad de la atención de los pacientes; en el primer caso el resultado fue de mal y en el último de inadecuado, obteniéndose 11 problemas de manera general, los cuales para mejor comprensión se dividieron en asistenciales, de organización y de formación. Posteriormente se realizó un grupo nominal con el fin de priorizar los problemas y basados en ellos, se diseñó una propuesta de un Sistema de acciones de mejora, el cual fue validado por criterios de expertos, con la participación de 19 especialistas en la temática del cáncer pediátrico. Toda la información obtenida 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 porciento.

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

ÍNDICE

Introducción.....	1
Marco teórico.....	10
Material y Método.....	22
Análisis y Discusión de los resultados.....	38
Conclusiones.....	59
Recomendaciones.....	60
Referencias bibliográficas.....	61
Anexos.....	67

INTRODUCCIÓN

El cáncer ha afectado a millones de personas desde décadas atrás. Se dice que el cáncer fue reconocido por los egipcios como enfermedad desde 1500 años A.C. Su incidencia varía con el sexo, raza, edad, situación geográfica y grupo socio-

económico. Mundialmente más de dos millones de personas mueren anualmente debido al cáncer.⁽¹⁾

El cáncer es la enfermedad ocasionada por células del organismo que pierden sus mecanismos normales de control y presentan un crecimiento desordenado. Estas células pueden desarrollarse a partir de cualquier tejido y órgano. A medida que las células cancerosas crecen y se multiplican, forman una masa de tejido que puede invadir órganos adyacentes y propagarse así por el cuerpo.⁽¹⁾

Las enfermedades malignas pediátricas difieren de las que ocurren en la adultez en su incidencia, tipos histológicos, respuesta a los tratamientos oncoespecíficos y sobrevida. Su pronóstico es mucho mejor ^(2,4). En menores de 15 años predominan los cánceres no epiteliales (leucemias, tumores del sistema nervioso central [SNC] y linfomas), entre los 15y19 años ocurre una transición hacia el patrón de cáncer del adulto y a partir de los 40 años se establece definitivamente este patrón caracterizado por predominio de neoplasias epiteliales localizadas en pulmón, mama, intestino o piel ^(2,5). En Cuba, por lo general sobrevive el 60% de los pacientes pediátricos con cáncer, el aumento de la sobrevida global es de: un 20 % en 1960, hasta el 60 % en la actualidad, comparable con las cifras alcanzadas en centros oncopediátricos de prestigio ^(2,4).

Los cánceres pediátricos, mayoritariamente, se desarrollan tras breves periodos de latencia ya que aproximadamente el 40% se presentan durante los primeros cuatro años de edad con casos diagnosticados al nacer e incluso intraútero. Estos hallazgos sugieren una mayor predisposición genética y la posibilidad de transmisión transgeneracional confirmada en los denominados cánceres familiares o hereditarios.
(2,3)

El cáncer infantil es uno de los principales problemas de salud pública a pesar de todos los avances en la investigación y el tratamiento, cada año mueren más de 6 millones de personas en todo el mundo. Si analizamos los grupos de edad, en los lactantes y preescolares el cáncer ocupa el quinto lugar en defunciones, con el 6,1 %. En los escolares es la segunda causa con el 15,1 % y en adolescentes con el 7,8

%. El cáncer infantil implica un fuerte compromiso de salud pública que debe ser considerada una verdadera urgencia, sobre todo si se toma en cuenta la pérdida de años por individuo fallecido. ^(2,6)

La Oncología Pediátrica ha tenido importantes avances en las últimas décadas en los países desarrollados, de nuevas técnicas de estudio por imágenes y el uso de biología molecular; a una mejor quimioterapia por la incorporación de nuevas drogas y con estrategias de uso diferentes, en especial la intensidad de la terapia de acuerdo al riesgo; lográndose la curación en más del 70% de todos los cánceres. Estos resultados son debidos a un mejor diagnóstico dado por la incorporación del trasplante de células hematopoyéticas, lo que permite aumentar la intensidad del tratamiento; y un trabajo más cooperativo con cirugía y radioterapia, que son pilares del tratamiento en tumores sólidos. ⁽⁴⁾

También influye el importante desarrollo de las terapias de apoyo, entre ellas el manejo de infecciones, que han permitido el uso de quimioterapia cada vez más intensa, el uso de factores estimulantes de crecimiento para disminuir el riesgo de la neutropenia, el uso de antieméticos muy efectivos, la incorporación de catéteres subcutáneos y el mejor manejo del dolor. ⁽⁴⁾

Ha sido muy importante también la utilización de protocolos de estudio y tratamiento, que son ensayos clínicos que permiten evidenciar cambios en la evolución natural de la enfermedad, en general randomizados, realizados en grupos cooperativos multidisciplinarios, lo que ha permitido estudiar un mayor número de pacientes de características similares en un tiempo más corto y llegar a conclusiones en relación a los tratamientos usados con valor estadístico confiable. ⁽⁴⁾

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

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. Además señala que el diagnóstico precoz es la mejor manera de salvar vidas, ya que varios tipos de cáncer pueden ser tratados si se descubren en etapas iniciales.⁽⁶⁾

En Chile, al igual que en los países desarrollados, a medida que progresa la medicina, con mejoría en la salud pública y las condiciones sanitarias, con un mejor nivel educacional y mayor progreso económico, cambia el perfil de las enfermedades que afectan a los niños. Al ser controladas las diarreas y patologías infectocontagiosas emergen las malformaciones congénitas, enfermedades crónicas y el cáncer infantil. Así, en 1970 el cáncer correspondía al 0.8% de las causas de muerte en menores de 15 años, lo que aumentó a 2.3% en 1985, luego 4.4% en 1995, llegando a 4,8% en el año 2003. Este aumento relativo del cáncer es especialmente relevante en los niños mayores de 5 años, entre quienes representa el 18% de las causas de fallecimiento, siendo la segunda causa de muerte y la primera por patología, ya que sólo está precedida por accidentes.⁽⁷⁾

En Chile se estiman 500 casos nuevos por año, se cura el 65% de estos según la última revisión de Octubre del 2011, la tasa de mortalidad por cáncer fue de 3,4 por cada 100000 menores de 15 años, aproximadamente 517 casos por año. Se estima que es la segunda causa de muerte entre los grupos de 5 a 14 años.^(7,8)

En pediatría el cáncer oscila entre 155 (Nigeria) a 58,6 (India, Bangalore) por 1 millón; en USA las cifras del programa de epidemiología del National Cancer Institute (NCI) son de 135,6 para la raza blanca y de 107,6 para la raza negra; en Europa las cifras varían desde 109 (Alemania) a 140 para Suecia.⁽⁸⁾

Actualmente en Estados Unidos por encima de 8500 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 EU.⁽⁹⁾

Los índices de supervivencia del cáncer infantil han aumentado bruscamente en los últimos 25 años. Actualmente, en los Estados Unidos, más del 80 % de los niños con cáncer están todavía vivos 5 años después de ser diagnosticados, en comparación con el 62 % de mediados de los años setenta. Este progreso espectacular se debe principalmente al desarrollo de tratamientos mejores en los centros oncológicos infantiles, donde la mayor parte de los niños con cáncer son atendidos.^(9,10)

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. En el 2010 se creó la última actualización del Programa integral para el control del cáncer en Cuba, que tiene dentro de sus componentes la estrategia para el control del cáncer infanto-juvenil.⁽¹¹⁾

Existe además el Programa de pesquizado de cáncer de piel en niños con Xerodermia Pigmentosa, estrategia de pesquisa activa y propuesta de innovación organizacional para el control del cáncer infanto-juvenil, un grupo especial de trabajo para el control del cáncer infantil y un observatorio nacional de Oncopediatría donde fluyen las acciones sociales, que se realizan en cada provincia.^(12,13)

En Cuba gracias al desarrollo que ha alcanzado la salud pública se comportan estas enfermedades igual que en el mundo desarrollado. Ha influido en estos resultados la primera revitalización en el año 1987 y la segunda en el 2000 y la última hasta el momento en el 2010, 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.^(11,14)

En Cuba las localizaciones más frecuentes son: las leucemias, los linfomas y tumores del Sistema Nervioso Central (SNC). Las leucemias representan el 23% del total de cánceres de la infancia.⁽¹⁴⁾ 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.^(15,16)

En estudios realizados en la provincia de Ciego de Ávila comparando 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 c/ 10 000 hab en el 2008 y 8,5 x c/ 10000 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.^(17,18)

Como resultado de investigaciones realizadas en la provincia Ciego de Ávila, se conoció que la leucemia aguda fue la de mayor prevalencia con un 1,75 x c/10000 habitantes, seguido del linfoma Hodking y las neoplasias del SNC con una tasa de 0,47 x c/10000 habitantes cada uno. El área norte presentó una tasa de mortalidad proporcional de 10,7 x c/100 fallecidos, superior al área sur con una tasa de mortalidad bruta también mayor, de 0,05 x c/ 1000 habitantes. La Tasa de incidencia fue mayor en el área norte y la prevalencia de las enfermedades oncológicas en el municipio Chambas con una tasa de 9,4 x c/ 10 000 habitantes, seguido del municipio de Bolivia con 8,2 c/10 000 habitantes y el municipio de Morón con 7, c/10 000 habitantes, todos estos del área norte.^(17,18)

La sobrevida de estos pacientes ha mejorado a través de los años ya que a pesar de ser estas enfermedades altamente malignas y de rápida progresión en estas edades, son más sensibles a los citostáticos y curables con las terapéuticas modernas hasta el 70% de los niños en estadios avanzados y entre el 30 y 50% de los niños con diagnósticos tardíos. En Cuba, por lo general sobrevive el 60% de los pacientes pediátricos con cáncer.^(17,18)

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 disponible.⁽¹⁹⁾

Este estudio tiene como novedoso que por primera vez en el área del Policlínico Centro se elaboró un Sistema de acciones de mejora para 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 (PNCCIJ), a partir de metodologías desarrolladas en la provincia.

Como se ha descrito anteriormente la supervivencia de los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica ha crecido de forma notable en los últimos años, incluso en estadios avanzados de la enfermedad.

La mayoría de las veces los signos y síntomas señales del cáncer infanto-juvenil no son claros y pueden ser confundidos con los de otras enfermedades, comunes de la infancia.⁽²⁰⁾

En Cuba el aumento de la sobrevida global se ha elevado desde un 20 % en 1960 a 70 % en la actualidad, este resultado es comparable con cifras alcanzadas en países desarrollados.⁽²⁰⁾ Para lograr que los pacientes lleguen en estadios tempranos a las instituciones de referencia, es importante conocer la trayectoria recorrida por el niño y/o el adolescente con cáncer, a fin de obtener la información del problema y desarrollar acciones que puedan contribuir al diagnóstico del cáncer infantil, una vez que el suceso terapéutico con posibilidad de cura total depende fundamentalmente de su detección temprana.⁽²¹⁾

Estructuralmente la provincia tiene dificultades organizativas para poder garantizar una adecuada atención oncopediátrica y de buena calidad, en la revisión documental realizada al Programa Materno Infantil (desde ahora PAMI) provincial se pudo obtener las deficiencias encontradas en la visita nacional de asesoramiento para la aplicación del Programa de Control del Cáncer Infantil en la provincia en el año 2007.

Posibles causas del problema.

- En la atención Secundaria no existe un protocolo que oriente y agilice la remisión al centro de referencia del paciente que ingresa con sospecha de cáncer infantil.
- 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.

Por otra parte en estudios realizados por la Dra. Yadira Nápoles Díaz ⁽¹⁸⁾ y la Dra. Castellón Cabrera Yuvy Leidy ⁽⁴⁷⁾ se obtuvieron resultados deficientes en la calidad de la atención a pacientes con cáncer infanto-juvenil.

Además en el plan de estudio de la carrera de medicina no esta establecido una rotación en la especialidad de oncología y menos en oncología pediátrica; no se aborda el tema en la formación de residentes de Medicina General Integral, y al no existir una sala de oncohematología los estudiantes no reciben preparación durante su trayecto universitario y los profesores especializados no pueden ejercer en las mismas.

