

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

**UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE LA RIOJA
CIENCIAS DE LA SALUD**

Trabajo Fin de Máster

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA, EN EL 2016-Y PRIMER SEMESTRE DE 2017, TENIENDO COMO REFERENTE LOS LINEAMIENTOS ESTABLECIDOS PARA SU ATENCIÓN.

Presentado por: Jairson Tovar Ospina

Tipo de TFM:

Director/a: DAVID RUANOS

Ciudad: PEREIRA

Fecha: Septiembre de 2017

ÍNDICE DE CONTENIDO

	Pág.
RESUMEN	5
INTRODUCCION	7
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	10
2. JUSTIFICACIÓN	12
3. OBJETIVOS DEL PROYECTO	14
3.1. OBJETIVO GENERAL.....	14
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	14
4. MARCO TEORICO O REFERENCIAL	15
4.1. ANTECEDENTES	15
4.2. MARCO CONCEPTUAL.....	15
• 4.3.1. RES. 1383 DEL 2013 PLAN DECENAL 2012-2021	20
•4.3.2. LEY 1384 DEL 2010 SANDRA CEBALLOS.	21
• 4.3.3. RES. 1419 DEL 2013 UNIDADES FUNCIONALES.....	21
• 4.3.4. RES 1441 DEL 2013 CONDICIONES DE HABILITACIÓN.....	21
• 4.3.5. LEY 1388 DEL 2010 DERECHO A LA VIDA DE LOS NIÑOS CON CÁNCER.	21
•4.3.6. LA RESOLUCION 00005592 del 24-12.2015 DEL MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL RESOLUCIÓN.....	22
4.3.7. GUÍA DE CUIDADO PALIATIVO EN COLOMBIA NÚMERO 58	22
4.3.8. RESOLUCIÓN 1216 DEL 2015	22
4.3.9. LEY 1733 DEL 2014 CONSUELO DEVIS SAAVEDRA	22
4.4. MARCO CONTEXTUAL	23
5. METODOLOGIA.....	24
5.1. TIPO DE ESTUDIO	24
5.2. POBLACIÓN	24
5.3. INSTRUMENTO	25

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES
ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

5.4. RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	25
5.5. FUENTES PARA RECOLECTAR INFORMACIÓN.....	26
5.6. PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS.....	26
5.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	26
5.8. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES.....	28
6. RESULTADOS DE LAS VARIABLES.....	30
6.1. PRUEBAS DE VALIDACION DE INSTRUMENTO POR PARTE DE EXPERTOS.....	36
7. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	38
7.1. ANÁLISIS DE LAS ENCUESTAS.....	38
7.3. ENCUESTA DE VALIDACION DEL INSTRUMENTO POR EXPERTOS EN ONCOLOGIA.....	44
8. CONCLUSIONES.....	52
REFERENCIA BIBLOGRAFICAS.....	53
ANEXOS.....	59

ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
TABLA 1: Operacionalización de las variables	29
TABLA 2 Caracterización Sociodemográfica	31
TABLA 3 Conocimiento y Aplicación de la Ley 1733	32
TABLA 4 Servicios Prestados por La EPS	36

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA, EN EL 2016-Y PRIMER SEMESTRE DE 2017, TENIENDO COMO REFERENTE LOS LINEAMIENTOS ESTABLECIDOS PARA SU ATENCIÓN.

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo fue el de describir la atención de los cuidados paliativos brindados a la población pediátrica oncológica menor de 18 años en una Institución de Salud de la ciudad de Pereira, en el periodo 2016-2017, teniendo como referente los criterios legales establecidos para su atención. El método empleado para su desarrollo consiste en serie de caso retrospectivo aplicado a la población pediátrica oncológica menor de 18 años que recibieron cuidado paliativo durante los años 2016 a 2017 en una Institución de Salud de Pereira. La muestra tipo encuesta fue no aleatoria y estuvo condicionada por los criterios de sobrevivencia, residencia y consentimiento. Las variables a considerar fueron: 1. Características sociodemográficas de niños y niñas oncológicos; 2. Describir las características de los cuidados paliativos recibidos por parte de los niños y niñas oncológico y 3. Correspondencia del cuidado paliativo brindado bajo las directrices legalmente establecidas para este servicio de salud. Para el análisis descriptivo se detalló inicialmente una base de datos en Excel con la información codificada y se utilizó el paquete estadístico Stata. Los resultados demuestran la existencia de falencias y llama la atención, la falta de conocimiento y de promoción por parte de la EPS y de la IPS de la Ley 1733 del 2014 y la concientización de la importancia de hacer aplicar esta norma, tanto para pacientes como para los cuidadores de los niños y las niñas con patologías oncológicas, con el fin de garantizar una atención de calidad y digna a la población más vulnerable que es la pediátrica, además se visualizó la ausencia de red de apoyo para mitigar el ausentismo escolar de los pacientes.

Palabras claves:

Cuidados Paliativos, Atención de enfermería, salud del niño, regulaciones gubernamentales, calidad de vida.

CHARACTERIZATION OF THE PALLIATIVE CARES PROVIDED TO ONCOLOGICAL PATIENTS UNDER 18 YEARS IN A PEREIRA HEALTH INSTITUTION, IN THE 2016-AND FIRST HALF OF 2017, HAVING AS REGARDS THE GUIDELINES ESTABLISHED FOR THEIR ATTENTION.

ABSTRACT

The objective of the present study was to describe the palliative care provided to the pediatric oncology population under the age of 18 years in a Health Institution of the city of Pereira, in the period 2016-2017, with reference to established legal criteria for your attention. The method used for its development consists of a retrospective case series applied to the pediatric oncology population under the age of 18 who received palliative care during the years 2016 to 2017 at a Pereira Health Institution. The sample type survey was non-random and was conditioned by the criteria of survival, residence and consent. The variables to be considered were: 1. Sociodemographic characteristics of oncological children; 2 Describe the characteristics of palliative care received by children oncology and 3. Correspondence of palliative care provided under the guidelines legally established for this health service. For the descriptive analysis a database was initially detailed in Excel with the coded information and Stata statistical package was used. The results show the existence of failures and draws attention, the lack of knowledge and promotion by the EPS and the IPS of Law 1733 of 2014 and the awareness of the importance of applying this rule, both for patients and for the caregivers of children with oncological pathologies, in order to guarantee a quality and dignified care to the most vulnerable population that is the pediatric, in addition it was visualized the absence of support network to mitigate the truancy of the children. patients.

Keywords:

Palliative care, nursing care, child health, government regulations, quality of life.

INTRODUCCION

En este nuevo siglo los estudios que se han realizado a nivel mundial en enfermedades que afectan la salud pública y que generan un gran impacto en la población, familia y comunidad han aumentado de una manera muy significativa generando en la población gran cantidad de muertes en especial en los países con menor desarrollo industrial, tecnológico y económico. (1) (2) (3).

El cáncer en el mundo se diagnostica de manera muy tardía e incurable, en especial en regiones que hay poco compromiso, hacia este tipo de patologías, generando una atención en salud, de una manera inoportuna. En la mayoría de los pacientes oncológicos van a requerir cuidados paliativos, por lo cual se requiere de mayor apoyo de los diferentes entes de la salud y del gobierno para que la atención sea más oportuna y de calidad.

En Colombia según informe del ministerio de salud publicado en Bogotá, febrero 4 de 2011 habían diagnosticado 138.000 casos de paciente con cáncer de los cuales anualmente cobran la vida de 33.100 personas. En el mismo informe del Ministerio de salud se puede leer:

“Se considera que en nuestro país durante esta última década el cáncer es una de las enfermedades con mayor prevalencia y ha ido aumentando de una manera muy significativa lo cual ha impactado en nuestra población más vulnerables como son la población pediátrica y ancianos, haciendo que los otros países nos vean como una comunidad cuyas políticas y normas no están encaminadas para la atención integral de nuestra población más frágil”. (4)

Ante el cáncer y enfermedades crónicas no transmisibles durante el proceso y evolución de su enfermedad, no solo está la persona, sino que existe un mundo el cual está formado por una familia y amigos y a ellos también les genera un impacto emocional y muchos de ellos serán llamados cuidadores, a los cuales también se les debe prestar atención y apoyo durante este proceso del tratamiento y cuidado del paciente para que se pueda dar continuidad de buena calidad al tratamiento y lograr disminuir el impacto que genera este tipo de patologías en la sociedad, familia y paciente. (5)

Las enfermedades oncológicas y no oncológicas generan en esta persona un deterioro de su calidad de vida y a un futuro hace que sean personas muy dependientes de otras para poder realizar sus necesidades básicas, por lo cual van a requerir una serie de cuidados muy especiales de una manera integral a través de un grupo de profesionales interdisciplinarios que le van ayudar a él, familia y amigos para llevar un buen proceso de su enfermedad y una mejor calidad de vida de una forma holística. (6)

Según el ente máximo de la salud en el mundo la organización mundial de la salud, los cuidados paliativos pediátricos se basan en un cuidado participativo, interdisciplinario, donde se integra al niño o niña de manera universal que incluya su parte física, mental y espiritual de niño, teniendo en cuenta que siempre se debe brindar una atención temprana, de calidad y acuerdo su necesidad de su enfermedad bien sea que amenace su vida o la límite de alguna manera (7).

Los cuidados paliativos son una serie de actividades que se han venido desarrollando y promoviendo durante los últimos 15 años, con el fin de dar una continuidad al cuidado del paciente e involucrando a todos los profesionales de la salud cuyo objetivo es brindar a la población en general más vulnerable una atención holística en todos los aspectos de su vida, formación y desarrollo social de la persona y el medio en el cual vive. Pero es una propuesta muy nueva en el sector de la salud, y ante lo cual todavía se tienen prejuicios sobre este tipo de atención, generando una desigualdad social en los aspectos de cuidado especializado, en su tratamiento y en relación con su entidad prestadora de salud y su proceso educativo. Teniendo en cuenta que “Los últimos estudios en cuidado paliativo demuestran que hay un aumento muy significativo de personas que requieren este tipo de cuidado por lo cual se debe seguir promoviendo como una atención en salud pública”. (8)

Para tener una buena utilización de nuestro recurso en el cuidado paliativo y poder brindar una atención integral al paciente en su agonía, deben ser más participativos los profesionales en el marco legislativo y judicial y así poder garantizar el derecho a la igualdad y equidad que tiene la población. (9)

Lo anterior, teniendo en cuenta que la legislación colombiana posee un marco legal para el cuidado paliativo y paciente oncológico, el cual es poco conocido por la población y las entidades de salud. Este marco se encuentra conformado por las siguientes leyes y

resoluciones: Res 1383 del 2013 plan decenal de Salud Pública 2012-2021. (10), Ley 1384 del 2010 Sandra Ceballos (11), Res 1419 del 2013 unidades funcionales, Res 1441 del 2013 condiciones de habilitación (12), Ley 1388 del 2010 derecho a la vida de los niños con cáncer (13), la resolución 00005592 del 24-12.2015 del Ministerio de Salud y Protección Social en sus artículos 88, 89, 104, 105, 120, 121 (14) y, Ley 1733 2014 Ley consuelo de Vis Saavedra (15).