Lo descrito hasta el momento, demuestra la necesidad de evaluar la atención al paciente pediátrico con cáncer, una vez sospechado desde la APS, hasta los nueve centros de referencias del país.

Por lo tanto se considera entonces como objeto de estudio de esta investigación: la calidad del proceso de atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

A partir de lo antes planteado establecemos como objetivos de trabajo los siguientes:

Objetivo General: Diseñar una propuesta de un Sistema de acciones de mejora de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en el área del Policlínico Centro de Ciego de Ávila.

Objetivos Específicos:

1. Caracterizar clínico-epidemiológicamente la enfermedad oncológica del área del Policlínico Centro.
2. Evaluar la aplicación del Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto-Juvenil.
3. Evaluar la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer.
4. Diseñar una propuesta de un Sistema de acciones a partir de las deficiencias detectadas.
5. Validar la propuesta del Sistema de acciones diseñado.

Una vez definidos los objetivos solo queda plantear la hipótesis de esta investigación: con la aplicación de la propuesta de un Sistema de acciones de mejora para la atención oncopediátrica, se puede elevar la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en el nivel primario de salud.

Se realizó un estudio descriptivo transversal en dos etapas, cuyo propósito fue diseñar una propuesta de 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 julio del 2013 a junio del 2014 en el Policlínico Centro de Ciego de Ávila. El diseño se seleccionó teniendo en cuenta el alcance de los resultados, el período y secuencia del estudio. Se utilizaron variables cuantitativas y cualitativas. Para la obtención de la información se utilizaron métodos teóricos, empíricos y estadísticos.

MARCO TEÓRICO

El cáncer es tan arcaico como la antigüedad. Los antiguos griegos lo llamaban “karkinos”, o cangrejos, a causa de las extensiones en forma de garras de algunos cánceres. De estos términos se derivó la palabra carcinoma, así como la latina “cáncer”. ⁽²²⁾ Desde décadas atrás se descubrió esta enfermedad que ha afectado a millones de personas. Se dice que fue reconocida por los egipcios como enfermedad desde 1500 años A.C. Su incidencia varía con el sexo, raza, edad, situación geográfica y grupo socioeconómico. Hasta finales del siglo XIX, fue visto como una enfermedad individual que se resolvía en la relación de los pacientes con sus médicos; pero en el cambio del siglo, varios facultativos comenzaron a percibirlo

como una amenaza para la sociedad y como un problema de salud pública que reclamaba un ataque coordinado, durante mucho tiempo la población creyó que era una enfermedad contagiosa. ⁽²³⁾

Epidemiología del cáncer en las edades infantiles.

La incidencia del cáncer infantil en todo el mundo muestra una considerable heterogeneidad. La incidencia de leucemias, en particular la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), tiende a ser menor en los países menos desarrollados, pero mayor en los países que disfrutan de más recursos. La mayor frecuencia corresponde a las edades entre los 1 y 4 años, con una mayor incidencia en los varones. En la medida en que las condiciones socioeconómicas mejoran en los países en vías de desarrollo, el cuadro epidemiológico observado en los países desarrollados se hace evidente. No obstante, las diferencias étnicas pudieran estar fundamentadas en desigualdades socioeconómicas con una expresión ambiental. La incidencia de linfomas tiende a ser más elevada en los países menos desarrollados, pero esto parece estar relacionado con una mayor incidencia del Linfoma de Burkitt asociado al incremento de la infección por VIH/sida en el África Sub-Sahariana. En los países desarrollados, los linfomas son escasos, e independientemente de su incidencia geográfica y desarrollo socioeconómico, es posible observar una incidencia mayor en los varones. Los tumores del Sistema Nervioso Central (SNC) representan la segunda causa de cáncer en la mayoría de las poblaciones infantiles, con una mayor incidencia en los países de América del Norte, Europa, Australia, Israel y Japón. Por otra parte, los tumores renales, en especial el tumor de Wilms, constituyen entre el 5 – 6% de todos los cánceres infantiles de Europa, Australia y la población blanca norteamericana. Los tumores hepáticos son raros durante la infancia, con una incidencia más elevada en los países asiáticos. En cuanto a la frecuencia del osteosarcoma, la incidencia mayor se ha reportado en Asia, Cuba y Hungría. Otros tumores, como el neuroblastoma y el tumor de Wilms, también muestran diferencias según la región geográfica y el desarrollo socioeconómico, por lo que se ha establecido el concepto de concentración espacial para referirse a la distribución espacial irregular de los casos, no limitada a un área geográfica, lo que sugiere que en la etiología de estos tumores interviene un factor ambiental.

La población pediátrica (fetal, infantil y juvenil) es especialmente vulnerable a los contaminantes físicos, químicos, biológicos y sociales potencialmente cancerígenos. Aunque se conoce muy poco sobre los factores medioambientales que inducen a la aparición de cáncer en la población pediátrica, es fundamental establecer una prevención primaria para controlar y/o eliminar los principales agentes cancerígenos implicados:

- 1) Factores dietéticos/control de peso/actividad física.
- 2) Tabaquismo.
- 3) Radiaciones electromagnéticas.
- 4) Factores infecciosos.
- 5) Otros factores ambientales.

A pesar de las limitaciones expuestas por nuestro estilo de vida insano, carcinógenos ambientales y la progresiva contaminación ambiental, se piensa que el 75% de todos los cánceres se podrían prevenir. ⁽³⁰⁾

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), los informes de distintas regiones del mundo coinciden en que las neoplasias más frecuentes en la infancia son las leucemias excepto en el cinturón africano ecuatorial donde el Linfoma de Burkitt es la más común. Los tumores del Sistema Nervioso Central, constituyen la 2da causa más frecuente de cáncer infantil a nivel mundial, aunque pueden existir variaciones en algunos países. ⁽²⁴⁾

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. El cáncer afecta cada año a 900 menores españoles, según la asociación Española contra el cáncer. Las tasas de incidencia oscilan entre el 4 y 40 por cada 100000 niños. Las tasas de supervivencia son del 70% según datos del registro de tumores infantiles. Esta tasa supone un incremento del 5% en las tasas de supervivencia en relación a los años 80. ⁽²⁷⁾

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. ⁽²⁷⁾

El cáncer infantil afecta a aproximadamente 1200 nuevos niños venezolanos por año, representando la 3ra causa de muerte entre los adolescentes, seguido de los accidentes, homicidios y suicidios. ⁽³¹⁾ En Colombia se presenta una tasa de mortalidad por cáncer infantil, en menores de 5 años, de 21 por 1000. ^(32,33)

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. ⁽²⁷⁾

Según la información relevada por el Registro Oncopediátrico Hospitalario Argentino (ROHA), cada año se diagnostica cáncer a alrededor de 1270 niños en Argentina, con una tasa de incidencia anual de alrededor de 124 casos por millón de niños menores de 15 años. La posibilidad de sobrevida en los países desarrollados ha ido aumentando hasta alcanzar entre el 70 y el 80%, lo que se debe al diagnóstico temprano, al tratamiento adecuado y al cuidado integral del paciente. Por ejemplo, la tasa de incidencia de cáncer en menores de 15 años en Alemania, España, Italia y Estados Unidos varía de 132 a 150 casos por millón, teniendo en cuenta que estos países poseen registros de buena calidad. ⁽²⁸⁾

En Cuba las localizaciones más frecuentes son: las leucemias, los linfomas y tumores del SNC. Las Leucemias representan el 23% del total de cánceres de la infancia, cifra que probablemente sea mayor, pues en el mundo la frecuencia es más del doble de la nuestra. ^(20,27)

En la provincia de Ciego de Ávila, las leucemias predominan 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. ^(27,28)

La detección precoz sólo surte efecto si va acompañado de un tratamiento eficaz. Cuanto antes se detecte y se diagnostique el cáncer, mayores serán las posibilidades de que el tratamiento curativo tenga éxito. ⁽²⁹⁾

Atención integral oncopediátrica.

Para la mayoría de las enfermedades en niños y adolescentes, los padres pueden depender de su propio conocimiento y habilidades, o bien, consultar con el médico del niño para que diagnostique la enfermedad y recete un tratamiento. Sin embargo, el cáncer requiere de un equipo de profesionales capacitados en atender las distintas clases de la enfermedad y administrar los numerosos tipos de tratamiento disponibles. El tratamiento puede que incluya cirugía, radioterapia, quimioterapia, trasplante de médula ósea o de células madre, e inmunoterapia. El tratamiento del cáncer infantil a menudo requiere la consulta con otros médicos especializados en caso de que surjan problemas. Otros especialistas también pueden ayudar a los pacientes y sus familiares a sobrellevar los aspectos sociales, emocionales, educativos y espirituales que forman parte del cáncer infantil. La atención integral es un enfoque en el que se atienden todas las necesidades del paciente por completo y no sólo las necesidades médicas y físicas. La atención integral, la cual involucra la colaboración de muchos profesionales, es el enfoque estándar en todos los centros médicos especializados en el tratamiento contra el cáncer en menores de edad. Los aspectos clave de una atención integral bien diseñada son:

- Uso de los más avanzados recursos en el diagnóstico y tratamiento, incluyendo la oportunidad de participar en estudios clínicos.
- Equipo de profesionales expertos en el tratamiento del cáncer infantil.
- Amplia gama de servicios para pacientes y familiares, incluyendo programas educativos, asesoría emocional, grupos de apoyo y programas sociales de apoyo (recursos y lucha por la causa), entre otros programas especiales para ayudar a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.
- Recursos que ayuden a cumplir con las necesidades básicas, como alimentación, un lugar dónde hospedarse durante el tratamiento y transporte.

- Programas educativos para el paciente y para los familiares con materiales actuales (contenido impreso, audio, o programas de computadora).
- Programas escolares, incluyendo contacto con los maestros de planta, maestros que enseñan a estudiantes en el hogar o el hospital, así como apoyo con la reincorporación a la escuela.
- Coordinación de esfuerzos para ayudar al paciente a sobrellevar el tratamiento, los exámenes y procedimientos médicos.
- Programas sociales de apoyo (recursos y lucha por la causa) que ayuden a las familias con sus inquietudes económicas sobre el tratamiento y los gastos que se incurran.
- Acceso a asesoría con profesionales de la salud comunitarios (aquellos que se encuentren en la misma región en donde vive el niño).
- Instalaciones que sean hospitalarias para el paciente y sus familiares.
- Investigación que se realiza continuamente para analizar y evaluar los resultados de todos los tratamientos y servicios disponibles.^(34,35,36)

La evaluación de la calidad de la atención médica

Para estar en condiciones de normar sobre la calidad de la atención médica deberíamos comenzar por preguntarnos:

- ¿Para quién es más importante una atención médica de calidad?

La respuesta sería: para el paciente.

- ¿Y qué es lo que el paciente considera como una atención médica de calidad?

Preguntémosle.

A partir de ahí se puede decidir qué es lo que se necesita para evaluar y hasta dónde se quiere llegar, teniendo en cuenta en primer término las prioridades del paciente. Se ha determinado que para el paciente las prioridades son recibir atención con oportunidad, ver satisfechas sus necesidades de salud, recibir un trato

digno, amable y respetuoso; ser atendido por un personal eficiente y preparado para otorgar la atención que requiere, con seguridad; que se disponga de los recursos suficientes para lograrla y que la atención se desarrolle en un ambiente adecuado.

Para profundizar en el tema, se hace necesario definir el concepto de calidad de la atención médica: “Otorgar atención médica al usuario, con oportunidad, competencia profesional y seguridad, con respeto a los principios éticos de la práctica médica, tendente a satisfacer sus necesidades de salud y sus expectativas”.⁽³³⁾ A continuación se realizará un análisis detallado de los elementos incluidos en esta definición:

- *Oportunidad*: lleva implícito el compromiso de otorgar la atención médica en el momento que el paciente la necesita, para satisfacer sus necesidades de salud, sin tiempos de espera no justificados y sin diferimientos.