Al identificar la normatividad del cuidado paliativo, surge una inquietud si la población infantil oncológica de la ciudad de Pereira ha recibido cuidados paliativos profesionales integrales de calidad según lo establecido por la legislación colombiana.

En concordancia con lo expuesto, la motivación a realizar el presente proyecto se da por los estudios realizados en salud que reportan incremento en el diagnóstico del cáncer infantil en los últimos años en el departamento de Risaralda y así mismo el desconocimiento por parte de la población afectada respecto a sus derechos en la atención de salud en la etapa final de la vida y el deterioro progresivo no solo de los enfermos sino también de toda su entorno familiar.

De igual forma, se realiza un estudio cuantitativo de corte transversal enfocado en las características del cuidado paliativo en una Institución de salud, donde se incluyen todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles para la realización de una atención integral por parte del equipo multidisciplinario con su participación directa o indirecta en el cuidado integral. Para ello se realiza una encuesta dirigida a la familia que incluye caracterización sociodemográfica y percepción de la calidad sentida con el cuidado paliativo ofrecido a niños y niñas; se utilizará una lista de chequeo sobre la legislación colombiana respecto a cuidado paliativo.

Los resultados arrojados en la presente investigación podrán beneficiar de manera significativa a la población infantil oncológica y ser el punto de partida para instaurar nuevos programas enfocados al cuidado paliativo infantil en el departamento de Risaralda. En la Institución seleccionada se busca disponer de propuestas de mejoramiento en la prestación del servicio con miras a generar un programa que cumpla con los criterios de calidad exigidos por la ley colombiana.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente los cuidados paliativos están evolucionando hacia un cuidado compasivo con la población más vulnerable, y fomenta en el profesional de la salud esta nueva directriz, con el objetivo de brindar una atención más comprometida con el paciente y su familia ayudando a que su proceso de enfermedad y duelo sea digno y con calidad. Para lo cual es importante recalcar que “los profesionales en salud deben tener una formación, conocimiento, actitudes y habilidades en el campo del cuidado paliativo para poder garantizar a la población un servicio integral y de calidad”. (16)

Según los datos estadísticos sobre las enfermedades no transmisibles, la población infantil está siendo muy afectada, generando en los padres y familia una situación de sufrimiento, incertidumbre e impotencia, enfrentándose a una nueva situación de desgaste físico, emocional y de vulnerabilidad para poder obtener un buen tratamiento terapéutico y farmacológico para su niño o niña con el fin de garantizar una condición adecuada a su enfermedad.

La problemática generada por el diagnóstico, en el niño paciente pediátrico y familiares es muy compleja porque no solo altera la vida cotidiana de las personas implicadas, sino también su parte social, laboral y económica. Durante el tratamiento surgen algunas inquietudes comunes en el niño y padres en su parte monetaria, transporte, alimentación, alojamiento, la posibilidad de pérdida del empleo y la desescolarización del paciente.

Sumado a lo anterior, la situación en la atención en salud para los niños y niñas con patologías no transmisibles y crónicas, que necesitan asistencia en cuidado paliativo, siendo un derecho adquirido en todos los sistemas de atención en salud, presentan una serie de dificultades en relación con la prestación del servicio y cobertura, a pesar de estar luchando para que sea vista como un programa vital para el cuidado del paciente, nos enfrentamos a una serie de problemas los cuales nos impiden brindar una atención con calidad en salud, algunos de estos problemas son :

- No es promocionada como una política de estado y de salud pública para ayudar a reconocer el cuidado paliativo como una necesidad de asistencia a las niñas y niños con enfermedades crónicas e irreversibles.

- La falta de recursos y el incumplimiento de la ley de las entidades para brindar los cuidados en salud a los pacientes oncológicos y de cuidado paliativo para así garantizar un acceso a los medicamentos y la atención en salud.
 - La falta de compromiso y de formación del personal de salud frente al manejo de los pacientes oncológico, de cuidado paliativo y la aplicación de legislación de los mismos.
- (17)

En la Institución seleccionada para el estudio, los niños y niñas oncológicos que fueron atendidos desde el año 2016 hasta el año 2017 a través de lineamientos enmarcados en servicios de Cuidado paliativo pediátrico integrados al “Grupo de Dolor”, estos servicios fueron suspendidos temporalmente para someterlos a un proceso de auto evaluación para gestar una serie de propuestas para renovar la prestación del servicio. Es por eso que el presente estudio busca contribuir a dar respuesta a la necesidad de evaluación del servicio, con miras a generar un Programa Institucional de Cuidado Paliativo Oncológico Pediátrico.

De acuerdo con el planteamiento expuesto, el desarrollo del presente trabajo, busca dar respuesta a la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo ha sido la atención y aplicación de los criterios legales establecidos para los pacientes oncológicos pediátricos atendidos en una Institución de Salud de la ciudad de Pereira-Risaralda durante el período 2016- 2017 que recibieron los cuidados paliativos?

2. JUSTIFICACIÓN

La relevancia y pertinencia para el desarrollo del presente trabajo de investigación se resaltan de la siguiente forma:

Magnitud del problema: En el mundo existen una gran variedad de enfermedades que influyen en el ser humano y entre ellas una de las más relevantes y mortales es el cáncer, el cual ha dejado una tasa de mortalidad muy alta, un sufrimiento y sentimiento en las familias de culpa por pensar que siempre se pudo hacer algo más. “En los niños según los estudios en las últimas dos décadas se ha aumentado en 13% en el mundo”. (18)

El avance de los cuidados paliativos en América Latina con frecuencia ha presentado muchos cambios de forma, desenfocados y llenos de burocracia, lo cual ha influido en que las políticas y el desarrollo de este programa no tengan una buena acogida y cobertura en el sector de la salud y por parte de entes gubernamentales, haciendo que esto sea un gran reto por parte de los profesionales de la salud en cuidado paliativo de promover e incentivar la cultura de la importancia de brindar a la población un cuidado digno e integral por parte de un equipo interdisciplinario, para así avanzar en lo que realmente es importante para todos como es el bienestar de los pacientes. (19)

De igual forma, es importante resaltar que al identificar varios aspectos del cuidado paliativo se generan una serie de dudas e inquietudes respecto si nuestra población infantil oncológica ha recibido cuidados paliativos profesionales integrales de calidad según lo establecido por la ley colombiana.

Pertinencia: El presente estudio beneficiara a los niños, niñas y organizaciones gubernamentales, con el objetivo principal de brindar y mejorar la atención de los oncológicos pediátricos y que necesiten cuidado paliativo. Así mismo, la temática es apropiada para realizar la investigación del cuidado paliativo que se brinda a los niños oncológicos puesto que tiene relación directa con el plan de estudios propuesto por la Maestría; ya que permite identificar las intervenciones optimas en dichos pacientes y su núcleo familiar, en el cual se incluyen todas las modalidades terapéuticas y recursos disponibles para la realización de una atención integral por parte del equipo multidisciplinario con su apoyo en la asistencia directa o indirecta en el proceso de curación y cuidado del niño y su familia.

Además, el desarrollo del presente trabajo y los resultados arrojados por esta, podrían beneficiar de manera significativa a la población infantil oncológica y ser el punto de partida para instaurar nuevos programas enfocados al cuidado paliativo infantil en la ciudad de Pereira y el departamento de Risaralda.

3. OBJETIVOS DEL PROYECTO

3.1. OBJETIVO GENERAL

Establecer la caracterización de los cuidados paliativos brindados a los pacientes oncológicos menores de 18 años en una Institución de Salud de Pereira, en el 2016-y primer semestre de 2017, teniendo como referente los lineamientos establecidos para su atención.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analizar los servicios que se ofertan y las condiciones institucionales de los mismos para la atención de pacientes oncológicos menores de 18 años en la Institución seleccionada para el estudio.
- Identificar características sociodemográficas de los pacientes oncológicos menores de 18 años que recibieron cuidado paliativo durante el período 2016-2017 del estudio.
- Describir el cuidado paliativo recibidos por parte de los niños y niñas oncológicos.
- Confrontar los hallazgos de la encuesta de los cuidados paliativos brindados a los pacientes pediátricos oncológicos con lo establecido por la legislación vigente para la prestación de este servicio de salud en Colombia.

4. MARCO TEORICO O REFERENCIAL

4.1. ANTECEDENTES

Los cuidados paliativos son dinámicos y adaptables a todo tipo de situación o paciente, en su evolución han tenido en cuenta a una población muy importante y frágil como son los niños y niñas, despertando un interés en el mundo del paliativismo por brindarles una atención de calidad e integral en todos sus procesos de enfermedad, tratamiento y desarrollo social. (20)

La población infantil con enfermedades no transmisibles, ha estado muy abandonada por parte de las entidades del Estado, en la evolución del desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, aun teniendo presente que su objetivo principal es de brindar una atención profesional y de muy alta calidad en todos los campos hospitalarios, domiciliarios y los aspectos psicológicos, terapéuticos y sociales para permitirle que haya una continuidad en su desarrollo personal. (21)

Con respecto a la tendencia actual en cuidados paliativos, debe mencionarse que estos, se encuentran asociados a una serie patologías crónicas e irreversibles, por lo cual lo hace un gran grupo multidisciplinario con capacidad de brindar de una manera integral y de calidad durante todo el proceso evolutivo de la enfermedad y un acompañamiento idóneo en el manejo del duelo y su dolor. (22)

4.2. MARCO CONCEPTUAL

Teniendo como fundamento, que con el presente trabajo se pretende tener una línea de base sobre el manejo de los cuidados paliativos y oncológicos en los pacientes pediátricos en la ciudad de Pereira, logrando que la comunidad y el personal de salud se concienticen de la importancia de estos para la sociedad. Debe entenderse, entonces, que estos programas benefician en especial a la población más frágil, vulnerable, con mayor riesgo de sufrir algún tipo de patología que deteriore su calidad de vida y pretenden también ayudar al manejo de su dolor el cual es uno de los principales manifestaciones de angustia del paciente y su familia y ofrecerle un apoyo en todos los aspectos psicosociales para que el paciente tenga el mejor confort posible y una asistencia digna y humana durante el proceso de su muerte y duelo. (23)

Y es que los pacientes con enfermedades que le afectan su calidad de vida sufren un proceso de deterioro lento de todas sus funciones orgánicas por lo cual se va convirtiendo en un paciente terminal, que va a requerir una serie de cuidados muy especializados en el manejo del dolor, su agonía y duelo, como ser integral de acuerdo a los derechos que tiene establecidos por la ley. (24)