- *Competencia profesional* del personal de salud, congruente con las necesidades de salud de los pacientes que se atienden, incluyendo su calidad científico-técnica, determinada por la vigencia de sus conocimientos médicos, sus habilidades para realizar los procedimientos requeridos y su experiencia, que le dé la capacidad de actuar y resolver situaciones imprevistas. Para el mantenimiento de la competencia profesional se dispone de programas de capacitación y actualización continua, cursos y congresos, de tal forma que sea factible para los profesionales de la salud alcanzar la certificación requerida por el Consejo de Especialidad correspondiente y, sobre todo, el cumplimiento del compromiso moral y la responsabilidad legal que se asume con el paciente.

- *Seguridad* en el proceso de atención, implica la ausencia de daño como consecuencia de la atención misma; que esté libre de riesgos, eventos adversos y que sea confiable. Especial cuidado deberá tenerse con la identificación e informe de los eventos adversos ocurridos, tendentes a la puesta en práctica de acciones para su prevención y solución. Si bien un evento adverso puede ser justificable, su ocultamiento nunca lo es. Los principales eventos adversos incluyen infecciones intrahospitalarias, caídas de cama o camilla, reacciones medicamentosas graves, transfusión de sangre incompatible; cirugía en región, órgano o lado corporal

equivocados; complicaciones quirúrgicas graves, suicidios prevenibles y robo o entrega de recién nacido equivocado.

- *Respeto a los principios éticos de la práctica médica*, partiendo del concepto de ética médica que se define como: “la disciplina que fomenta la buena práctica médica mediante la búsqueda del beneficio del paciente, dirigida a preservar su dignidad, su salud y su vida”. Se propone considerar los siguientes principios: beneficencia, equidad, autonomía, confidencialidad, respeto a la dignidad, solidaridad, honestidad y justicia.

- *Satisfacción de las necesidades de salud* del paciente, en congruencia con sus condiciones particulares y de la gravedad de su enfermedad, para estar en condiciones de ofrecer curación de la enfermedad, control del padecimiento, mejoría del paciente, paliación de sus síntomas, especialmente dirigida a quitarle el dolor y la angustia, el apoyo moral en las etapas terminales y, en su caso, una muerte serena, preferentemente en el ambiente familiar. Desde el enfoque de la salud pública, la calidad de la atención incluye cobertura de la población, disminución de la morbilidad, disminución de la mortalidad e incremento en el tiempo y calidad de vida. Es relevante la desaparición y control de las enfermedades prevenibles por vacunación, la disminución de las secuelas y la prevención y rehabilitación de las discapacidades.

- Una atención con calidad debería concluir invariablemente con la *satisfacción de los usuarios* (pacientes y familiares), con los resultados de la atención y con la calidad de los servicios recibidos. Para lograr esta satisfacción debe tenerse en cuenta la accesibilidad de los servicios, la oportunidad de la atención, en cuanto a tiempos de espera y diferimientos; la congruencia de las instalaciones con los servicios que se requiere otorgar; la suficiencia y capacidad profesional del personal, con el nivel de atención que se requiere otorgar y la suficiencia de los recursos materiales para otorgarla. El usuario espera que la atención no sea interrumpida, que el trato sea personalizado y amable y el mobiliario cómodo, y, sobre todo, que se satisfagan sus necesidades de salud.

- Un elemento fundamental para que los servicios se puedan otorgar con calidad es la *satisfacción de las expectativas del trabajador* con el desempeño de su trabajo, en función de que disponga de los recursos para otorgar la atención con calidad, de que se le otorgue el reconocimiento que corresponda, que la remuneración sea congruente con la magnitud, calidad y complejidad del trabajo realizado; que existan oportunidades para su capacitación y superación, posibilidades de ascenso en función del servicio civil de carrera y de que exista seguridad en el puesto. ⁽³³⁾

A nivel Internacional se está trabajando mucho y de forma organizada a través de Programas y Estrategias con el objetivo fundamental de disminuir la morbilidad, mortalidad y elevar la sobrevida de los pacientes con cáncer en general y, de forma específica, el cáncer infanto-juvenil. ⁽³⁷⁾

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

Se ha mejorado en los últimos años la investigación y los tratamientos oncológicos, que han hecho aumentar la esperanza y la calidad de vida de aquellos que padecen cáncer, no ha mejorado con igual ímpetu entre la sociedad la adopción de hábitos de vida saludables que eviten o reduzcan los factores de riesgo asociados a la aparición de tumores, y se continúa realizando el diagnóstico tardío del cáncer en los pacientes de edad pediátrica. ^(32,38)

Es objetivo de los que se dedican a la atención de estos pacientes conseguir que ambos caminos, la prevención y la atención integral y precoz, recorran su trayecto de manera paralela y que estén bien comunicados entre sí, esto es fundamental en la Atención Primaria de Salud, para que en el paciente pediátrico, el cáncer pase a

ser una enfermedad curable, con el avance en la investigación y los tratamientos terapéuticos. ^(39, 40,41)

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, entre otros. ^(33,37)

El Registro Nacional de Cáncer Cubano 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. Entre sus acciones contempla 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. Sin embargo, como expresaron Lage y otros, en la evaluación de programas de diagnóstico precoz "no basta demostrar aumento de la sobrevida; hay que demostrar reducción de la mortalidad." ⁽⁴²⁾

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. La etiología del cáncer en niños no es explicable mediante el modelo clásico de exposición a agentes carcinógenos y los descensos en la mortalidad están más relacionados con una adecuada accesibilidad al sistema de salud, con el diagnóstico precoz y la efectividad de los tratamientos. ⁽⁴²⁾

Hacia el control de este problema de salud se han dirigido los esfuerzos del Programa Nacional de Control contra el Cáncer, los Propósitos y Directrices para la Salud cubana en el año 2010 o las más recientes Proyecciones de la Salud Pública en Cuba para el año 2015. En este empeño deben involucrarse los tres niveles de atención médica con que cuenta el Sistema Nacional de Salud. Desde su escenario

comunitario, el Equipo Básico de Salud y los Grupos Básicos de Trabajo deben reforzar las acciones de educación para la salud, prevención primaria y secundaria del cáncer así como capacitarse aún más en cuidados paliativos. ⁽⁴²⁾

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 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. ⁽⁴³⁾

Sistema de acciones.

Entiéndase por **sistema** al conjunto de elementos que están estrechamente relacionados entre sí, los cuales constituyen unidades relativamente independientes. Sistemas más simples se agrupan para formar sistemas más complejos y cuyo funcionamiento está dirigido al logro de determinados objetivos o funciones.

El sistema como tal, presenta cualidades generales que se diferencian de las características individuales de los componentes que lo integran. La interacción entre los elementos del sistema es lo que le da su cualidad resultante.

Se puede considerar también, como un conjunto de componentes que se encuentran en interacción, de forma integral, que produce nuevas cualidades con características diferentes, cuyo resultado es superior al de los componentes que lo forman y provocan un salto de calidad. Las acciones se complementan y favorecen la ejecución de los contenidos que encierran, ya que todas van encaminadas hacia el cumplimiento de satisfacción de necesidades.

Todos los fenómenos sociales y naturales están sujetos a leyes que los caracterizan como sistema, de aquí la importancia del dominio de la Metodología del Proceso de Investigación Científica con un enfoque sistémico, en el análisis de su objeto de investigación al elaborar su modelo teórico.

Las características generales de los sistemas son las siguientes: componentes del sistema, estructura del sistema y sus relaciones funcionales, y jerarquía del sistema.

- Componentes del sistema: Todos los fenómenos o procesos, objeto de investigación, están formados por una multiplicidad de elementos, sin embargo en la solución de un problema científico no es necesario abarcar todos los elementos del objeto, sino sólo aquellos que son fundamentales para la caracterización del mismo y que a su vez son esenciales, de acuerdo con el objetivo para la solución del problema. Los componentes del sistema se precisan en conceptos, magnitudes, variables, entre otros. La base objetiva para la formación del sistema y su estructura es la situación problémica.
- La estructura del sistema: Es el marco de interacción y organización entre los componentes que lo integran. La estructura constituye la característica de mayor estabilidad del sistema posibilitando que este mantenga su integridad, a pesar de los cambios cuantitativos que se desarrollan, dentro de ciertos límites. La estructura está dada por el conjunto ordenado de relaciones entre los componentes del objeto, necesarios para asegurar sus funciones. La estructura del sistema está vinculada con los mecanismos que posibilitan la actividad y el desarrollo del objeto, del sistema.
- Las relaciones entre los componentes del sistema permiten establecer no sólo la estructura del mismo, y su jerarquía, sino que es también la explicación de su dinámica, de su comportamiento. Esas relaciones que pueden ser causales, determina el por qué el sistema se comporta de una manera dada. Cuando las relaciones son de naturaleza dialéctica permite, además, explicar el desarrollo del objeto del sistema. Un sistema puede formar parte de otro de orden mayor, convirtiéndose aquel en un subsistema de éste.
- Denominaremos nivel de jerarquía a los distintos grados en que los sistemas se pueden ir integrando. La condición radica en que todos los nuevos sistemas que se van obteniendo tienen que cumplir los criterios anteriormente apuntados. (44 , 45, 46)

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 Policlínico Centro del municipio Ciego de Ávila en el período Junio del 2013 a Junio del 2014.

Diseño

Se realizó un estudio descriptivo transversal en dos etapas, cuyo propósito fue implementar una propuesta de 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 junio del 2013 a junio del 2014 en el Policlínico Centro de Ciego de Ávila. El diseño se seleccionó teniendo en cuenta el alcance de los resultados, el período y secuencia del estudio. Se utilizaron variables cuantitativas y cualitativas.

Universo.

El Universo estuvo conformado por las personas profesionales o no que intervienen en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Policlínico Centro Antonio Maceo de Ciego de Ávila.

Quedando distribuidos de la siguiente forma:

Participantes de la APS	No
1. Cuidadores	12
2. Responsables del PAMI	1
3. Responsable de oncología por área	1
3. Médicos especialistas de MGI asistenciales	6

4. Médicos especialistas de Pediatría	2
5 Enfermeros asistenciales	6
6. Trabajador Social de Salud	2
7. Psicólogos	1
Total	31

Muestra: La muestra coincide con el universo de estudio.

Criterios de Inclusión

1. Familiares responsable de los pacientes con cáncer infantil, que firmen el consentimiento informado. (Anexo 1)
2. Profesionales de la APS que atienden a estos pacientes, dirigentes del PAMI, y coordinadores de la atención al oncológico en cada área pertenecientes a la provincia.

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. Los que se muden de la provincia de Ciego de Ávila.
- 2.-Los que abandonen el estudio.

Operacionalización de las variables.

Para dar salida al objetivo No 1:

Las variables están relacionadas con las características clínicas y epidemiológicas a evaluar en la caracterización de la población infanto-juvenil con enfermedad oncológica.

Variable	Tipo	Escala	Descripción	Indicadores
----------	------	--------	-------------	-------------

Edad.	cuantitativa continua.	Menor de un año De 1 a 4 años De 5 a 14 años De 14 a 19 años	Se consideró años cumplidos.	Números enteros y grupos de edades.
Sexo.	Cualitativa nominal dicotómica.	Masculino Femenino	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 están relacionadas con la Guía de evaluación operacional para el Programa Nacional del control del Cáncer Infanto- Juvenil propuesta por la Dra. Castellón Cabrera Yuvy Leidy en su tesis de terminación de residencia. ⁽⁴⁷⁾

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 infantil.	Conoce Desconoce	Más del 50% de la población de la muestra conoce de los síntomas de alarma del cáncer infantil.
		Conocimientos de la población sobre factores de riesgos del cáncer infantil.	Conoce Desconoce	Más del 50% de la población de la muestra conoce de los factores de riesgos del cáncer infantil.
		Divulgación en Murales u otros medios. (Plegables, folletos etc.) Sobre factores de riesgo y síntomas y signos de alarma del cáncer infantil.	Conoce Desconoce	El 100% de los consultorios tienen materiales de divulgación.