De acuerdo con su definición, el cuidado paliativo es conjunto de actividades que ayudan a los pacientes no oncológicos y oncológicos y con enfermedades crónicas e irreversibles a tener cuidado digno y de calidad desde el mismo momento de diagnóstico a través de un grupo de profesionales multidisciplinarios para garantizar la continuidad del tratamiento y manejo de la enfermedad. (25)

“La población infantil con enfermedades que sufren un proceso de deterioro de sus funciones fundamentales para vivir, tienen derecho a una atención prioritaria en cuidado paliativo cuando su tratamiento está orientado no a la recuperación, si no a mejorar su calidad de vida. Estos niños también tienen unas necesidades variadas y múltiples como son clínicas, psicológicas, sociales, espirituales y económicas. Todas estas necesidades individuales y familiares son de características dinámicas las cuales evoluciona en su cuidado y tratamiento de la enfermedad y su desarrollo psicológico físico y emocional del niño, por lo cual los profesionales deben estar en un continuo proceso de actualización y en continua formación con el fin de brindar unos cuidados con calidad a nuestros niños y niñas con enfermedades en la etapa final de la vida”. (26)

De igual forma, el cáncer coloca a la persona y a su familia en un estado de vulnerabilidad, tanto física, como emocional para exigir sus derechos, por lo que es importante brindar una información asertiva a la familia y al paciente y brindarles una apreciación clara y concisa del trato que debe recibir de los profesionales de salud e instituciones de salud, con el fin de asegurar una atención en salud adecuada y un cuidado de calidad de vida, para que de esta forma, nuestros pacientes puedan estar más atentos a la información de su patología y tratamiento, para así no seguir con el déficit de profesionales por lo cual algunos señalan que somos uno de los países con peor calidad de muerte en el mundo según (The Economist

que es una publicación establecida en 1843 que se centra en aspectos políticos, sociales y financieros a lo largo del mundo). (27)

El estrés, el abuso indiscriminado de los medicamentos, las malas prácticas de hábitos alimentarios y de forma de vida, está generando en la población mundial un aumento de las enfermedades no transmisibles y la morbilidad en todas las personas sin ninguna distinción de edad, raza o estrato social.

Uno de los principales síntomas que más preocupa a los profesionales de la salud, los pacientes y familias, es el manejo del dolor, se ha evolucionado mucho en este campo a través de investigaciones realizadas por las grandes empresas farmacéuticas, que muestra que la morfina es uno de los medicamentos más útiles para el manejo del dolor.

Pero pese a ello, el cuidado paliativo en Colombia es relativamente incipiente y nuevo en la comunidad y en los trabajadores de la salud; para los cuales son un tema desconocido lo que genera una serie de falencias y errores en la aplicación del programa en los pacientes que lo necesitan, dado que se cuenta con pocos profesionales formados en esta área.

Sumado a lo anterior, en el país no existen todavía herramientas sólidas que obliguen a las entidades prestadoras de salud a promover y divulgar los cuidados paliativos y sus derechos, pero en este último año el gobierno está ejerciendo presión sobre estas entidades, incluyendo el programa como parte del Plan Obligatorio de Salud.

Lo anterior, con el fin de tomar ejemplo de los países desarrollados, libres de conflictos armados y con políticas sociales que benefician a la población, en más de la mitad de las personas puede preverse la llegada del final de la vida al menos con unas semanas de antelación. La adecuada planificación de la atención ha de ser por tanto un derecho de todos los ciudadanos. (28)

Con respecto al manejo de los opioides en Colombia, debe mencionarse que desde hace varios años representantes de la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos, del Instituto Nacional de Cancerología, La academia (universidad de la Sabana, e Instituciones privadas (Fundación Santa Fe) constituyeron un comité asesor del fondo nacional de estupefacientes para facilitar el acceso y disponibilidad de los opioides en el país.

Todos los usuarios del Sistema Nacional de Seguridad Social en Salud, de acuerdo a Ley 100 de 1993 tienen derecho a recibir cuidados paliativos, pero ya que el desarrollo más importante de cuidado paliativo ha estado ligado a los servicios de oncología, son estos pacientes los que reciben el servicio. “Pacientes con otras patologías tienen menos cobertura, hay dificultades para prestar este servicio en las regiones alejadas de las principales ciudades”. (29)

El dolor es uno de los síntomas que produce una ansiedad intensa en el paciente y su familia, esto ha motivado a varias entidades a desarrollar y crear planes, es así que en Colombia se ha creado una estrategia llamada plan decenal, el cual plantea una serie de actividades, que orientan a la población y las entidades prestadoras de servicios como manejar al paciente oncológico, con el fin de reducir las tasa de mortalidad de los pacientes con cáncer. (30)

En el cuidado paliativo existen una serie de actividades las cuales nos ayudan y sirven de guía para identificar las necesidades de las personas y las familias estas son; grupo de dolor, un apoyo en el control de signos y síntomas, apoyo psicológico durante la enfermedad, soporte social, apoyo durante la muerte y las pos muerte. Lo cual está contemplado en guía de cuidado paliativo que adopto el Ministerio de Salud de Colombia.

A continuación se hace una descripción de algunas de estas actividades:

Grupo de dolor: Es un equipo de profesionales que trata el dolor en cuidados paliativos el cual instruye e involucra al paciente y a su familia en el correcto uso de las medidas analgésicas propuestas, para lograr adecuada adherencia al tratamiento. (31)

“Los pacientes oncológicos necesitan medidas de alivio el dolor paralelo a su tratamiento y el avance de su enfermedad para así garantizarle un control más tolerable para su patología”. (32)

Apoyo en control de signos y síntomas: Se refiere a los principios de un control efectivo de síntomas, en los cuales se incluyen una valoración individualizada y si fuera posible, el tratamiento de la etiología o mecanismo subyacente a cada síntoma; una evaluación de los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles; la elección de la pauta de

tratamiento más sencilla, efectiva y cómoda; la información al enfermo y a su familia de las opciones disponibles, y la consideración de sus preferencias y un plan de seguimiento a la respuesta. Al respecto debe mencionarse:

“Los signos y síntomas en el paciente oncológico y con enfermedades crónicas e irreversibles son cambiantes debido a su evolución de la enfermedad y los procedimientos que se le realizan por lo cual el grupo interdisciplinario debe estar revaluando de manera constante al paciente y su entorno para identificar sus necesidades actuales y así ajustar su plan de manejo”. (33)

Apoyo psicosocial: La evaluación psicosocial del paciente en cuidados paliativos debería incluir los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (centros de salud, trabajadores sociales, etc.). (34)

Apoyo durante la muerte y pos muerte: En pacientes que están en las últimas horas o días de la vida, se debe identificar síntomas que tienen alta probabilidad de ocurrir en esta fase (agitación, ansiedad, disnea, náuseas, vómitos, dolor, secreciones respiratorias ruidosas), que permitan anticipar tratamientos para disminuir el malestar y el estrés innecesarios al paciente o de quienes son significativos para él. (35)

4.3. MARCO LEGAL Y NORMATIVO

Los cuidados paliativos recogen las directrices de un programa que atiende a personas con diferente tipo de patologías, cuyo pronóstico de vida es muy limitado, y que afecta de una manera directa a la familia y personas que lo rodean. Es por ello que se debe contemplar como herramienta importante en el desarrollo de las políticas de salud del estado, para poder garantizar un justo manejo del dolor, y el decoro para asegurar un cuidado de acuerdo a sus necesidades y contribuir a mejorar su calidad de vida y en la etapa de duelo para sus familias y paciente.

Cada persona requiere una atención única y de acuerdo a sus necesidades de su enfermedad y el medio que lo rodea, se basa principalmente en los principios básicos como la igualdad,

la accesibilidad oportuna a los servicios de salud de calidad y humanización y la formación de equipos multidisciplinario con capacidad resolutiva adecuada.

Los pacientes con cáncer y otras patologías que deterioran su calidad de vida, necesitan medidas de alivio del dolor en todas las fases de su patología. El dolor en los pacientes con cáncer se manifiesta de una manera frecuente y con un grado de dolor muy alto. Por ello debemos implementar unas medidas para ayudar a controlar el dolor paralelo al tratamiento recibido por el paciente con el propósito de ayudarlo a mejorar su calidad de vida. (36). Esto teniendo en cuenta que:

“La Constitución Política de Colombia y el Ministerio de Salud han creado e implementado una serie de normas y leyes con el fin de ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas con necesidad de atención paliativa y sus familias”. (37).

En cumplimiento de estos principios recién se ha creado la adopción de una guía de cuidado paliativo de España para Colombia, esta se enfocó solo en la atención de personas mayores de 18 años, dejando todavía un vacío en la atención paliativa en los niños y las niñas oncológicos y con enfermedades irreversibles y terminales, según datos estadísticos contenidos en artículo del Atlas Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos “se estima que, cada año, cerca de 1.2 millones de niños por debajo de los 15 años necesitan cuidados paliativos al final de la vida, y que cerca del 98% de esta población se encuentra en países de medianos y bajos recursos”. (38) Lo cual demuestra que se debe seguir trabajando para hacer que se diseñen nuevas políticas de igualdad y equidad en la atención de cuidado paliativo, para que nuestros niños y niñas no sigan siendo vulnerables ante prestación de los servicios de salud por la falta de leyes y políticas gubernamentales, para brindar a los paciente pediátricos oncológico y no oncológicos una mejor calidad de vida en su atención en las diferentes fases de su enfermedad y en etapa de duelo y a sus familias.

El Ministerio de Salud de Colombia y la Constitución Política establecen las siguientes leyes:

● **4.3.1. RES. 1383 DEL 2013 PLAN DECENAL DE SALUD PÚBLICA 2012-2021**

El plan Decenal de Salud Pública, fue creado, por el gobierno con el fin de que la población en general tuviera una herramienta por la cual pueda hacer valer su derecho a la salud como

parte primordial de la política de estado, para que en todas las personas sin ningún prejuicio social se le brinde el principio de ecuanimidad en salud y así halla una mejor calidad en la atención de manera integral. (39)

• **4.3.2. LEY 1384 DEL 2010 SANDRA CEBALLOS.**

Esta ley le brinda una oportunidad a la población y a la red de servicios de poder brindar una atención de calidad con unos estándares altos para garantizar a los pacientes con enfermedades crónicas e irreversibles contar una integralidad de los servicios que requiere para mejor y controlar su sufrimiento en el momento de la etapa final de su vida. Además, establece las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos. (40)

• **4.3.3. RES. 1419 DEL 2013 UNIDADES FUNCIONALES.**

Por la cual se establecen los parámetros y condiciones para la organización y gestión integral de las Redes de Prestación de Servicios Oncológicos y de las Unidades Funcionales para la atención integral del cáncer, los lineamientos para su monitoreo y evaluación y se dictan otras disposiciones. (41)

• **4.3.4. RES 1441 DEL 2013 CONDICIONES DE HABILITACIÓN.**

Esta resolución establece unas normas técnicas estructurales, que debe cumplir una entidad para prestar un servicio de salud a los pacientes, con el propósito de garantizar todas las normativas de seguridad del paciente en todos sus aspectos del cuidado profesional, atención tecnológica y de infraestructuras. (42)

• **4.3.5. LEY 1388 DEL 2010 DERECHO A LA VIDA DE LOS NIÑOS CON CÁNCER.**

Esta ley protege a los pacientes pediátricos oncológicos y vigila el cumplimiento de las actividades y atención requerida para su patología de una manera temprana e integral, vigila el cumplimiento en todos los sectores hospitalarios en infraestructura, guía, protocolo y ayudas diagnósticas referente a los niños con cáncer. (43)

●4.3.6. LA RESOLUCION 00005592 del 24-12.2015 DEL MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL.

Tiene como propósito el garantizar que la población tenga acceso a todos los servicios especializados y tecnológicos por parte de las entidades prestadoras de servicios, contempladas en el plan obligatorio de salud, a cargo de una UPC la cual articula todo el sistema y compromete a los prestadores de servicios de salud a cumplir los derechos de equidad e igualdad contemplados en la Ley 1733 del 2014 y 1388 de 2010. (44)

4.3.7. GUÍA DE CUIDADO PALIATIVO EN COLOMBIA NÚMERO 58

Es un documento el cual fue adoptado por el Gobierno Nacional, para establecer unas pautas y cuidados en los pacientes que necesiten atención paliativa durante el proceso de su enfermedad

A pesar de que Colombia cuenta con un proceso estructurado de desarrollo de guías, con una metodología sistemática, establecida a través de la Guía Metodológica para la elaboración de Guías de Práctica Clínica con Evaluación Económica en el Sistema General de Seguridad Social en Salud Colombiano(1), la cual recomienda el desarrollo de guías de novó, el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) ha identificado la necesidad de disponer de una GPC para la toma de decisiones rápidas en un corto periodo de tiempo, lo cual requiere implementar una vía metodológica diferente al desarrollo de novó. Solo aplica la población mayor de 18 años (45).

4.3.8. RESOLUCIÓN 1216 DEL 2015

Hace referencia a morir con dignidad el paciente en estado terminal y el de brindar un cuidado paliativo de una manera integral e interdisciplinaria con el objetivo de mejorar la calidad de atención en la etapa final de la vida y asistir a su familia (46).

4.3.9. LEY 1733 DEL 2014 CONSUELO DEVIS SAAVEDRA

Esta ley es la más importante para la población más vulnerable y frágil con diferentes patologías deterioran su calidad de vida, su misión es garantizar a las personas que

necesitan servicios de alta complejidad una atención integral y de calidad, con el fin de brindar el mayor confort y bienestar a la familia y paciente durante las diferentes etapas de la enfermedad. (15).

4.4. MARCO CONTEXTUAL

La institución de salud seleccionada para la prestación del servicio se encuentra situada en la ciudad de Pereira, zona estratégica y de fácil acceso , allí se atienden usuarios de los regímenes contributivos y subsidiados nivel 1-4, encontrando diferencias sociodemográficas en la población sujeto de estudio, la institución cuenta con una unidad mixta para el manejo hospitalario del paciente oncológico pediátrico y maneja unidad mixta para el manejo ambulatorio; en ambas unidades se disponer del equipo multidisciplinario para dichas funciones, el programa de cuidado paliativo inició desde el año 2006 hasta el año 2014, presto los servicios de atención con el grupo de hospitalización en casa y estaba conformado por un grupo multidisciplinario: 1 terapeuta respiratoria, 1 terapia física, 1 enfermera, 1 médico general, 1 especialista de tanatología, 1 auxiliar de enfermería; en el año 2014 en el marco del aseguramiento del cumplimiento para la prestación de servicios oncológicos, el programa fue suspendido temporalmente hasta completar los criterios exigidos por la ley, pero siguió funcionando el grupo de hospitalización en casa.

La necesidad de ofrecer el cuidado paliativo pediátrico surgió de fortalecer la formación de los cuidadores y generar mejores condiciones de vida a niños y niñas con cáncer que hasta ese momento no eran cubiertos por los servicios. Inicialmente se planteó la necesidad de un programa integral que consideraba los siguientes elementos: brindar manejo del dolor, brindar atención psicológica, fisioterapia, cuidados básicos al paciente.

5. METODOLOGIA

5.1. TIPO DE ESTUDIO

Serie de casos, corte transversal retrospectivo que vincula a los pacientes oncológicos menores de 18 años que recibieron cuidado paliativo durante los años 2016 a 2017 en una Institución de salud de Pereira. Los casos estuvieron condicionados a la aceptación de la participación en el estudio previo consentimiento informado.

La información fue recolectada durante el mes de septiembre de 2017 y se utilizó una encuesta estructurada y lista de chequeo con las siguientes secciones:

- 1- Características sociodemográficas de niños y niñas oncológicos
2. Características del servicio ofertado por la institución en cuidados paliativos
3. Establecer el cumplimiento de las recomendaciones propuestas en la guía de práctica clínica de cuidado paliativo en una IPS de mediana y alta complejidad.

Para el análisis descriptivo se generó inicialmente una base de datos en Epi Info con la información codificada y se utilizará el paquete estadístico Stata. De igual forma, se tuvieron en cuenta datos que se describen en las fuentes secundarias, tales como: archivos, historias clínicas, informes de laboratorio, entre otras. En este caso nos basaremos en los archivos de historia clínica de los pacientes oncológicos.

5.2. POBLACIÓN

La población atendida en cuidados paliativos pediátricos desde el comienzo de las actividades en el “Grupo de dolor” corresponde a 12 niños y niñas menores de 18 años con cáncer.

La muestra es por conveniencia. Su tamaño depende del consentimiento de los padres y cuidadores familiares para participar en el estudio.

Criterios de inclusión: Pacientes menores de 18 años al momento del diagnóstico de cáncer incluidos en las bases de datos de la institución de salud que firmen el consentimiento informado y estén dispuestos a responder la encuesta.

Criterios de exclusión: Pacientes de difícil ubicación, mayores de 18 años al momento del diagnóstico y los que no deseen participar voluntariamente.

Estrategia de Reclutamiento: Los pacientes atendidos en la institución de salud entre los años 2016-2017 de los cuales se encuentran registros en la historia clínica sistematizada, se realizará contacto telefónico con cada uno de los integrantes, para coordinar el diligenciamiento de la encuesta previa firma de consentimiento informado.

Descripción de Variables: A continuación, se describen las variables, que serán tenidas en cuenta en la encuesta (anexo), se incluyeron variables sociodemográficas como edad, sexo, nivel educativo, estrato socioeconómico, afiliación al sistema de salud, creencia religiosa y lista de chequeo de la ley 1733 de 2014.

5.3. INSTRUMENTO

Se utilizarán dos instrumentos:

1. Una encuesta estructurada. Incluye datos sociodemográficos de los pacientes (edad, sexo, nivel educativo, estrato socioeconómico, afiliación al sistema de salud, creencia religiosa) y percepción de la calidad sentida por familiares y cuidadores acerca de la atención (Criterios de normativa y criterios subjetivos de la familia).

5.4. RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Previa autorización de la Institución y consentimiento informado de los padres o familiares cuidadores directos, se procedió a la recolección de información.

El instrumento aplicado consta de dos secciones: La primera se desarrolla el componente sociodemográfico y en la segunda, la percepción que tienen las familias sobre la atención profesional que fue brindada por parte de la entidad prestadora del cuidado paliativo.

Para garantizar la validez de contenido se realizaron preguntas abiertas durante la aplicación de la encuesta.

5.5. FUENTES PARA RECOLECTAR INFORMACIÓN

Se hizo a través encuestas a los pacientes con cáncer avanzado y a sus familiares en donde se indagaran si han recibido o no el servicio de cuidado paliativo y los motivos o barreras de acceso presentadas.

5.6. PLAN DE ANÁLISIS DE DATOS

Una vez recolectada la información se tabulan los registros en tablas de Excel con el fin de consolidar la información para desarrollar la investigación. Se graficó la información suministrada por el programa Epi-info y se realizaron tablas de contingencia con la información suministrada por el software Stata.

Se realizó una auditoria para verificar la calidad y validez de la información suministrada por la base de datos, posteriormente un análisis estadístico de la base de datos de cada variable de modo independiente y a través de porcentajes se definirá el número de pacientes que recibieron cuidados paliativos y los que no recibieron.

5.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La presente investigación se realizó de acuerdo con los principios establecidos en el informe Belmont y se rige por las normas nacionales consignadas en la resolución 8430 de octubre 4 de 1993. Esta investigación se clasifica como “investigación de riesgo mínimo” (Artículo 10, Resolución 8430 de 1993), “Investigación de riesgo mínimo: Son estudios prospectivos que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes consistentes en encuesta sociodemográfica y sobre la ley 1733 y en cumplimiento con los aspectos mencionados con el Artículo 6 de la presente Resolución, este estudio se desarrollara conforme a los siguientes criterios:

- Se ajusta a los principios científicos y éticos, dado que: Se respetará a cada una de las personas, permitiéndoles ingresar voluntariamente a la investigación; El participante se beneficiará de conocer sobre la ley de cuidado paliativo y los diferentes cuidados para los pacientes con cáncer

- Prevalecerá la seguridad de los participantes, quienes conocerán de antemano los riesgos a los que serán sometidos, y el impacto que los resultados pueden tener en su aspecto emocional y en su entorno familiar.

- Los investigadores mantendrán la confidencialidad de los resultados. Para tal fin se asignarán unos códigos que reemplazarán los nombres y datos de identificación. La base de datos de estos códigos estará bajo llave, en físico y en custodia del investigador principal. La información de los resultados se entregará únicamente al Paciente o al representante legal previa solicitud de éste.

- Se realizó el Consentimiento informado (Ver anexos 6.3 a 6.6). El cual fue firmado por el participante en caso de ser mayor de 18 años. En los casos en que el participante fuese menor de edad o presente una incapacidad física y/o mental, este sería firmado por su representante legal o quien ejerza la patria potestad. Para mayores de 7 años, pero menores de 18 años, se obtuvo su aceptación de forma escrita después de explicarle lo que se pretende hacer con la información suministrada (Resolución 8430 de octubre 4 de 1993, Capítulo III, artículo 25 y 26).

En caso de que sean menores de edad. La participación en el estudio fue de carácter voluntario. El estudio se realizó según la norma legal de la Resolución 008430 del 4 de Octubre de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. La aplicación del instrumento fue sujeta a la aceptación de los participantes a través del consentimiento informado.