Relativo a la asistencia 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 No	El 100 % de los pacientes con cáncer infantil están dispensarizados.
		Dispensarización en el consultorio de los pacientes con riesgo.	Sí No	El 80 % de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infantil están dispensarizados.
		Consulta programadas y realizadas registrada en HC.	Sí No	El 100 % de los pacientes con cáncer infantil tienen realizadas y programadas las consulta y están reflejadas en la HC.
		Terrenos programados y realizados registrados en HC.	Sí No	El 100 % de los pacientes con cáncer infantil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC.
		Interconsulta de pediatría registrada en HC.	Sí No	El 100 % de los pacientes con cáncer infantil tienen programadas y realizadas las consultas con el pediatra y están reflejadas en la HC
		Pacientes en cuidados paliativos registrados en la HC.	Sí No	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 No	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 No	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 infantil en el área.	Sí No	Debe existir como mínimo una investigación para obtener el máximo de puntos.
Relativo a la investigación.	Cualitativa nominal dicotómica.	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 dicotómica.	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 propuesta por la Dra. Nápoles Díaz Yadira en su tesis de terminación de residencia. (Anexo 5 y 5A)

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. Especialista en Pediatría por cada GBT.	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. El 100% de los

			municipios debe tener un Equipo disciplinario.
--	--	--	--

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 deben 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 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.	

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 Adecuado**: 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 dispensarizado.
Programación de las consultas.	Registro en la historia familiar e individual de la programación de las consultas del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	Número de pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas con las consultas programadas correctamente/ total de consultas a programar.	100% debe tener las consultas programadas.
Programación de los terrenos.	Registro en la historia familiar e 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	Registro en HC de la entrevista con los equipos de los Centros de	100% de los equipo de salud se debe relacionar con los

	para conocer el estado de salud del paciente pediátrico con enfermedades oncológicas.	referencia / Total de equipos implicados.	Centros de referencia.
Si se coordinan los turnos con los Centros de referencia.	Si el Equipo de salud coordina los turnos médicos con el Centro de referencia.	Turnos médicos a coordinar con el Centro de referencia/ Turnos médicos coordinados	100% de los turnos médicos coordinados.

Variable: Proceso

Dimensión: competencia científica.

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 (medico y enfermera del CMF). Especialista en pediatría del GBT. Responsable del PAMI. Responsable del Programa Cáncer.	Total de Médicos especialistas o residentes de MGI que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de médicos o residentes. Total de especialistas que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de especialista. Total de responsables de PAMI que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de responsables. Total de responsables de cáncer que conoce del cáncer infantil y el proceso de atención / Total de responsables.	Más del 80% deben obtener calificación de Muy Bien, Bien o Regular.
---	---	--	---

Se establecieron como criterios evaluativos para cada variable.

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

De forma general para el componente del proceso:

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

Variable: Resultado a corto plazo

Dimensión: Satisfacción de los familiares con la atención recibida.

Tipo de variable: Cualitativa nominal dicotómica

Criterio	Escala	Descripción	Estándar
Atención recibida en APS.	Equipo de salud (médico y enfermera del CMF). Especialista en pediatría del GBT. Equipo multidisciplinario.	Familiares satisfechos/ Total de familiares Familiares satisfechos/ Total de familiares Familiares satisfechos/ Total de familiares	100% satisfechos 100% satisfechos 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:

- **Analítico sintético:** 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 comparación por pares:** Se utilizará para determinar la validez del Programa de Mejora.

- **Tasas de morbilidad y de mortalidad:** Se utilizarán para determinar los indicadores de morbilidad y mortalidad de la provincia.

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 elaboradas por las doctoras Yuvy Leidy Castellón Cabrera y Yadira Nápoles Díaz respectivamente. ^(47,18)

Se realizó un grupo nominal (Anexo 6) con pediatras, equipo multidisciplinario, responsables del PAMI y responsables de oncología del área donde se priorizaron los problemas detectados con relación al trabajo de estos profesionales en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en el Policlínico Centro Antonio Maceo (Anexo 7). Se diseñó una propuesta de un sistema de acciones de mejora y se validó por criterios de expertos.

Se redactó un informe final teniendo en cuenta los requisitos que establece el Departamento de Postgrado 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 porciento.

Aspectos éticos.

Se explicó detalladamente en qué consistía la investigación, a cuidadores, profesionales y responsables de la atención al paciente con cáncer en cada área de salud demostrando en cada momento la importancia de su colaboración y veracidad al responder los instrumentos, así como la posibilidad de aportar cualquier elemento que resultara provechoso para corroborar los resultados, respetando su autonomía,

dejando explícito el derecho a no participar en la investigación y el anonimato, así como a abandonar el estudio cuando lo estimase conveniente y por último estar de acuerdo con que los resultados de esta investigación puedan ser publicado.

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Para obtener el resultado propuesto en esta investigación se realizó un análisis de la situación del cáncer infantil en el Policlínico Centro Antonio Maceo de Ciego de Ávila, donde se pudo observar lo siguiente:

Tabla 1. Enfermedades oncológicas pediátricas más frecuentes en el área del Policlínico Centro del municipio Ciego de Ávila.

Enfermedad Oncológica	Número de enfermos	%
Leucemia	2	25%
Neuroblastoma	2	25%
Linfoma no Hodking	2	25%
Linfoma Hodking	-	-
Craneofaringeoma	1	12.5%
Cistocarcinoma de ovario	1	12.5%
Total	8	100%

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

En cuanto a las enfermedades oncológicas más frecuentes en el Policlínico Centro se puede observar en la tabla 1 que los resultados coinciden con estudios municipales, provinciales, nacionales e internacionales ^(27,28,31,32,33) donde las enfermedades oncológicas del Sistema Hemolinfopoyético son las que ocupan el primer lugar en orden de frecuencia y las que mejor pronóstico tienen, siempre que se realice el diagnóstico temprano.

Tabla 2. 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 infantil.	0 pto.	≥ 50% de la muestra.	Mal.
No. de personas que tienen conocimientos sobre los factores de riesgos del cáncer infantil.	0 pto.	≥ 50% de la muestra.	Mal.
No. de Murales u otros medios (Plegables, folletos) sobre factores	0 pto.	El 100% de los consultorios.	Mal.

de riesgo y síntomas del cáncer infantil.			
---	--	--	--

Fuente: Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.

En la tabla 2 se muestra que en el cumplimiento de los indicadores para medir la educación a la población sobre los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infantil se obtuvieron en todos cero, no cumpliéndose así con los estándares propuestos. La autora de esta investigación considera que para mejorar dichos indicadores hay que trabajar y proponer acciones encaminadas a promover y educar a la población en los aspectos evaluados.

Es necesario tener en cuenta que en el PNCCIJ la educación a la población viene reflejada como una acción a desarrollar por la APS, a la cual la investigadora de este trabajo le otorga gran importancia por la necesidad de realizar el diagnóstico temprano de la enfermedad oncológica en la infancia, como única opción de lograr supervivientes con calidad de vida.

Tabla 3. Cumplimiento de los 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 pto	70 %	Mal.
No. de consultorios con pacientes enfermos dispensarizados.	4 ptos	100 %	Bien.
No. de consultorios con niños/as y adolescentes de riesgo dispensarizados.	4 ptos	80 %	Bien.
No. de consultas registrados en HC.	4 ptos	100 %	Bien.
No. de terrenos registrados en HC.	4 ptos	100 %	Bien.
No. de interconsultas de Pediatría programas y registradas en HC.	4 ptos	100 %	Bien.

No. de pacientes en cuidados paliativos atendidos según guías.	No evaluable	100%.	No evaluable.
No. de HC con registro de las etapas de la enfermedad y acciones a realizar.	3 ptos	100%	Regular.
No. de pacientes valorados por el Equipo Multidisciplinario Municipal y Provincial.	1 pto	100%	Regular.
No. de HC con registro de las entrevistas con el Centro de Referencia Nacional.	0 pto	100%	Mal.
No. de HC con la Coordinación de la atención en los centros especializados reflejadas.	1 pto	100%	Mal.
Número de pacientes curados o supervivientes incorporados a la vida social activa (escuela, trabajo, deporte).	4 ptos	100%.	Bien.
Número de actividades educativas y recreativas realizadas por el equipo de salud y/o equipo multidisciplinario a los niños y familiares.	1 pto	5 actividades educativas o recreativas	Mal.
No. materiales y documentos del nivel Central y Provincial en cada consultorio	1 pto	100%	Mal.

Fuente: Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.

En la tabla 3 se puede observar un total de 31 ptos lo que reportó una evaluación de mal, esto debe tomarse en cuenta para proponer acciones urgentes ya que este acápite está relacionado con la atención al paciente con cáncer infantil en la APS, donde existen problemas en el diagnóstico de sospecha de la enfermedad, reflejado en que ninguno de los niños del área se le diagnosticó su enfermedad en la APS.

Está establecida en la estrategia para el control del cáncer infanto-juvenil la creación del equipo multidisciplinario a todos los niveles de atención con el objetivo de aumentar la calidad de la atención a estos pacientes y brindarle una atención integral que incluye desde el diagnóstico precoz, el tratamiento curativo, los cuidados paliativos y hasta el manejo del duelo. Esto no se cumple en el Policlínico Centro porque no esta creado el equipo multidisciplinario en el área y existe ineficiencia del equipo municipal.

No existe relación con el Centro de Referencia Nacional constituyendo un serio problema a la hora de darle una atención individualizada a estos pacientes de acuerdo a la etapa en que se encuentre su enfermedad.

Esta autora considera de gran importancia la evaluación de programas orientados por el Ministerio de Salud de forma sistemática con resultados a corto, mediano y largo plazo y proponer acciones para resolver los problemas encontrados que reportará a su vez una mejor calidad de la atención al paciente con cáncer infantil en la APS.

Tabla 4. Cumplimiento de indicadores sobre la capacitación de los recursos humanos del Policlínico Centro.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de equipos de salud (equipo de salud médico y enfermera del consultorio) capacitados sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	1 pto	100 %	Mal.
No. de recursos humanos (equipo de salud médico y enfermera del consultorio) capacitados y directamente relacionados con la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	2 ptos	100 %	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 pto.	100 %	Mal.
No. de directivos del PAMI y responsables de la atención del cáncer en la APS capacitados sobre documentos rectores de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	3 ptos.	100 %	Regular.
No. de directivos del PAMI y responsables de la atención del cáncer en la APS capacitados sobre la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en cada etapa de la enfermedad.	3 ptos.	100 %	Regular.

Fuente: Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.

Se observa en la tabla 4 que el total de puntos en cuanto a la evaluación de la capacitación fue de 10, lo que da una evaluación de Mal según la guía evaluativa. Esto demuestra que es un problema importante que se debe solucionar con acciones dirigidas a la capacitación de los profesionales en la atención al paciente pediátrico con cáncer en cada una de las etapas de la enfermedad y en los documentos rectores que fundamentan dicha atención.

En la provincia se realizaron estudios de intervenciones para mejorar los conocimientos sobre el cáncer infantil, entre ellos, el efectuado por la Dra. Norma Pérez Calleja donde se obtuvo solo un 16% de pacientes a los cuales se les realizó el diagnóstico precoz de la enfermedad, este resultado pudo estar relacionado con el desconocimiento de los profesionales de los síntomas y signos de alarma del cáncer en pacientes pediátricos, y otros aspectos fundamentales del comportamiento de la enfermedad. ⁽⁴¹⁾

La autora considera que tanto al equipo de salud médico como el de enfermería, en dicha capacitación, se le deben incorporar los resultados científicos obtenidos por investigadores locales, como por ejemplo, el obtenido por la Dra. Norma Pérez Calleja, donde propone un algoritmo para mejorar la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la Atención Primaria de Salud. ⁽⁴¹⁾

Tabla 5. Cumplimiento de indicadores sobre investigación.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de Investigaciones en el área.	4 ptos.	1 %.	Bien.

Fuente: Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.

La tabla 5 representa la evaluación de las investigaciones en el área evaluada donde se obtuvo el máximo de los puntos con una evaluación de Bien.

Es un hecho en la provincia de Ciego de Ávila que el cáncer en pacientes pediátricos constituye un problema de salud, si se tiene en cuenta que es la primera causa de muerte por enfermedad en pacientes de 1 a 18 años, por lo que las investigaciones sobre el tema pueden ser de suma importancia para reconocer dónde falló la atención con mayor porcentaje de responsabilidad en la APS. ⁽⁴⁸⁾

Tabla 6. Cumplimiento de indicadores de satisfacción.