5.8. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

TABLA 1: Operacionalización de las variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	OPERACIONALIZACIÓN	CATEGORÍAS O DIMENSIONES	TIPO DE VARIABLE
Sexo	Características biológicas y fisiológicas que definen hombres y mujeres	Cualitativo	Nominal	f: femenino, m: masculino
Edad	Años cumplidos cuando le realizaron el diagnóstico de cáncer	Cuantitativo	Nominal	Edad en años
Nivel educativo	Es la persona matriculada en cualquier grado de los diversos niveles, servicios, modalidades y programas del Sistema Educativo	Cuantitativo	Nominal	Primaria, secundaria, universidad
Procedencia	Se emplea para designar el origen, el comienzo que ostenta algo, un objeto, una persona y del cual entonces procede.	Cuantitativo	Nominal	Rural, ciudad
Extracto socioeconómico	Es la clasificación que le da el Gobierno a los niveles socioeconómicos de la sociedad	Cuantitativo	Nominal	1,2,3,4,5,6

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

Religión	Conjunto de creencias religiosas, de normas de comportamiento y de ceremonias de oración o sacrificio que son propias de un determinado grupo humano y con las que el hombre reconoce una relación con la divinidad (un dios o varios dioses).	Cualitativo	Nominal	
La IPS	institución prestadora de servicio	Cualitativo	Nominal	

Fuente: Elaboración Propia

6. RESULTADOS DE LAS VARIALES

TABLA 2 Caracterización Sociodemográfica

VARIABLE		FRECUENCIA	PORCENTAJE
CARACTERIZACION SOCIODEMOGRAFICA			
Sexo	Femenino	3	25,00%
	Masculino	9	75,00%
Edad	2	1	8,3%
	4	1	8,3%
	5	2	16,67%
	8	3	24,9%
	12	2	16,67%
	14	1	8,3%
	16	1	8,3%
	17	1	8,3%
Nivel educativo	Jardín	2	16,67%
	No estudia	1	8,33%
	Primaria	4	33,33%
	Secundaria	5	41,5%
Estrato socioeconómico	1		
	2	5	41,5%
	3	6	49,8%
	4	1	8,3%
	5		
	6		
Procedencia	Urbana	11	91,67%
	Rural	1	8,33%
Creencia religiosa	Católica	12	100%
	Niega		
Forma parte de algún grupo espiritual religioso	Si	1	8,3%
	No	0	

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

Vinculación al SGSS	Contributivo	10	83,33%
	Subsidiado	2	16,67%
	Vinculado		
	Otro		
Conoce usted el nombre del diagnóstico de su hij@	LLA	8	66,8%
	Linfoma no Hodking	3	24,9%
	Tumor de Pinet	1	8,3%
Tratamiento recibido	Quimioterapia	12	100,00%
	Radioterapia		
	Mixto		
	Quirúrgico		
	Ninguno		

Fuente: Elaboración Propia

Según los datos de la tabla 2 anterior obtenidos en la encuesta sociodemográfica se observa que hay una prevalencia del sexo masculino en un 75%, es relevante la escolaridad de los niños a pesar de estar en una situación de vulnerabilidad, muestra una presencia significativa en el diagnóstico de los pacientes pediátricos del 66.8% con leucemia linfoblástica aguda y en segundo lugar el linfoma no hodking con un 24,9%, resalta que el tratamiento de elección en estos niños y niñas con cáncer es la quimioterapia en un 100% de los casos.

TABLA 3 Conocimiento y Aplicación de la Ley 1733

LEY 1733/2014				
Sabe usted que es una enfermedad terminal	Si		11	91,7%
	No		1	8,3%
Sabe usted que es una enfermedad crónica irreversible	Si		10	83,3%
	No		2	16,6%
Sabe usted que es el cuidado paliativo	Si		1	8,3%
	No		11	91,7%

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

Que cuidados paliativos conoce	Manejo del dolor	no	12	100%
	Apoyo psicológico	no	12	100%
	Manejo del duelo	no	12	100%
Se le brindo a usted la posibilidad de decidir entre las diferentes opciones de cuidado paliativo para el manejo de su hij@ menor de 14 años	Si		10	83,3%
	No		2	16,67%
Usted solicito atención integral en cuidado paliativo para su hij@	Si			
	No		12	100%
El médico le informo sobre el diagnostico de su hij@	Si		12	100%
	No			
El médico le informo sobre el pronóstico de su hij@	Si		12	100%
	No			
El médico le informo respecto a las alternativas terapéuticas para su hij@	Si		11	91,7%
	No		1	8,3%
Recuerda cuales alternativas le informo el especialista	Curativa	si	5	41,5%
	Paliativa	no	12	100%
	Manejo del dolor	no	12	100%
	Domiciliaria	si	3	25%
	Hospitalaria	si	4	33,3%
	Si		12	100%

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

El médico le informo los riesgos y consecuencias del abandono del tratamiento fármaco/terapéutico de su hij@	No			
El niñ@ tenía algún tipo de conocimiento respecto a su enfermedad	Si		12	100%
	No			
Solicito usted alguna opinión médica con relación al diagnóstico de su hij@	Si			
	No		12	100%
Conoce el documento llamado voluntad anticipada	Si			
	No		12	100%
Diligencio usted en algún momento un documento de voluntad anticipada	Si			
	No		12	100%
La EPS a la cual su hijo pertenece en el momento del diagnóstico contaba con un programa de cuidado paliativo	Si			
	No		12	100%
Alguna EPS atiende a su hijo en el programa de cuidado paliativo	Si			
	No		12	100%
	Morfina	no	12	100%

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

Cuáles de los siguientes medicamentos le administraron a su hij@ para el manejo del dolor	Midazolam	no	12	100%
	Fentanil	no	12	100%
	Tramadol	si	4	33,2%
	Meperidina	no	12	100%
	Oxicodona	no	12	100%
La frecuencia horaria de administración de su hijo con los medicamentos anteriores era	Igual o inferior a 8 horas	si	1	8,3%
	Superior a 8 horas	no	10	83,4%
	Igual o superior a 12 horas	no	1	8,3%
La vía de administración utilizada en su hij@ para el manejo del dolor fue	Intravenosa	si	3	24,9%
	Intramuscular	no	3	24,9%
	Oral	si	2	16,6%
	Subcutánea	no	4	33,2%
La administración de los medicamentos para el manejo del dolor en su hij@ se realizó en	Domicilio		4	33,2%
	Intrahospitalario		8	66,8%
La administración del medicamento para el manejo del dolor fue realizada por	Personal medico	no	6	50%
	Personal de Enfermería	si	4	33,2%
	Familia	si	2	16,6%

Fuente: Elaboración Propia

Resumen de la tabla Tres

En la aplicación de la encuesta referente a ley en mención, el 91% conocen muy bien y se le ha informado referente a la patología, pronóstico de la enfermedad del niño y niña, se observa

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES
ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

que el conocimiento de los cuidados paliativos y sus derechos para ser atención el 100% de los encuestado no conocen del tema.

En el manejo del dolor en el 100% de los encuestados, refiere que en el domicilio no tienen asistencia, solo cuando está en el hospital por tratamiento de quimioterapia, siendo el responsable de la administración para el manejo del dolor enfermería a nivel hospitalaria y familia en casa.

TABLA 4 Servicios Prestados por La EPS

SERVICIO DE ENFERMERIA PRESTADO			
Dispone de una unidad de hospitalización a domicilio para pacientes paliativos	Si		
	No	12	100%
Tiene unidad de cuidados paliativos	Si		
	No	12	100%
Tiene unidad de dolor	Si		
	No	12	100%
La EPS informa a la familia sobre la fase terminal del paciente	Si		
	No	12	100%
Atención por psicología			
Se realizó visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	Si		
	No	12	100%
Se aconseja y orienta sobre el manejo del duelo	Si		
	No	12	100%
Asistencia espiritual			
Le han acompañado la parte espiritual	Si		
	No	12	100%
Cuidado paliativo recibido			
Grupo de dolor	Si		
	No	12	100%
Apoyo psicológico durante la enfermedad	Si		
	No	12	100%
Soporte social	Si		
	No	12	100%

Apoyo en el control de signos y síntomas	Si		
	No	12	100%

Fuente: Elaboración Propia

Resumen de la tabla Cuatro

Referente a la atención que se ha prestado e informado sobre los cuidados paliativos pediátricos por parte de las entidades prestadoras de salud, se demuestra que hay un 100% de no prestación de ningún servicio establecido por la Ley 1733 del 2014, pero las familias expresan su agradecimiento por la Institución Prestadora del Servicio, porque cuando están con los niño y niñas en la administración del medicamento de la quimioterapia son valorados por psicología, trabajo social y aclaran muchas dudas que van surgiendo durante el proceso de la enfermedad, este servicio es un poco informal, porque no hace parte del programa de cuidado paliativo.

6.1. PRUEBAS DE VALIDACION DE INSTRUMENTO POR PARTE DE EXPERTOS

Se realizó un instrumento tipo entrevista estructurada para aplicar en los cuidadores de los niños y niñas oncológicos según la validación de los expertos que laboran de manera rutinaria con los niños oncológicos, se realiza las siguientes observaciones.

En la pregunta socio demográfica se acepta las observaciones de crear los ítems de primaria, secundaria, bachillerato.

En la pregunta sobre la religión se acepta la observación y se cambia por:

¿Cuál es tu creencia religiosa?

¿Forma parte de algún grupo espiritual o religioso?

En la pregunta de impresión diagnóstica se acepta la observación y se cambia por:

¿Conoce usted el nombre del diagnóstico de su hijo?

En la pregunta número 3 de la ley 1733 del 2014 no se acepta el termino significado.

En la pregunta número 10 de la Ley 1733 del 2014 se acepta el término de crear opciones de cuidado paliativo.

Curativo, paliativo, manejo del dolor, ambulatorio, hospitalario.

En la pregunta número 13 de la Ley 1733 del 2014 se acepta la recomendación

¿Solicito usted una segunda opinión médica con relación al diagnóstico de su hijo?

En la pregunta número 14 de la Ley 1733 del 2014 se acepta la recomendación

¿Conoce el documento llamado voluntad anticipada?

En la pregunta número 16 de la ley 1733 del 2014 se acepta la recomendación.

¿La EPS a la cual pertenecía su hijo en momento del diagnóstico contaba con el programa de cuidado paliativo?

En la pregunta número 17 de la Ley 1733 del 2014 se acepta la recomendación.

¿Qué IPS atiende a su hij@ en el programa de cuidado paliativo?

En la pregunta número 18 de la Ley 1733 del 2014 se acepta la recomendación.

¿Cuál de los siguientes medicamentos le administraron a su hijo?

En la pregunta número 19 de la Ley 1733 del 2014 no se acepta la recomendación.

En la pregunta número 20 de la Ley 1733 del 2014 no se acepta la recomendación.

7. ANÁLISIS DE RESULTADOS

7.1. ANÁLISIS DE LAS ENCUESTAS

Cuidador Número 1

Durante la encuesta realizada al cuidador, este refiere que la EPS se limita a brindar la autorización y durante el diagnóstico de primera vez le brindan asesoría con el psicólogo, luego siguen sin ningún apoyo en el seguimiento de la enfermedad.

Recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria.

Refieren los cuidadores que la prestación del servicio domiciliario por parte de la EPS es nula y al cuidado paliativo no conocen de la existencia del grupo.

Otra parte que llama la atención es el ausentismo escolar, el cual tiene poco apoyo gubernamental y del ministerio de educación para darle continuidad al estudio, solo recibe apoyo de una entidad llamada SANAR que es una entidad privada que le brinda asesoría a los niños por medio de un profesor para que puedan nivelarse en sus estudios.

Cuidador Número 2

Durante la encuesta realizada al cuidador refiere que la EPS se limita a generar las autorizaciones, durante el diagnóstico de primera vez la le brindan asesoría psicológica, luego siguen sin ningún apoyo en el seguimiento de la enfermedad.

Recibe orientación, apoyo psicológico, manejo del dolor y síntomas post-quimio por parte de la IPS durante la administración de la quimioterapia hospitalaria a nivel domiciliario refiere que hay poco apoyo y poca promoción del programa de cuidado paliativo.

El ausentismo escolar por el tratamiento administrado de quimioterapia y los efectos adversos de los medicamentos. Refiere que es poca la colaboración que recibe de alguna entidad que le ayude a su hijo para avanzar en sus estudios.

Cuidador Número 3

Durante la encuesta realizada al cuidador, manifiesta que la EPS, se limita a generar las autorizaciones, la primera vez durante el diagnóstico se le informa al paciente y luego no hay más apoyo domiciliario, su único apoyo es la IPS la cual le brinda una atención durante la hospitalización de psicología, apoyo social y de manejo de los signos y síntomas de los efectos adversos de la quimioterapia.

Recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria, pero a nivel domiciliario la ayuda es ineficiente para el manejo de las diferentes etapas de la enfermedad.

El ausentismo escolar por el tratamiento de la quimioterapia que incapacita al niño para realizar de una manera apropiada y la falta de apoyo de las entidades gubernamentales y escolares para facilitar el proceso del niño en la educación es la principal queja del usuario.

Cuidador Número 4

Durante la encuesta realizada al cuidador refiere que solo durante la etapa del diagnóstico le realizan una entrevista con apoyo psicológico y social y luego no siguen recibiendo más apoyo por parte de la EPS, refiere que la IPS se presta el servicio de psicología, atención social y manejo de los síntomas durante la hospitalización de la administración de la quimioterapia.

El ausentismo escolar por el tratamiento de la quimioterapia que incapacita al niño para realizar sus actividades escolares, refiere que no recibe apoyo de las instituciones educativas para continuar con su proceso de formación.

Solo recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria. Pero

refieren negligencia en el manejo de atención domiciliaria y sobre el programa de cuidado paliativo.

Cuidador Número 5

Durante la encuesta realizada al cuidador refiere que la EPS solo le presta el servicio de autorizaciones, en la IPS le informan el diagnóstico y realiza apoyo psicológico, y continua prestando el servicio durante la hospitalización, solamente no de manera domiciliaria.

El ausentismo escolar la falta de apoyo de las entidades educativas para facilitar el proceso de aprendizaje del niño.

Solo recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria, pero refieren que la atención domiciliaria y el programa de cuidado paliativo es deficiente.

Cuidador Número 6

Durante la encuesta realizada al cuidador expresa que la EPS solo le presto la atención al principio cuando el diagnóstico y luego solo con las autorizaciones, refiere que la IPS le brinda una atención durante la hospitalización psicológica y social y manejo de los síntomas durante la hospitalización de la quimioterapia.

Refiere estar molesta por el ausentismo escolar por que la niña no a ha podido continuar con los estudios por las molestias que le generan el tratamiento de su patología, no que no tiene apoyo de la entidad educativa y su EPS.

Solo recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria.

No recibe apoyo de ningún tipo para su atención domiciliaria.

No conoce el programa de cuidado paliativo

Cuidador Número 7

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

Durante la encuesta realizada al cuidador que solo recibe asistencia en el momento del diagnóstico y luego no se volvió a ver refiere el cuidador, que solo van para las autorizaciones.

El ausentismo escolar por la administración de la quimioterapia y la falta de apoyo de las instituciones educativas o por su EP.

Solo recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria.

No reciben ninguna atención domiciliaria por parte de su entidad prestadora de servicio o institución prestadora de servicio.

No conoce de programa de cuidado paliativo.

Cuidador Número 8

Durante la encuesta realizada al cuidador manifiesta que la EPS, solo lo acompaño cuando le informaron sobre su diagnóstico y luego dice que no solo va por las autorizaciones.

El ausentismo escolar por la administración de quimioterapia no recibe ayuda por la institución educativa ni apoyo para continuar con la formación escolar.

Solo recibe orientación y apoyo psicológico por parte de la IPS cuando lleva al niño a que le brinden la atención del tratamiento que está recibiendo de manera intrahospitalaria.

Refieren que reciben una atención domiciliaria ineficaz por parte de su entidad prestadora de servicio o institución prestadora de servicio.

Cuidador Número 9

Durante la encuesta realizada al cuidador expresa que la EPS, solo lo acompaño durante la etapa del diagnóstico y luego no se volvieron acordar de ellos, solo para las autorizaciones.

El ausentismo escolar por la administración de quimioterapia, poco apoyo por parte de las entidades educativas para continuar la formación.

Refieren que reciben una atención pobre a nivel domiciliario por parte de su entidad prestadora de servicio o institución prestadora de servicio.

Cuidador Número 10

Durante la encuesta realizada al cuidador manifiesta que la EPS, solo lo acompaña durante la etapa del diagnóstico y luego no se volvieron a interesarse por ellos en el resto que llevan de tratamiento, solo van para las autorizaciones.

Refiere que la IPS le brinda apoyo durante la hospitalización del tratamiento, en apoyo psicológico, trabajo social y manejo de signos y síntomas.

El ausentismo escolar por la administración de la quimioterapia, poco apoyo por parte de las entidades educativas para continuar su formación.

Cuidador Número 11

Durante la encuesta realizada al cuidador hace saber que ha tenido poco apoyo por parte de la EPS, para el manejo del diagnóstico y su seguimiento de la enfermedad y refiere que es un proceso para su autorización del tratamiento de la quimioterapia.

Esta agradecida con la institución que le presta el servicio de la administración del tratamiento de la quimioterapia.

El ausentismo escolar por la administración del tratamiento de la quimioterapia le preocupa por la falta de apoyo para su hijo por parte de las entidades educativas y del gobierno.

Cuidador Número 12

En la encuesta realizada al cuidador aclara que la EPS solo le brindo un poco de apoyo a su familia referente al diagnóstico de su hijo.

Refiere que la institución prestadora del servicio del tratamiento de la quimioterapia le ha prestado un servicio muy adecuado y durante la hospitalización ha recibió apoyo y han aclarado muchas dudas en relación al tratamiento y evolución de la enfermedad de su hijo.

El ausentismo escolar dice que le preocupa mucho para el futuro de su hijo por la poca oportunidad que tiene de poder cumplir con las tareas escolares y la falta de apoyo de la institución educativa.

7.3. ENCUESTA DE VALIDACION DEL INSTRUMENTO POR EXPERTOS EN ONCOLOGIA

Sexo	F ___	M ___
------	-------	-------

Edad	(A/M/D) _____
------	---------------

Nivel educativo	_____
-----------------	-------

Procedencia	U ___	R ___
-------------	-------	-------

Estrato Socioeconómico	0 ___	1 ___	2 ___	3 ___
------------------------	-------	-------	-------	-------

Religión	_____
----------	-------

PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
		Sin comentario del experto
PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
		Sin comentario del experto
PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
		Sin comentario del experto
PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
		Sin comentario del experto
PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
		Se agrega los estratos 4,5,6 por recomendación del experto
PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
		Se cambia la pregunta por ¿cuál es su creencia religiosa? Por recomendación del experto

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

CARACTERIZACION DEMOGRAFICA	Vinculación SGSS	Contributivo ____	Subsidiado ____	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS			
		Vinculado ____	Otro ____						Sin comentario del experto
	Impresión Diagnostica			PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS			
									Sin comentario del experto
	Tratamiento Recibido	Quimio ____	Radio ____	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS			
		Mixto ____	Ninguno ____						Sin comentario del experto
		Quirúrgico ____							

CUIDADO PALIATIVO RECIBIDO	Grupo de Dolor	S ____	N ____	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS			
	Apoyo psicológico durante la enfermedad								Sin comentario del experto
		S ____	N ____						
	Soporte social	S ____	N ____						Sin comentario del experto
	Apoyo control de signos y síntomas	S ____	N ____						Sin comentario del experto
	Apoyo durante la muerte y las post-muerte								Sin comentario del experto
	S ____	N ____							

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

SERVICIO DE ENFERMERIA PRESTADO	Dispone de Unidad de Hospitalización a Domicilio para paciente paliativo (U.H.D.)	S ____	N ____	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
	Tiene Unidad de Cuidados Paliativos	S ____	N ____			Sin comentario del experto
	Tiene Unidad del Dolor	S ____	N ____			Sin comentario del experto
	La E.P.S informa a la familia sobre la fase terminal del paciente	S ____	N ____			Sin comentario del experto
	Se realizó visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	S ____	N ____			Sin comentario del experto
ATENCIÓN PSICOLÓGICA	Visita en domicilio al paciente pediátrico cuando está en cuidados paliativos	S ____	N ____	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
	Aconseja y orienta sobre el manejo de duelo.	S ____	N ____			Sin comentario del experto
ASISTENCIA ESPIRITUAL	Le han acompañado la parte espiritual	S ____	N ____	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS
						Sin comentario del experto

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

LEY 1733 DE 2014.

					Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Comentario	
ARTICULO 2	1	¿Sabe usted que es enfermedad terminal?	S _____	N _____	N/A _____				Categoría conocimiento sin comentarios	
ARTICULO 3	2	¿Sabe usted que es una enfermedad crónica e irreversible?	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Sin comentario s
ARTICULO 4	3	¿Sabe usted que es CUIDADO PALIATIVO?	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Categoría conocimiento son comentario s
ARTICULO 5	4	¿Qué cuidados paliativos conoce?	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Categoría conocimiento, pregunta abierta sin cometarios
		Manejo del dolor.	S _____	N _____	N/A _____					
		Apoyo psicológico.	S _____	N _____	N/A _____					
		Manejo del duelo.	S _____	N _____	N/A _____					
	5	¿Se le brindo a usted la posibilidad de decidir entre las diferentes opciones de cuidado paliativo cual sería la mejor para el manejo de su hij@?(Menor de 14 años)	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de aptitud sin comentarios.
	6	¿Usted solicito atención integral en Cuidado Paliativo para su hijo@?	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Preguntas de aptitud se deja pro que si la respuesta es no.
	7	¿El médico le informo acerca del Diagnóstico de su hijo@?	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de aptitud
										sin cometario
	8	¿El médico le informo sobre el Pronóstico de su hijo@?	S _____	N _____	N/A _____	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de aptitud

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

									Sin comentario
9	¿El médico le informo respecto a las alternativas terapéuticas para su hijo@?,	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Sin comentario
10	¿Recuerda cuales alternativas terapéuticas le informo? otra pregunta	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Se acepta crear opciones de cuidado paliativo
11	¿El médico le informo los riesgos y consecuencias del abandono del tratamiento fármaco/terapéutico de su hijo@?	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de aptitud, no comentarios.
12	¿El niño@ tenía algún tipo de conocimiento respecto a su enfermedad?	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de práctica, no comentarios.
13	¿Solicito usted una segunda opinión médica con relación a la impresión diagnóstica de su hijo?	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de conocimiento, se acepta la recomendación del experto, se cambia la pregunta ¿solicito una segunda opinión médica con relación al dx de su hijo?
14	¿Conoce usted sobre un documento llamado VOLUNTAD ANTICIPADA?	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de práctica, se acepta la recomendación del experto se cambia la pregunta ¿conoce el documento voluntad anticipada?
15	¿Diligencio usted en algún momento un documento de VOLUNTAD ANTICIPADA?	S ___	N ___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de práctica, sin comentario,

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

ARTICULO 6	16	¿La EPS a la cual su hijo pertenecía en el momento contaba con un programa de cuidado paliativo?	S ___	N___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de conocimiento, no acepta la recomendación del experto ¿ la EPS a la cual pertenecía su hijo en el momento del dx contaba con cuidado paliativo
			S ___	N___	N/A ___					Pregunta de conocimiento
ARTICULO 7	17	¿Cuál de las IPS que atendieron a su hijo@ contaban con el programa de CUIDADO PALIATIVO? Respuesta abierta	S ___	N___	N/A ___	Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de conocimiento, se acepta l recomendación y se cambia la pregunta, ¿que IPS atiende a su hijo en el programa de cuidado paliativo?
	18	¿Su hijo@ tuvo acceso a alguno de los siguientes medicamentos?				Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de conocimiento se acepta la recomendación del experto ¿su hijo tuvo acceso a alguno delos siguientes medicamentos?
		Morfina	S ___	N___	N/A ___					
		Midazolam	S ___	N___	N/A ___					
		Fentanil	S ___	N___	N/A ___					
		Tramadol	S ___	N___	N/A ___					
		Meperidina	S ___	N___	N/A ___					
		Oxicodona	S ___	N___	N/A ___					
	19	La frecuencia horaria de administración que utilizaban en su hijo@ con los medicamentos anteriores era:				Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de conocimiento, no se acepta las recomendaciones del experto, tiene mucho sesgo en la pregunta directa.

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

23	La entidad responsable del suministro de los medicamentos para el manejo del dolor a su hijo fue:				Comentario	PERTINENCIA	ADECUACIÓN	COMENTARIOS	Pregunta de conocimiento, sin comentario del experto
	La EPS	S	N	N/A					
	La IPS	S	N	N/A					
	Particular	S	N	N/A					

8. CONCLUSIONES

Es evidente el desconocimiento por parte de los cuidadores de la normativa vigente en lo relacionado con los derechos y deberes frente al cuidado paliativo

Las Empresas Administradoras de Planes de Beneficios – EAPB e Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud - IPS, no han realizado un adecuado despliegue de lo estipulado en la Ley 1733 del 2014 y es débil la apropiación para la adecuada aplicación de la norma menoscabando el conocimiento de cuidadores de los niños y las niñas con patologías oncológicas.

El inapropiado apoyo en el proceso de información y educación al paciente pediátrico oncológico y sus cuidadores debido a sus múltiples incapacidades, por la administración de medicamentos de quimioterapia y recaídas por su enfermedad, generan en los niños y niñas un ausentismo escolar importante, lo cual afecta el desarrollo integral, su aprendizaje en la etapa educativa

El inadecuado acompañamiento que se realiza a la red de apoyo familiar y social, conllevan a disminuir la continuidad en el proceso de formación escolar e interacción social, lo que lleva a desmotivación e incremento del índice de analfabetismo.

Promover un cambio social desde la EPS, IPS y comunidad para fomentar el conocimiento y cumplimiento de la Ley, mejora el acceso a los servicios de salud, el respeto por los derechos de igualdad y equidad para pacientes oncológicos y con enfermedades crónicas e irreversibles, garantizando atención de calidad e integral en todo el proceso de su enfermedad, en las diferentes fases del tratamiento y la evolución de su patología.

Los trabajadores de la salud son los principales gestores de promover la aplicación de la Leyes en colaboración con las entidades no gubernamentales y gubernamentales, con el fin de promover y concientizar a la población de la importancia de los cuidado paliativos para lograr un cuidado mejor con el mejoramiento de la calidad de vida digna de familia, paciente y redes sociales.

REFERENCIAS

1. OMS. OMS. [Online].; 2017 [cited 2017 MARZO 14. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es/>.
2. Siddhasthan T RK. Yonga G. Noncommunicable diseases in east africa: Assessing the gaps in care and identifying for improvement. [Online].; 2015 [cited 2017 SEPTIEMBRE 9. Available from: [Yonga G. Noncommunicable diseases in east africa: Assessing the gaps in care and identifying for improvement](http://www.yonga.com/Noncommunicable-diseases-in-east-africa-Assessing-the-gaps-in-care-and-identifying-for-improvement).
3. Retrato mundial del cáncer A01h. el mundo. [Online].; 2016 [cited 2017 agosto 12. Available from: <http://www.elmundo.es/grafico/salud/2016/02/03/56b0f944268e3e285d8b4571.html>.
4. Minsalud. sM. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>.
<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>. [Online].; 2011 [cited 2017 ABRIL 12. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>.
<https://www.minsalud.gov.co/Paginas/33-mil-personas-al-a%C3%B1o-mueren-de-C%C3%A1ncer-en-Colombia.aspx>.
5. OMS. OMS. [Online]. [cited 2017 ABRIL 2. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>.
6. Norte CAD. <http://www.diarionorte.com/article/143447/dia-mundial-cuidados-paliativos-un-soporte-integral-para-el-paciente-y-su-familia->
<http://www.diarionorte.com/article/143447/dia-mundial-cuidados-paliativos-un-soporte-integral-para-el-paciente-y-su-familia->. [Online].; 2016 [cited 2017 ABRIL 4. Available from: <http://www.diarionorte.com/article/143447/dia-mundial-cuidados-paliativos-un-soporte-integral-para-el-paciente-y-su-familia->
<http://www.diarionorte.com/article/143447/dia-mundial-cuidados-paliativos-un-soporte-integral-para-el-paciente-y-su-familia->.
7. 2012 APU, pediátricos 822cp. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010. [Online].; 2012 [cited 2017 AGOSTO 12. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0186-23912014000500010.
8. oncologia gmd. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115000437>. [Online].; 2015 [cited 2017 agosto 6. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115000437>.
9. GINEBRA/LONDRES. PamdIndcpnaCdp2ded2]. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care->

- 20140128/es/. [Online].; 2014 [cited 2017 MAYO 12. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>.
10. SOCIAL MDP. <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobación.pdf>. [Online].; 2012 BOGOTA [cited 2017 JUNIO 24. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Documentos%20y%20Publicaciones/Plan%20Decenal%20-%20Documento%20en%20consulta%20para%20aprobación.pdf>.
 11. ceballos rcl1d2ils. República Cdl. Ley 1384 de 2010. In Ley Sandra Ceballos; 2010; Bogotá. [Online].; 2010 [cited 2017 abril 5. Available from: [República Cdl. Ley 1384 de 2010. In Ley Sandra Ceballos; 2010; Bogotá.](#)
 12. ministeriod e salud y proteccion social r1d2. ministerio de proteccion social. [Online].; 2013 [cited 2017 julio26 3. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>.
 13. salud pMR1d2IPycqdclpd, 2013 , Bofotá.. ministerio de salud y proteccion social. [Online].; 2013 [cited 2017 junio 3. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1441-de-2013.pdf>.
 14. cáncer RCL1d2IDalvdInc, 2010 , Bogotá.. secretari del senado. [Online].; 2010 [cited 2017 junio 23. Available from: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html.
 15. Saavedra RdcL1d2ILCD, 2014 , Bogotá.. precidencia de la republica. [Online].; 2014 [cited 2017 julio 15. Available from: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>.
 16. <http://www.sup.org.uy/web2/wp-content/uploads/2016/07/Pautas-de-Cuidados-Paliativos.pdf>. [Online].; Arch Pediatr Urug 2012; 83(3): 203-210 [cited 2017 agosto 27. Available from: <http://www.sup.org.uy/web2/wp-content/uploads/2016/07/Pautas-de-Cuidados-Paliativos.pdf>.
 17. aslaud omd. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>. [Online].; 2014 [cited 2017 abril 12. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/>.
 18. asalud omd. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>. [Online].; 2017 [cited 2017 agosto 3. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
 19. salud omd. <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. [Online].; no [cited 2017 julio 23. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
 20. scielo. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010. [Online].; 2010 [cited 2017 julio 12. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010.
 21. paliativos aedec. <http://qh000427.ferozo.com/web2/wp-content/uploads/2016/11/CPPedic%C3%A1tricos-ASOCIACION-EUROPEA->

- DE-CP.-pdf.pdf. [Online].; 2009 [cited 2017 junio 15. Available from: <http://qh000427.ferozo.com/web2/wp-content/uploads/2016/11/CP Pedi%C3%A1tricos-ASOCIACION-EUROPEA-DE-CP.-pdf.pdf>.
22. navarro rdledmdidshdlmcpytcep. <http://132.248.9.34/hevila/MedicasUIS/2009/vol22/no3/7.pdf>. [Online].; 2009 [cited 2017 junio 4. Available from: <http://132.248.9.34/hevila/MedicasUIS/2009/vol22/no3/7.pdf>.
23. Salazar MdLS. http://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido03_08.pdf. [Online].; 2008 [cited 2017 junio 7. Available from: http://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido03_08.pdf.
24. Salaza MdLS. http://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido03_08.pdf. [Online].; 2008 [cited 2017 junio 5. Available from: http://www.cmim.org/boletin/pdf2008/MedIntContenido03_08.pdf.
25. paliativo acdc. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/4/LIBRO%20PALIACION%20CANCER%20FINAL.pdf>. [Online].; 2012 [cited 2017 agosto 3. Available from: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/4/LIBRO%20PALIACION%20CANCER%20FINAL.pdf>.
26. Mariela Bertolino MLDB. <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>. [Online].; 2014 [cited 2017 junio 7. Available from: <http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000885cnt-2016-09-manual-cuidados-paliativos-para-la-atencion-primaria-salud.pdf>.
27. las dos orillas AV. <https://www.las2orillas.co/colombia-con-deficit-en-cuidados-paliativos/>. [Online].; 2016 [cited 2017 abril 23. Available from: <https://www.las2orillas.co/colombia-con-deficit-en-cuidados-paliativos/>.
28. Diederik Lohman dadIDdSyDHdHRW. <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>. [Online].; 2014 [cited 2017 mayo 4. Available from: <https://www.hrw.org/es/report/2014/10/28/cuidar-cuando-no-es-posible-curar/asegurando-el-derecho-los-cuidados-paliativos-en>.
29. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>. <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>. [Online].; 2012 [cited 2017 junio 8. Available from: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>.
30. social mdp. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>. [Online].; 2012 [cited 2017 julio 9. Available from:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/INCA/plan-nacional-control-cancer-2012-2020.pdf>.