Indicador	Resultado	Estándar	Evaluación
No. de cuidadores satisfechos con la atención recibida.	4 ptos	100%	Bien.

No. de proveedores de salud satisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica.	0 pto	100%	Mal.
---	-------	------	------

Fuente: Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.

En la tabla 6 el total de cuidadores estaban satisfechos con la atención recibida, por el contrario, el total de médicos entrevistados mostró insatisfacción por su preparación, por una parte la autora considera que esto es un elemento positivo porque los profesionales de salud reconocen sus deficiencias y que necesitan autosuperarse.

Tabla 7. Resultados de la evaluación operacional del Programa Nacional del Cáncer Infanto-Juvenil en el Policlínico Centro.

Acápites evaluados	Resultados	Estándar	Evaluación
1. Educación a la población.	0 %	12 %	Mal.
2. Asistencia.	33 %	56%	Mal.
3. Capacitación de los recursos humanos.	11 %	20%	Mal.
4. Investigación.	4 %	4%	Bien.
5. Satisfacción.	3 %	8%	Mal.
Total	51%	100%	Mal.

Fuente: Guía Evaluativa operacional del PNCCIJ.

En la Tabla 7 se puede apreciar la evaluación operacional del programa que en su conjunto obtuvo calificación de Mal, es importante conocer cuáles son las causas de las dificultades para desarrollar acciones y poder resolver los problemas encontrados. Esto queda en manos de la dirección del centro y su evaluación sistemática hará posible mejorar la calidad de la atención de los pacientes con cáncer infanto-juvenil en el área.

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 cáncer ⁽¹⁸⁾ en el Policlínico Centro. Se ordenaron según los componentes de estructura, proceso y resultados.

Componente Estructura:

Tabla 8. Cumplimiento de los indicadores de estructura según estándar establecido.

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

En cuanto a la evaluación del componente estructura podemos observar en la tabla 8 el 62.5 % de los indicadores de cada dimensión fueron evaluados de insatisfactorio. Se observa una adecuada distribución de médicos y enfermeras en los CMF así como de pediatras por GBT, sin embargo la capacitación del personal sanitario se encuentra deficiente, lo que influye de manera negativa en la calidad de la atención del paciente pediátrico con cáncer, ya que sí se cuenta con el personal disponible para su seguimiento, pero estos no tienen los conocimientos adecuados para su correcto manejo. El estudio realizado por la Dra. Yadira Nápoles Díaz ⁽¹⁸⁾, en su tesis de culminación de residencia donde se aplicó una Metodología para la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Centro; tuvo como resultado que el 50 % de los indicadores fueron evaluados de insatisfactorio. La autora considera, que si se compara el resultado de este ultimo estudio mencionado, con los de su evaluación, podemos observar, que aumentó un 12.5%, los indicadores de forma insatisfactoria, debido a la deficiente capacitación de los profesionales tanto en el pregrado como en el postgrado.

Componente Proceso:

Tabla 9. 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.	8	100%	100	Satisfactorio.
No. de pacientes con consultas programadas adecuadamente en el CMF.	8	100%	100	Satisfactorio.
No. de pacientes con consultas realizadas por el Médico del CMF	8	100%	100	Satisfactorio.
No. de pacientes con terrenos programadas adecuadamente en el CMF.	8	100%	100	Satisfactorio.

No. de pacientes con terrenos realizado.	6	75%	100	Insatisfactorio.
No. de pacientes con interconsulta con Especialista de Pediatría del GBT programadas.	8	100%	100	Satisfactorio.
No. de pacientes con interconsulta con Especialista de Pediatría del GBT programadas.	8	100%	100	Satisfactorio.
No. de pacientes vacunados.	8	100%	100	Satisfactorio.
No. de consultorios que se relacionan con los centros de referencia.	0	0%	100	Insatisfactorio.
No. de consultorios que coordinan los turnos al centro de referencia.	0	0%	100	Insatisfactorio.
Competencia científica.				
No. de Médicos especialistas o residentes de MGI que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención según evaluación.	1	25%	50	Insatisfactorio.
No. de especialistas de Pediatría que conocen del cáncer infantil y el proceso de atención según evaluación.	2	100%	100	Satisfactorio.
No. de Responsables de cáncer en el área que conocen del cáncer infantil y del proceso de atención según evaluación.	0	0%	100	Insatisfactorio.
No. de responsables de PAMI en el área que conocen del cáncer infantil y del proceso de atención.	0	0%	100	Insatisfactorio.

En la tabla 9 se aprecia que en el cumplimiento del componente proceso el 42,8% de sus indicadores fueron evaluados de insatisfactorio. Se detectó una mala

comunicación entre el área de salud y los Centros de Referencia, brindando esto resultados negativos en el conocimiento del estado de salud, evolución de los pacientes, así como del comportamiento de su enfermedad. Se observa una adecuada programación de consultas y terrenos, sin embargo el cumplimiento de la programación esta deficiente, por lo que existen irregularidades en el proceso de atención de estos pacientes no sólo por parte del personal que labora en el CMF sino también de los responsables del cáncer infantil y del PAMI en el área.

La autora de esta investigación considera de vital importancia este componente ya que en el se evalúa indicadores que reflejan que la atención realizada en cada área a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica en la APS es catalogada de mala calidad. En la tesis de culminación de residencia de la Dra. Yadira Nápoles Díaz ⁽¹⁸⁾, coinciden los resultados insatisfactorios de los indicadores con los de esta evaluación.

Componente Resultado:

Tabla 10. 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.	7	87.5 %	100 %	Insatisfactoria.
No de cuidadores satisfechos con la atención en consulta de oncopediatria.	8	100 %	100 %	Satisfactoria.
No. de cuidadores satisfechos con la atención recibida por el Equipo Multidisciplinario Municipal.	0	0	100 %	Insatisfactoria.

En la tabla 10 en cuanto a la evaluación del componente proceso se observa que el 66,6% de los indicadores fueron evaluados de insatisfactorios. Los indicadores

evaluados fueron los relacionados a la satisfacción de los cuidadores con la atención recibida en la APS y por el Equipo Multidisciplinario Municipal. En el primero el 12,5% quedó insatisfecho mientras que en el otro fue un 100%. La satisfacción constituye uno de los principales indicadores de la dimensión resultado, la evaluación de este indicador solo fue evaluado a corto plazo ya que en estudios posteriores donde se evalué de forma sistemática la calidad de la atención y se fomenten acciones de mejora teniendo en cuenta los problemas detectados, los indicadores de resultados podrán ser evaluados a mediano y largo plazo.

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. ⁽⁴⁰⁾

Tabla 11. Evaluación por componente de la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la APS.

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

En la tabla 11 se observa que la evaluación del componente de la calidad en la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica obtuvo calificación inadecuada, por lo que podemos concluir que la calidad de la atención es mala.

El Sistema de acciones de mejora propuesto fue validado por criterios de expertos y aplicado al área Centro del municipio Ciego de Ávila, lo cual indica que se puede generalizar para lograr mejorar la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en la provincia.

A continuación se relacionan los problemas encontrados después de la aplicación de 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 infantojuvenil:

Asistencial

- Un 25 % de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está reflejado en la historia clínica.
- El 87.5 % de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal.

Formación

- El 100 % de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infantil.
- 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 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 % 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 infantil.
- No existe relación entre el centro de referencia nacional y la APS.
- El 100 % de los consultorios visitados no presentan materiales de apoyo para la educación a población ni información en los murales.

- 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.

Una vez identificados los problemas se realizó un grupo nominal (Anexo 6) con la participación de pediatras, equipo multidisciplinario, responsables del PAMI y responsables de oncología del área cada uno con perfiles diferentes pero con los mismos objetivos en la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica. Se analizan los problemas y se priorizan (Anexo 7), donde se establecen según el orden de prioridad de la siguiente manera:

1. Al 100% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS.
2. El 100% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.
3. Un 25 % de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está reflejado en la historia clínica.
4. El 87.5 % de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal.
5. 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 infantil.
6. Un 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.

Después de priorizar los problemas se diseñó una propuesta de un Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Centro Antonio Maceo, teniendo en cuenta las dificultades encontradas se formularon acciones dirigidas a la educación a la población y la capacitación profesional.

Sistema de acciones de mejora de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS

El cáncer constituye un serio problema de salud y una de las principales causas de muerte en todo el mundo, con frecuencia se ha considerado que la enfermedad es un problema del primer mundo, donde los recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento son limitados. Para el logro del manejo adecuado de estos pacientes en la APS es necesario que los profesionales que intervienen en su atención estén adiestrados y capacitados en su manejo.

En Cuba la estrategia para el control del cáncer integra los esfuerzos para la educación y promoción de acciones de salud que contribuyan a mejorar conocimientos, actitudes y prácticas saludables en la población; la detección y prevención de factores de riesgo a nivel poblacional desde la atención primaria de salud, así como el pesquisaje activo y sistemático de las principales causas de incidencia/mortalidad por cáncer. Dicha estrategia contiene además el control de la calidad, el seguimiento e interrelación con los niveles de atención secundario y/o terciario para la confirmación diagnóstica, y el tratamiento oportuno.

En la actualidad, mejorar la calidad de los procesos para el control del cáncer constituye un desafío en el nivel primario de atención, debido al número considerable de nuevos casos que se diagnostica, y el tiempo que estos permanecen en la comunidad para continuar su evolución. El desarrollo de un conjunto de acciones encaminadas a garantizar con calidad, el diagnóstico precoz y la atención médica integral y dispensarizada, es de gran utilidad para favorecer de manera importante la reducción en la incidencia y la mortalidad por cáncer, y el incremento en la esperanza de vida de la población cubana.

En correspondencia con las políticas trazadas por el ministerio de salud pública hacen énfasis en el control de enfermedades no transmisibles como el cáncer por lo que en esta investigación a la par de estas políticas diseñamos una propuesta de un Sistema de acciones de mejora con vista a elevar la calidad en la atención integral al

paciente pediátrico con cáncer en el área del Policlínico Centro de Ciego de Ávila. Para ello lo configuramos en dos áreas que a nuestro juicio constituyen la deficiencia en el trabajo de los responsables en la atención integral a estos pacientes que son la educación a la población y la capacitación profesional

Objetivos:

1. Elevar el nivel de capacitación profesional relacionado con la atención integral al paciente oncopediátrico.
2. Educar a la población de los consultorios en los síntomas de alarma y factores de riesgo del cáncer infanto-juvenil.

Acciones a desarrollar:

1. Promoción de la participación activa de los profesionales para la gestión de la calidad.
2. Orientación de temas relacionados con la oncología dentro de las líneas de investigación de residentes de Medicina General Integral y de otras especialidades.
3. 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.
4. Elaboración de un manual sobre la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.
5. Distribución de los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico ya sea impresos o en formato digital.
6. Capacitación de los equipos básicos de salud sobre los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico
7. Educación de la población sobre los posibles factores de riesgo de padecer cáncer infantil.

8. Elaboración de materiales plegables de educación y promoción para la salud sobre los factores de riesgos del cáncer infantil y sus síntomas y signos de alarma.
9. Realización de actividades de promoción y educación para la salud, con amplia participación comunitaria e intersectorial.
10. Incorporación de la participación del paciente, la familia y la comunidad en la toma de decisiones y en la promoción del autocuidado.
11. Orientación de cuidados integrales con enfoque multidisciplinario y centrado en la calidad de vida.
12. Realización de charlas educativas en las comunidades, centros de trabajos de las áreas, haciendo énfasis en los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infantil.
13. Promoción del apoyo social de vecinos, amigos y la comunidad hacia esta familia donde existen pacientes con cáncer.

. Evaluación de la propuesta por criterios de expertos.

La propuesta de sistema diseñada se validó por criterios de expertos, a través del Método Delphy ⁽⁴⁹⁾, para así, evaluar el Sistema de acciones de mejora de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS; se escogió este método por considerarse más adecuado 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 de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS y del cuestionario perfeccionado a cada experto seleccionado como aparece en el Anexo 8, para que marcaran el rango de adecuación que consideraban en cada componente que se evalúa y se determinó el grado de competencia de los expertos Anexo 9.