31. colombia mdssesd.
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf. [Online].; 2016 [cited 2017 agosto 30. Available from:
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf.
32. salud omdl. <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41854/1/9243544829.pdf>. [Online].; 1996 [cited 2017 agosto 31. Available from:
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41854/1/9243544829.pdf>.
33. salud mdssen.
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf. [Online].; 2016 [cited 2017 agosto 28. Available from:
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf.
34. salud mdsse.
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf. [Online].; 2016 [cited 2017 agosto 31. Available from:
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf.
35. salud mdsse.
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf. [Online].; 2016 [cited 2017 agosto 29. Available from:
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/Version_cortapaliativo2016_04_20eer%20importante%20guia%20d%20ecuidado%20palaitivo%20en%20colombi a.pdf.
36. ecuador mdspd.
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/ley%20del%20cuidado%20paliativ o/MARCOLEGAL.pdf. [Online].; 2017 [cited 2017 septiembre 4. Available from:
<file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/ley%20del%20cuidado%20paliativ o/MARCOLEGAL.pdf>.
37. ecuador mdspd.
file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/ley%20del%20cuidado%20paliativ o/MARCOLEGAL.pdf. [Online].; 2017 [cited 2017 septiembre 4. Available from:
<file:///H:/investigacion/unir%20investigacion/ley%20del%20cuidado%20paliativ o/MARCOLEGAL.pdf>.
38. oncologia gmd.
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115000437>. [Online].; 2015 [cited 2017 agosto 23. Available from:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115000437>.

39. colombia mdsd.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>. [Online].; 2013 [cited 2017 agosto 4. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1383-de-2013.pdf>.
40. colombia cd.
<http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY%201384%20DE%202010.pdf>. [Online].; 2010 [cited 2017 mayo 5. Available from: <http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY%201384%20DE%202010.pdf>.
41. colombia mdsypsd.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>. [Online].; 2013 [cited 2017 mayo 7. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>.
42. colombia mdsyps.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1441-de-2013.pdf>. [Online].; 2013 [cited 2017 abril 12. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1441-de-2013.pdf>.
43. colombia cd.
<http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY%201388%20DE%202010.pdf>. [Online].; 2010 [cited 2017 junio 9. Available from: <http://www.ins.gov.co/normatividad/Leyes/LEY%201388%20DE%202010.pdf>.
44. colombia mdsde.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%205592%20de%202015.pdf. [Online].; 2015 [cited 2017 julio 23. Available from: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%205592%20de%202015.pdf.
45. social mdsyp.
http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf. [Online].; 2016 [cited 2017 agosto 23. Available from: http://gpc.minsalud.gov.co/gpc_sites/Repositorio/Otros_conv/GPC_paliativo/Version_cortapaliativo2016_04_20.pdf.
46. social mdsys.
https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf. [Online].; 2015 [cited 2017 agosto 9. Available from: https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%201216%20de%202015.pdf.
47. oncológicos pMR1d2IRpepycplods, 2013 , Bogotá.
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>. [Online].; 2013 [cited 2017 mayo 24. Available from: [protección Mdsy. Resolución 1419 de 2013. In Resolución para establecer parámetros y condiciones para la organización de servicios oncológicos; 2013; Bogotá.](https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf)

48. salud omdl. http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_es.pdf. [Online].; 2003 [cited 2017 agosto 12. Available from: http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_es.pdf.
49. salud md. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>. [Online].; 2013 [cited 2017 mayo 7. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-1419-de-2013.pdf>.
50. arepublica pde. <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>. [Online].; 2014 [cited 2017 febrero 2. Available from: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>.

ANEXOS

ANEXO 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO

INVESTIGACIONES EN CUIDADO PALIATIVO EN NIÑOS

Nombre del Investigador: Jair son Tovar

Institución: Comfamiliar Risaralda

Teléfonos: 3135600 ext. 2382

Servicio o Departamento: Hematología

Invitación a participar: Le estamos invitando a participar en la investigación sobre “caracterización de los cuidados paliativos brindados a los niños y las niñas menores de 18 años en una institución de salud de Pereira, en el 2016-y primer semestre de 2017, teniendo como referente los lineamientos establecidos para su atención.”, debido a que su hijo@ presentó el diagnóstico de Cáncer en edad pediátrica.

Antes de tomar la decisión de participar lea atentamente este documento.

Declaración de los investigadores:

Usted tiene la opción de participar en la investigación sobre “caracterización de los cuidados paliativos brindados a los niños y las niñas menores de 18 años en una institución de salud de Pereira, en el 2016-y primer semestre de 2017, teniendo como referente los lineamientos establecidos para su atención”. Los objetivos de este formulario son darle información sobre lo que sucedería en el estudio si usted decide participar.

Usted puede tomar notas, escribir preguntas o resaltar cualquier parte de este formulario.

Lo que usted debe saber sobre este estudio:

- la investigación sobre “Cumplimiento De Criterios Legales De Cuidado Paliativo A Pacientes Oncológicos Pediátricos. Institución De Salud De Pereira 2017 incluye el análisis sociodemográfico de los pacientes y una evaluación del cumplimiento de la ley

1733 año 2014 sobre cuidado paliativo en Colombia. Para esto le realizaremos 23 preguntas.

- Por favor, léalo con cuidado. Tómese el tiempo que necesite.
- Por favor, pregunte al equipo de investigación sobre cualquier cosa que no esté clara.
- Usted puede hacer preguntas sobre el estudio en cualquier momento.
- Si usted decide no participar en el estudio, eso no afectará su atención médica en la Clínica Comfamiliar Risaralda.
- Si usted dice “Sí” ahora, todavía puede cambiar de opinión más tarde.
- La información suministrada es confidencial, se conservará en anonimato y la información será uso académico y de formulación de propuestas de mejora.
- Usted no perderá beneficio alguno ni será penalizado si decide no participar en el estudio o si decide salir del estudio posteriormente.

Objetivos: Esta investigación tiene por objetivos:

- Establecer las condiciones del contexto institucional en que se ofertan los servicios de cuidado paliativo a niños y niñas menores de 18 años.
- Identificar características sociodemográficas y clínicas de los niños y niñas menores de 18 años que recibieron cuidado paliativo durante el período 2012-2016 del estudio.
- Describir la percepción de padres o familiares cuidadores acerca de la calidad sentida con la atención de los niños y niñas en cuidado paliativo.
- Confrontar los hallazgos acerca de los cuidados paliativos brindados a los niños con lo establecido legalmente para la prestación de este servicio de salud.

Riesgos: Esta investigación no presenta riesgos físicos para usted.

Pérdida de privacidad

Los nombres de los participantes se guardarán en una base de datos protegida por contraseña y estarán vinculados sólo con el número del estudio. Eso significa que la información como su nombre, el nombre de su hijo@, número de teléfono o dirección no se pondrá, o cualquier otra información que se envíe desde la clínica Comfamiliar Risaralda.

Costos: no tendrá ningún costo para usted. Su participación no representa gastos adicionales.

Beneficios: Esta investigación no tendrá beneficios directos para usted. Pero permitirá dar a conocer la situación actual de atención en cuidado paliativo en la ciudad y mejorar la calidad en la atención de pacientes y sus familias en el futuro.

Compensación: Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

Información adicional: Usted podrá participar en la socialización de los resultados de la investigación.

Voluntariedad: Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador, sin que ello signifique modificaciones en el estudio y tratamiento habituales de su enfermedad.

Derechos del participante: Usted recibirá una copia de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con Jairson Tovar 3135600 ext. 2382

Conclusión:

Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, la investigación sobre “caracterización de los cuidados paliativos brindados a los niños y las niñas menores de 18 años en una institución de salud de Pereira, en el 2016-y primer semestre de 2017, teniendo como referente los lineamientos establecidos para su atención”.

Su firma en este formulario significa que:

- El estudio de investigación fue explicado.
- Ha tenido la oportunidad de hacer todas las preguntas que pudiera tener en este momento. Todas sus preguntas han sido contestadas de una manera clara.
- Usted entiende que las personas que figuran en este formulario responderán a cualquier otra pregunta que usted pueda tener sobre el estudio o sobre sus derechos como participante del estudio de investigación.
- Usted tiene derechos como participante de una investigación. Le informaremos sobre la nueva información o cambios en el estudio que puedan afectar su salud o su voluntad de permanecer en el estudio.
- Al firmar este formulario de consentimiento, usted no renuncia a ninguno de sus derechos legales. El investigador/los investigadores no están exentos de cualquier responsabilidad que puedan tener.
- Usted se compromete a participar en el estudio de investigación.

Nombre del sujeto

Firma

Fecha

Número de identificación

CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS BRINDADOS A PACIENTES ONCOLÓGICOS MENORES DE 18 AÑOS EN UNA INSTITUCIÓN DE SALUD DE PEREIRA

Si se trata de un sujeto iletrado, no vidente etc., registrar nombre del sujeto y de su apoderado (Testigo).

_____	_____	_____
Nombre del Testigo No 1	Firma	Fecha
Número de identificación		

_____	_____	_____
Nombre del Testigo No 2	Firma	Fecha
Número de identificación		

Firma del investigador:

He explicado completamente el estudio de investigación descrito en este formulario. He contestado a las preguntas que el participante y/o los padres/tutores hicieron y responderé a cualquier pregunta que surja en el futuro lo mejor que pueda. Le informaré a la familia y/o a la persona que toma parte en esta investigación acerca de cualquier cambio en los procedimientos o en los posibles daños/beneficios del estudio que pueda afectar su salud o su voluntad de permanecer en el estudio.

_____	_____	_____
Nombre del Investigador	Firma	Fecha
Número de identificación		

OBSERVACIONES:

_____--