Según el registro de las respuestas ofrecidas por los expertos que está recogido en el Anexo 10, y determinación del grado de competencia de los expertos 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, 7, 9, 12 y 13 fueron valoradas por los expertos de muy adecuadas (36,84%). Mientras que las acciones 2, 4, 5, 8, 10 y 11 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, y se pudieron perfeccionar los procedimientos a ejecutar por los docentes y por los estudiantes operacionalizándolos más en función de los resultados que se esperan alcanzar.

Las consideraciones al respecto fueron las siguientes:

- La propuesta del Sistema de acciones de mejora de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS tiene una adecuada estructura interna y se ajusta al Programa Nacional Contra el Cáncer Infanto-Juvenil.

- Existe correspondencia entre los propósitos para los cuales se define el desarrollo actual de la oncología pediátrica, sus necesidades no cubiertas y sus perspectivas.
- Se adecua a las circunstancias, adaptándose a las posibilidades del territorio y de los centros en los cuales se presta atención médica.
- Está actualizado con relación a los contenidos y responde al estado actual de la profesión.
- Brinda una adecuada estrategia de trabajo interdisciplinario 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 a la autora 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 una propuesta de un **Sistema de acciones de mejora de la calidad para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el APS**, 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 así lograr, la mayor prevención posible del cáncer infanto-juvenil.
- 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, pero sí existe un incremento de los casos en los xxx últimos años

Perspectivas:

- La implantación de la propuesta exige elevar la calidad de la atención oncopediátrica mediante la interrelación entre Docencia y Asistencia médica.
- 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 Centro Antonio Maceo es deficiente.
- Los problemas detectados de mayor incidencia son los relacionados con la formación y capacitación del personal responsable en la atención a los pacientes pediátricos con cáncer.

La propuesta del Sistema de acciones diseñado fue validado por expertos por lo que se propone su implementación inmediata

RECOMENDACIONES

- Implementar la propuesta del Sistema de acciones de mejora de la calidad en la atención al paciente pediátrico con cáncer en el área del Policlínico Centro Antonio Maceo.
- Evaluar la propuesta del Sistema de acciones de mejora de la calidad propuesto en el área del Policlínico Centro Antonio Maceo a mediano y largo plazo.
- Diseñar una estrategia con el objetivo de capacitar a los profesionales en la Atención Primaria de Salud sobre el manejo a pacientes oncopediátricos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vincent T, Hellman, Steven A. Cancer: Principles and Practice of Oncology 6th edition. Lippincott Williams & Wilkins Publishers; 2010.
2. Barroso MC, Rodríguez BO, Abena SS, Díaz SC, Areces DF. Desarrollo de la Oncología en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología (INOR). Rev Cubana Oncol. 1995; 12(2): 79-87.
3. Cruz O. Enfermedades Oncohematológicas. En: Cruz M. Tratado de Pediatría, volumen II. Madrid: ERGON; 2008. p. 1557-1568.
4. Estrategia para el cáncer. Sistema de Salud Español. [Internet]. 2005 [citado 20 Nov 2008]; [aprox. 289p.]. Disponible en: www.gobiernodecanarias.org/sanidad.
5. Ciego de Ávila. Sectorial Provincial de Salud. Dirección Provincial de Estadísticas. Mortalidad infantil en menores de 15 años. Ciego de Ávila. 2008. (Documento no publicado).
6. Las causas del cáncer. Recopilación de artículos sobre algunas cuestiones biológicas. REF: The causes of Cancer American Scientist (Julio-agosto de 2010 p. 437 a la 446).
7. Unión Internacional contra el cáncer. Rev. Chilena 17(2). [Internet]. 2006 [citado 5 Ene 2009]; [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.vicc.org>.
8. Vargas P.L. et al. Manual para la detección de cáncer infantil en centros de Atención Primaria de Salud. [Internet]. 2005 [citado 5 Ene 2008]; [aprox. 49 p.]. Disponible en: <http://www.sochipe>
9. Comunicación. Consejería de Sanidad de Canarias. [Internet] 2009; [aprox. 1 p.]. Disponible en: www.gobiernodecanarias.org/sanidad.
10. Longchong R. M. Consenso de Pediatría. En prensa. Ciudad de la Habana. Cuba. 2011.
11. MINSAP. Programa Nacional de Control del Cáncer Infanto -Juvenil. Ciudad de la Habana, 2000.

12. Romero Pérez Teresa de la C. Pesquisa activa: Propuesta de innovación organizacional para el control del cáncer Infanto –Juvenil. 2009.
13. Romero Pérez Teresa de la C. Sistema nacional de Oncopediatría. Conferencia reunión de trabajo del Get. Ciudad de la Habana. 2010.
14. Lage Caraballos A, Ascué M. Posibilidad de reducción de la mortalidad por cáncer en Cuba. Análisis para un Programa Nacional. Rev. Cubana. Oncol.1987; 3(2).
15. Guías Prácticas de pediatría [Internet]. 2004 [citado 24 Oct 2006]; [aprox. 49 p.]. Disponible en: <http://aps.sld.cu/bvs/materiales/libros/guía-pediatri.pdf>
16. Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. Instituto Nacional del Cáncer. Publicaciones científicas, No 144. [Internet]. 2005 [citado 20 Nov 2008]; [aprox. 2 p.]. Disponible en: <http://www.cancer.gov>
17. Ciego de Ávila. Sectorial provincial de Salud. Dirección Provincial de Estadísticas. Mortalidad Infantil en menores de 19 años. Ciego de Ávila. 2008.
18. Nápoles Díaz Y. Metodología para la evaluación de la calidad de la atención al paciente pediátrico con cáncer. Tesis para optar por especialista de 1er grado de MGI. Ciego de Ávila. 2012.
19. Organización Mundial de la Salud. Lucha contra el cáncer. Directrices sobre política y gestión. Ginebra. Suiza. [Internet]. 2002 [citado 24 Oct 2008]; [aprox. 30 p.]. Disponible en: <http://www.hdnet.org>
20. Longchong RM. Oncología Pediátrica. En Colección de Pediatría. 1^{ra} Edición. Ciudad de la Habana. Pueblo y Educación; 1997, p. 55-63.
21. Ricardo CA. Componentes del GET. Conferencia reunión de trabajo del Get. Ciudad de la Habana. 2010.
22. Santana Álvarez Jorge, Miranda Ramos María de los Ángeles. La ética y el paciente con cáncer. Revista Archivo Médico de Camagüey *versión On-line* ISSN 1025-0255 AMC v.13 n.3 Camagüey Mayo-jun. 2009.

23. Buendía-Hernández Amparo, Loboguerrero-Compagnoli José, Lozano-León Juan Manuel. Resultados de tratamiento para cáncer infantil en una población de recursos limitados en Bogotá, Colombia Vol. 67, Noviembre-Diciembre 2010.
24. Pérez Calleja Norma C. Caracterización de la enfermedad neoplásica de la infancia en la provincia de Ciego de Ávila. Dirección Municipal de Salud Ciego de Ávila. MEDICIEGO. 2010.
25. González García H, Blanco Quirosa A, Valbuena Crespoa C, Gutiérrez Melendez P, Tamames Gómez S, Castro de Zasanz J. Incidencia del cáncer infantil en la Comunidad de Castilla y León (2003–2007) An Pediatr (Barc). 2010; 73(4):169-179. www.elsevier.es/anpediatr
26. Lares-Asseff Ismael, García-Hernández Fernando, Sosa-Macías Martha, Loera-Castañeda Verónica, Galaviz-Hernández Carlos, Carrete-Ramírez Antolín. Revista Cubana de Higiene y Epidemiología versión On-line ISSN 1561-3003. Rev Cubana Hig Epidemiol v.48 n.3 Ciudad de la Habana sep.-dic. 2010.
27. 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.
28. 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. [Internet]. 2001 [citado 3 Abr 2007]; 57(1): p. 75-92. Disponible en: <http://www.pehsu.org/cancer/cancerenviron/cancerenviron.htm>.
29. Programas Nacionales de Lucha Contra el Cáncer. Organización Mundial de la Salud Ginebra ISBN 92 4 359023 5 (Clasificación NLM: QZ 200) Organización Mundial de la Salud. 2010.
30. García Hernández B. Órgano de expresión de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria I.S.S.N. 1135-4542 SVP: 188-

R-CM Depósito Legal M-13628-1995 Pediatría Integral 2008; XII (6):537-544
Volumen XII Número 6 Julio - Agosto 2008. AÑO XIV - CURSO III.
[http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/ USER /PI_XII_6.pdf#pag
e=5](http://www.sepeap.org/imagenes/secciones/Image/USER/PI_XII_6.pdf#page=5)

31. Guzmán Piñeiro R, Barceló Pérez C, Taureau Diaz N, Reyes Sacades G, Moncada Rodríguez I. Estudio caso-control sobre factores de riesgo de la leucemia infantil en Ciudad de La Habana. Rev Cubana Hig Epidemiol [Internet]. 2007 [citado 13 Abr 2012]; 45 (.1.) [aprox. 12p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S156130032007000100006&lng=es&nrm=iso
32. 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 Feb 2012]; 67 [aprox. 18p.]. Disponible en: <http://190.69.3.61:8080/jspui/handle/10818/2292>
33. Aguirre Gas G. Sistema ISOO 9000 o evaluación de la calidad de la atención médica. Medigraphic [Internet]. 2008 [citado 20 Feb 2012] 76 [aprox. 8p.]. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2008/cc082o.pdf>
34. National Cancer Institute. Fact Sheet: Care for Children and Adolescents with Cancer. Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/NCI/children-adolescents on May 31, 2012.
35. National Cancer Institute. Pediatric supportive care (PDQ®). Accessed at www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/pediatric/HealthProfessional on May 31, 2012.
36. *Childhood Cancer Survivors: A Practical Guide to Your Future*, 3rd ed. by Nancy Keene, Wendy Hobbie, and Kathy Ruccione. O'Reilly and Associates, 2012.
37. 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 Feb 2012]; 112 (12) [aprox. 8p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol12_supl2_06/articulos/a5_v12_supl206.html
38. Lorial D, Lence Antall J, Guerra Yill M, Galán Álvarez Y, Barrios Herrera G, Alonso Barbeiti R. Tendencia de la mortalidad por cáncer en Argentina, Cuba y Uruguay en un período de 15 años. Rev Cubana de Salud Púb [Internet]. 2010 [citado 20 Feb 2012]; 36(2) [aprox. 21p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662010000200004&script=sci_arttext&tlng=pt
39. Ministerio de Salud Pública. Consenso de Pediatría. En Prensa. Ciudad de la Habana, 2011.
40. Llanta Abreu M. Enfoque interdisciplinario a la calidad de vida y de muerte en oncopediatría. Rev cubana enferm [Internet]. 2011 [citado 13 Abr 2012]; [aprox. 8p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192011000100011&script=sci_arttext
41. 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
42. Sansó Soberats FJ, Alonso Galbán P, Torres Vidal RM. Mortalidad por cáncer en Cuba. Rev Cubana Salud Púb [Internet]. 2010 [citado 9 May 2012]; 36(1): [aprox. 13 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662010000100009&script=sci_arttext
43. Organización Mundial de la Salud. Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión. Washington, D.C: OPS, 2009.
44. Conde Fernández Berto D. Propuesta de un modelo de autoevaluación institucional de la docencia de pregrado del área clínica de la Carrera de

Medicina en el Hospital Universitario Camilo Cienfuegos de Santi Spíritus. Tesis de Maestría. CEPES. La Habana, 2008.

45. Bermúdez Rogelio, Rodríguez R Marisela. Metodología de la Enseñanza y el Aprendizaje. Editorial Pueblo y Educación. La Habana. 2009.
46. Ruiz Díaz Alexei. Sistema de Acciones de superación para la dirección pedagógica del “aprender a estudiar” en profesores universitarios. Tesis en opción al grado de Máster en Educación Superior. UCLV, Santa Clara. 2009.
47. Castellón Cabrera Yuvy Leidy. Guía Metodológica para la Evaluación Operacional del Programa Nacional del Control del Cáncer Infanto-Juvenil. [Tesis para optar por el título de especialista de primer grado en Medicina General Integral] [Ciego de Ávila, Cuba]: Universidad de Ciencias Médicas; 2012.
48. Pérez Calleja N. Caracterización de las enfermedades neoplásicas en la Provincia Ciego de Ávila. MEDICIEGO [Internet]. 2010 [citado 29 Jul 2012]; 22 (1) [aprox. 9p.]. Disponible en: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/williamsoler/debate_1_2_3.pdf

ANEXO 1.

ACTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Área de Salud: _____

Fecha: _____

Yo:..... he recibido suficiente información sobre la investigación que se realiza: Sistema de acciones de mejora para la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Antonio Maceo. (Subproyecto 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 infantil.

1. Más del 50% de la población de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infantil (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 infantil (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 infantil (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 infantil (1 pts).
5. El 20 % o menos de la de la población de de una muestra tomada al azar conoce de los síntomas de alarma del cáncer infantil (0 pts).

B) Conocimientos de la población sobre factores de riesgos del cáncer infantil.

1. Más del 50% de la población de una muestra tomada al azar conoce de los factores de riesgos del cáncer infantil (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 infantil (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 infantil (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 infantil (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 infantil (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 infantil.

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 infantil están dispensarizados (4 pts).
2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infantil están dispensarizados (3 pts).
3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infantil están dispensarizados (2 pts).
4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infantil están dispensarizados (1 pts).
5. Del 60 al 69% o menos de los pacientes con cáncer infantil 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 infantil están dispensarizados (4 pts).
2. Del 70 al 79% de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infantil están dispensarizados (3 pts).
3. Del 60 al 69% de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infantil están dispensarizados (2 pts).
4. Del 50 al 59% de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infantil están dispensarizados (1 pts).
5. Del 40 al 49% o menos de los pacientes con riesgo de padecer cáncer infantil están dispensarizados (0 pts).

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

1. El 100 % de los pacientes con cáncer infantil tienen realizadas y programadas las consulta y están reflejadas en la HC (4Pts).
2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infantil tienen realizadas y programadas las consultas y están en la HC (3 pts).
3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infantil tienen realizadas y programadas las consulta y están reflejadas en la HC (2 pts).
4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infantil 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 infantil 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 infantil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (4 Pts).
2. Del 90 al 99% de los pacientes con cáncer infantil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (3 pts).
3. Del 80 al 89% de los pacientes con cáncer infantil tienen programados y realizados los terrenos y están reflejados en la HC (2 pts).
4. Del 70 al 79% de los pacientes con cáncer infantil 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 infantil 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 infantil 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 infantil 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 infantil 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 infantil 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 infantil 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 sobrevivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (4 pts).
2. Si el 90% de los pacientes curados o sobrevivientes están incorporados a la vida social activa y se refleja en la HC (3 pts).
3. Si el 80% de los pacientes curados o sobrevivientes deben están 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 infantil (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 infantil (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 infantil (2 pts).
4. El 1% en la provincial y en el Municipio corresponden al tema cáncer infantil (1 pts).
5. No existen investigaciones en la provincia el Municipio ni en el área que corresponda al tema cáncer infantil (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 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

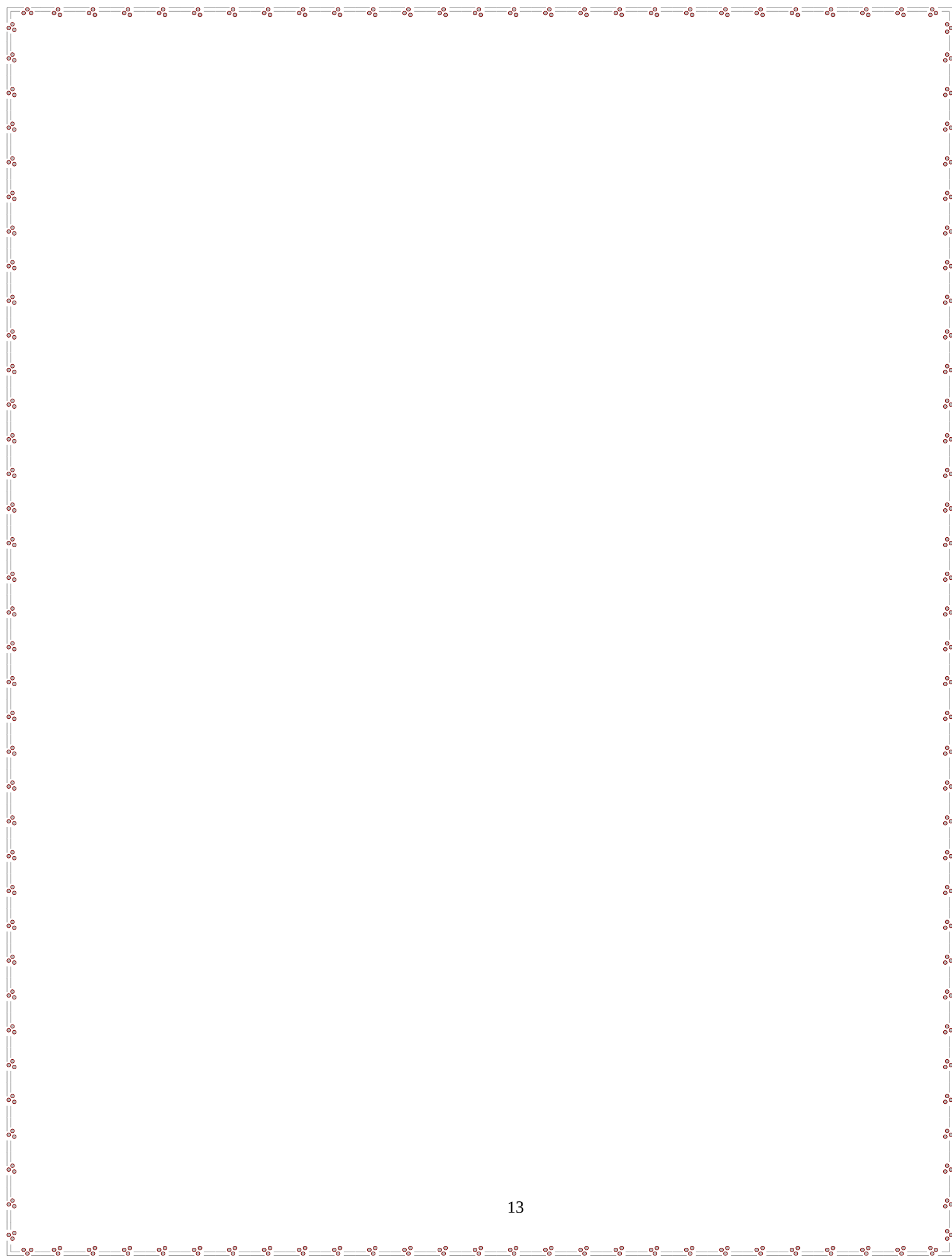
Menos de 70 % de los puntos..... Mal

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.

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA.

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 RESPONSABLES DE ONCOLOGÍA DE LAS ÁREAS.

MUNICIPIO CIEGO DE ÁVILA.

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_____.

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

Sí._____ No._____

2. 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 infantil 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 infantil.

Sí_____ NO_____

3. Le han informado a usted las enfermedades hereditarias que pueden ser de riesgo para desarrollar un cáncer infantil.

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 infantil.

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 Belkis Sotomayor Álvarez.

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

1.-Cargo que desempeña: 1.1 _____

2.-Municipio de Salud._____.

4. Años de graduado._____

5.-Curso de postgrado de oncología pediátrica recibido:

Año._____

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

Cuestionario.

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

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

Sí: _____ No. _____

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

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

Sí: _____ No. _____

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

Sí: _____ No. _____

C. Conocimiento sobre el comportamiento del cáncer infantil.

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

- Sí: _____ No. _____
- 2. Conoce usted cual es la mortalidad por enfermedad oncológica en pediatría en su, Municipio.
- Sí: _____ No. _____
- 3. Conoce usted cual es la enfermedad oncológica más frecuente en su Municipio.
- Sí: _____ No. _____
- 4. Conoce usted cual es el grupo de edad pediátrica más afectado por la enfermedad oncológica en pediatría en su Municipio.
- En el Municipio Sí: _____ No. _____

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

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

- 1.- _____
2. _____
3. _____

Otros: _____

E. Satisfacción del prestador con 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 Centro.

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

1.-Cargo que desempeña: 1.1 _____

2.-Área de Salud. _____.

4. Años de graduado. _____

5.-Curso de postgrado de oncología pediátrica recibido:

Año. _____

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

Cuestionario.

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

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

Sí: _____ No. _____

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

Sí: _____ No. _____

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

Sí: _____ No: _____

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

Describa como mínimo tres y máximo 10 de las acciones que usted como enfermera debe ofrecer al 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 autora considera que la calidad de la atención a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica es una necesidad del municipio de Ciego de Ávila por los resultados obtenidos en esta y otras investigaciones realizadas por lo que propone una metodología que permite evaluar la calidad, utilizando para ello la selección de actividades y/o problemas de salud que puedan ser considerados como "trazadores" para el proceso, y métodos participativos para la selección de dimensiones, criterios, indicadores y estándares a utilizar en la evaluación se refieren a la estructura proceso y resultado.

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.

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

Control semántico

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

Dimensiones de calidad con enfoque sistémico: Son los componentes de calidad asistencial operacionalizados por autores como Donabedian: De estructura, procesos

y resultados, los cuales incluyen o toman en cuenta atributos de calidad asistencial utilizadas por la mayoría de los autores, (efectividad, eficiencia, continuidad, oportunidad, adecuación, satisfacción, accesibilidad, competencia profesional).

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

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

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

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

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

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

METODOLOGÍA:

La metodología propuesta se compone de tres etapas:

I ETAPA: PREPARACION DEL PROCESO EVALUATIVO.

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

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

a) Revisión documental de:

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

b) Entrevistas a:

- Personal relacionado con la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica directamente en este caso los proveedores de salud (médico y enfermera del consultorio, pediatra del GBT, responsables del programa cáncer en la institución y responsable del PAMI).
- Usuarios de la institución (paciente y familiares).

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

Esta definición, dependerá de:

a. Del Programa Nacional de Control del Cáncer Pediátrico.

- b. Actividades y/o problemas de salud a evaluar.
- c. Tiempo disponible para la evaluación.
- d. Composición y experiencia de los evaluadores.

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

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

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

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

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

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

En esta determinación, se debe tener en cuenta:

- a. Que se consideren criterios de estructura, proceso y resultados.
- b. Que en su selección, participen representantes del personal incluido en la evaluación, con experiencia en la atención a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica y a sus familiares
- c. Que los estándares que se fijen no sean demasiado altos, sino que se correspondan con cifras alcanzables en condiciones de una calidad aceptable de la atención.

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

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

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

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

6. Entrenamiento del personal que participará en el proceso.

II ETAPA: EJECUCION DEL PROCESO EVALUATIVO

1. Aplicación de los instrumentos diseñados para evaluar los criterios seleccionados.
2. Determinación de las desviaciones existentes en relación con los estándares preestablecidos.
3. Clasificación de las desviaciones en:
 - a) Problemas de competencia científica, que puedan modificarse con la capacitación.
 - b) Problemas de organización:
 - Uso de recursos disponibles (Humanos, materiales, entre otros)
 - Funcionabilidad de la estructura organizativa.
 - c) Satisfacción de proveedores y usuarios.
 - d) Coordinación y continuidad de la atención.

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

- a) Confección del programa de mejora de la calidad con el criterio del propio personal involucrado en su ejecución, los que tendrán también una participación decisiva en el establecimiento de los plazos para su seguimiento mediante la aplicación de técnicas cualitativas de búsqueda de consenso.
- b) Determinación de los plazos para monitorización de la mejora de la calidad, incluidos los indicadores que serán objeto de ella, así como los de las evaluaciones periódicas, y los resultados que se esperan obtener.

III ETAPA: SEGUIMIENTO DEL PROCESO

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

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 Centro 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 la registradora (autora 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.
	El 87.5 % de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal.
Formación	El 100 % de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infantil.
	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

	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 % 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 infantil.
	No existe relación entre el centro de referencia nacional y la APS.
	El 100 % de los consultorios visitados no presentan materiales de apoyo para la educación a población ni información en los murales.
	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:

7. Al 100% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS.
8. El 100% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.
9. Un 25 % de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está reflejado en la historia clínica.
10. El 87.5 % de los pacientes no han sido valorados por el equipo multidisciplinario municipal.
11. 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 infantil.
12. Un 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	T
1	Un 25 % de los pacientes no tienen interconsultas con pediatría y no está reflejado en la historia clínica.	1	2	2	0	2	2	2	2	1	
2	El 87.5 % de los pacientes no han sido valorados por el Equipo Multidisciplinario Municipal.	2	2	2	2	1	2	1	1	1	
3	El 100 % de la población encuestada desconoce los factores de riesgos y los síntomas de alarma del cáncer infantil.	2	1	2	2	1	1	1	1	0	
4	Al 100% de los pacientes oncológicos no se le sospechó el diagnóstico en la APS.	2	2	1	2	1	2	2	2	2	
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	1	1	1	2	1	1	0	
6	Un 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	1	2	2	1	2	1	1	
7	El 100% de los equipos de salud están insatisfechos con la capacitación o entrenamiento recibido para la atención al paciente oncopediátrico.	2	2	2	2	2	2	1	1	1	
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 infantil.	2	1	2	1	2	2	2	1	1	
9	No existe relación entre el centro de referencia nacional y la APS.	2	2	1	1	1	1	1	1	0	
10	El 100 % de los consultorios visitados no presentan materiales de apoyo para la educación a población ni información en los murales.	2	1	1	2	1	1	2	1	0	
11	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.	1	1	1	2	1	2	1	0	0	
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.

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 de la calidad en la atención al paciente pediátrico con cáncer en el Policlínico Antonio Maceo”, estamos seleccionando un panel de expertos para evaluar la factibilidad, la aplicabilidad, la originalidad, la pertinencia y la posibilidad de generalización de la propuesta. 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 9.

DETERMINACIÓN DEL GRADO DE COMPETENCIA DE LOS EXPERTOS.

Tabla 12. Grado de competencia de los expertos.

Especialistas	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 10.

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 APS 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)**.

No.	A) Acciones del Sistema de mejora.	CATEGORÍAS				
		MA	BA	A	PA	NA
1	Promoción de la participación activa de los profesionales para la gestión de la calidad.					
2	Orientación de temas relacionados con la oncología dentro de las líneas de investigación de residentes de Medicina General Integral y de otras especialidades.					
3	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.					
4	Elaboración de un manual sobre la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.					
5	Distribución de los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico ya sea impresos o en formato digital.					
6	Capacitación de los equipos básicos de salud sobre los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico.					
7	Educación de la población sobre los posibles factores de					

	riesgo de padecer cáncer infantil.					
8	Elaboración de materiales plegables de educación y promoción para la salud sobre los factores de riesgos del cáncer infantil y sus síntomas y signos de alarma.					
9	Realización de actividades de promoción y educación para la salud, con amplia participación comunitaria e intersectorial.					
10	Incorporación de la participación del paciente, la familia y la comunidad en la toma de decisiones y en la promoción del autocuidado.					
11	Orientación de cuidados integrales con enfoque multidisciplinario y centrado en la calidad de vida.					
12	Realización de charlas educativas en las comunidades, centros de trabajos de las áreas, haciendo énfasis en los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infantil.					
13	Promoción del apoyo social de vecinos, amigos y la comunidad hacia esta familia donde existen pacientes con cáncer.					

MUCHAS GRACIAS.

ANEXO 11.

TABLA 13. Matriz de frecuencia absoluta.

No.	A) Acciones del Sistema de mejora.	CATEGORÍAS					Total
		MA	BA	A	PA	NA	
1	Promoción de la participación activa de los profesionales para la gestión de la calidad.	19	0	0	0	0	19
2	Orientación de temas relacionados con la oncología dentro de las líneas de investigación de residentes de Medicina General Integral y de otras especialidades.	12	5	2	0	0	19
3	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.	19	0	0	0	0	19
4	Elaboración un manual sobre la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.	12	5	2	0	0	19
5	Distribución de los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico ya sea impresos o en formato digital.	14	3	2	0	0	19
6	Capacitación de los equipos básicos de salud sobre los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico.	19	0	0	0	0	19
7	Educación de la población sobre los posibles factores de riesgo de padecer cáncer infantil.	19	0	0	0	0	19
8	Elaboración de materiales plegables de educación y promoción para la salud sobre los factores de riesgos del cáncer infantil y sus síntomas y signos de alarma.	12	5	2	0	0	19
9	Realización de actividades de promoción y educación para la salud, con amplia participación comunitaria e intersectorial.	19	0	0	0	0	19

10	Incorporación de la participación del paciente, la familia y la comunidad en la toma de decisiones y en la promoción del autocuidado.	12	5	2	0	0
11	Orientación de cuidados integrales con enfoque multidisciplinario y centrado en la calidad de vida.	14	3	2	0	0
12	Realización de charlas educativas en las comunidades, centros de trabajos de las áreas, haciendo énfasis en los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infantil.	19	0	0	0	0
13	Promoción del apoyo social de vecinos, amigos y la comunidad hacia esta familia donde existen pacientes con cáncer.	19	0	0	0	0
Total		209	26	12	0	0

19

19

19

19

47

ANEXO 12.

CRITERIO DE EXPERTOS

Tabla 14. Frecuencias absolutas							
No	Elementos	C1	C2	C3	C4	C5	Total
1	A.1	19	0	0	0	0	19
2	A.2	12	5	2	0	0	19
3	A.3	19	0	0	0	0	19
4	A.4	12	5	2	0	0	19
5	A.5	14	3	2	0	0	19
6	A.6	19	0	0	0	0	19
7	A.7	19	0	0	0	0	19
8	A.8	12	5	2	0	0	19
9	A.9	19	0	0	0	0	19
10	A.10	12	5	2	0	0	19
11	A.11	14	3	2	0	0	19
12	A.12	19	0	0	0	0	19
13	A.13	19	0	0	0	0	19

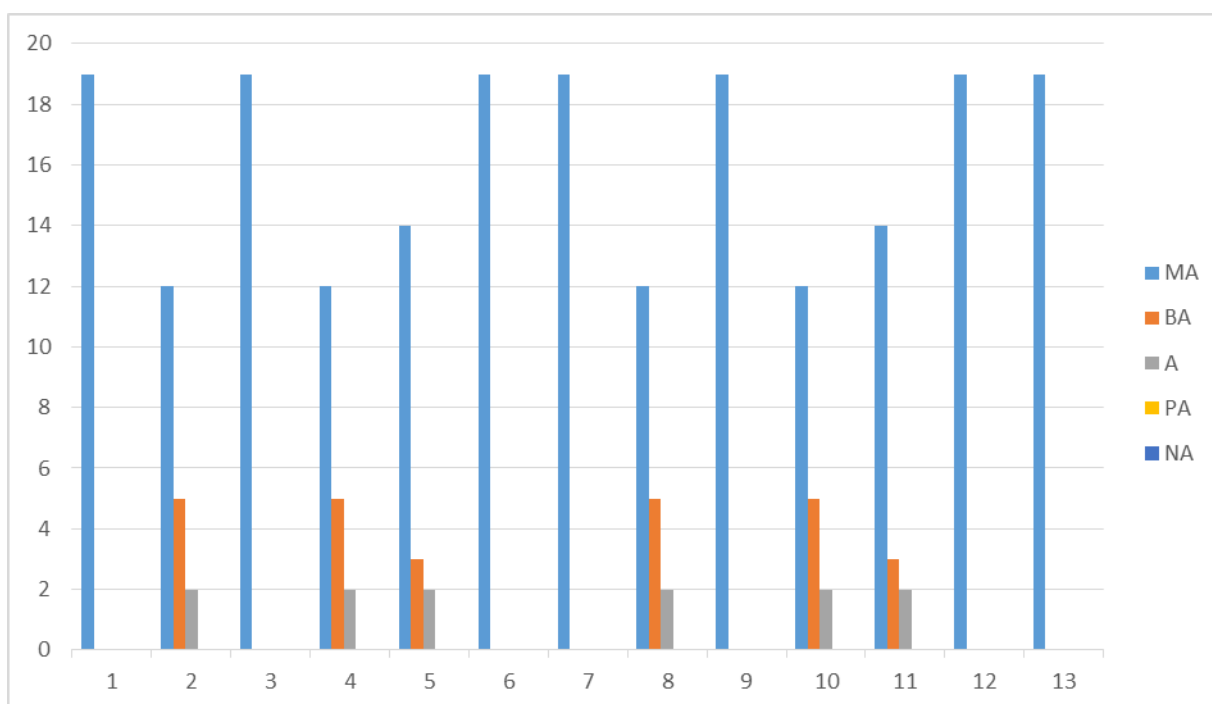
Tabla 15. Frecuencias absolutas acumuladas.						
No	Aspectos	C1	C2	C3	C4	C5
1	A.1	19	19	19	19	19
2	A.2	12	17	19	19	19
3	A.3	19	19	19	19	19
4	A.4	12	17	19	19	19
5	A.5	14	17	19	19	19
6	A.6	19	19	19	19	19
7	A.7	19	19	19	19	19
8	A.8	12	17	19	19	19

9	A.9	19	19	19	19	19
10	A.10	12	17	19	19	19
11	A.11	14	17	19	19	19
12	A.12	19	19	19	19	19
13	A.13	19	19	19	19	19

Tabla 16. Frecuencias relativas acumuladas.						
No	Aspectos	C1	C2	C3	C4	C5
1	A.1	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999
2	A.2	0,632	0,895	0,9999	0,9999	0,9999
3	A.3	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999
4	A.4	0,632	0,895	0,9999	0,9999	0,9999
5	A.5	0,737	0,895	0,9999	0,9999	0,9999
6	A.6	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999
7	A.7	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999
8	A.8	0,632	0,895	0,9999	0,9999	0,9999
9	A.9	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999
10	A.10	0,632	0,895	0,9999	0,9999	0,9999
11	A.11	0,737	0,895	0,9999	0,9999	0,9999
12	A.12	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999
13	A.13	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999	0,9999

ANEXO 13.

GRÁFICA DE BARRA CON LOS RESULTADOS OFRECIDOS POR LOS EXPERTOS SOBRE LA PROPUESTA DEL SISTEMA DE ACCIONES DE MEJORA DE LA CALIDAD PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE PEDIÁTRICO CON CÁNCER EN EL APS.



Leyenda:

Acciones del sistema de mejora.

14. Promoción de la participación activa de los profesionales para la gestión de la calidad.
15. Orientación de temas relacionados con la oncología dentro de las líneas de investigación de residentes de Medicina General Integral y de otras especialidades.
16. 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.

17. Elaboración de un manual sobre la atención integral al paciente pediátrico con cáncer.
18. Distribución de los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico ya sea impresos o en formato digital.
19. Capacitación de los equipos básicos de salud sobre los documentos rectores de la atención al paciente oncopediátrico
20. Educación de la población sobre los posibles factores de riesgo de padecer cáncer infantil.
21. Elaboración de materiales plegables de educación y promoción para la salud sobre los factores de riesgos del cáncer infantil y sus síntomas y signos de alarma.
22. Realización de actividades de promoción y educación para la salud, con amplia participación comunitaria e intersectorial.
23. Incorporación de la participación del paciente, la familia y la comunidad en la toma de decisiones y en la promoción del autocuidado.
24. Orientación de cuidados integrales con enfoque multidisciplinario y centrado en la calidad de vida.
25. Realización de charlas educativas en las comunidades, centros de trabajos de las áreas, haciendo énfasis en los factores de riesgo y síntomas de alarma del cáncer infantil.
26. Promoción del apoyo social de vecinos, amigos y la comunidad hacia esta familia donde existen pacientes con cáncer.