

DIRECCIÓN MUNICIPAL DE SALUD
CIEGO DE ÁVILA

Propuesta de algoritmo para mejorar la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad oncológica en Atención Primaria de Salud

Algorithm proposal to improve comprehensive health care to pediatric patient with oncological disease in Primary Health Care

Norma Ciriaca Pérez Calleja¹

RESUMEN

Se realizó una investigación descriptiva transversal de enero a diciembre del 2008 con el objetivo de determinar la satisfacción con la atención recibida según la percepción del familiar del paciente pediátrico con enfermedad oncológica, y luego proponer un algoritmo para mejorar la atención a estos pacientes en la provincia de Ciego de Ávila. La muestra estuvo conformada por la totalidad de los responsables o tutores, con criterio de inclusión y firma del consentimiento informado. Se aplicó una entrevista estructurada y validada. Los datos se distribuyeron en tablas, comentarios y esquema. Solo el 21,2% estaba satisfecho con la atención recibida. Teniendo en cuenta los resultados, se diseñó un algoritmo para mejorar la atención al paciente pediátrico con enfermedad maligna en la Atención Primaria de Salud en cinco etapas (etapa I: sospecha de cáncer infantil, etapa II: paciente con tratamiento, etapa III: paciente oncopediátrico con cáncer en remisión, etapa IV: paciente oncopediátrico sobreviviente, etapa V: paciente oncopediátrico con enfermedad terminal). Este algoritmo se propone para su generalización en la provincia, con evaluación posterior de los resultados.

Palabras clave: NEOPLASIAS, NIÑOS, ATENCIÓN INTEGRAL ONCOLOGICA, ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA AL PACIENTE CON CÁNCER.

ABSTRACT

A cross-sectional descriptive research was carried out from January to December, 2008 in order to determine satisfaction with the attention received, according to the perception of the family of pediatric patient with oncological disease, and then propose an algorithm to improve care to these patients in Ciego de Ávila Province. The sample was made up of all those responsible people or guardians criteria for inclusion and signature of informed consent. A structured and validated interview was applied. The data were distributed in tables, comments and schema. Only 21.2% was satisfied with the received attention. Taking into account the results, an algorithm is designed to improve the primary health care attention of pediatric patients with malignant disease in five stages (stage I: suspicion of childhood cancer, stage II: patient with treatment, stage III: oncopediatric patient with cancer remission, stage IV: surviving oncopediatric patient, phase V: oncopediatric patient with terminal illness). This algorithm is proposed for its generalization in our province, with post- evaluation of the results.

Keywords: NEOPLASMS, CHILDREN, COMPREHENSIVE CANCER CARE.

1. Máster en Medicina Bioenergética y Natural. Especialista de Segundo Grado en Pediatría. profesora Auxiliar. Dirección municipal de Salud. Ciego de Ávila, Cuba.

INTRODUCCIÓN

Hasta hace unos años, el objetivo fundamental de todos los programas y estrategias relacionados con las enfermedades oncológicas estaban dirigidos a disminuir la mortalidad; en estos momentos, además, se le confiere gran importancia al diagnóstico precoz del cáncer en la infancia, ya que se ha visto un incremento en la sobrevida de estos pacientes, sobre todo a los diagnosticados tempranamente.⁽¹⁻⁵⁾ La sobrevida de los niños con cáncer ha mejorado notablemente ya que, aunque estas enfermedades son altamente malignas y de rápida progresión en estas edades, son más sensibles a los citostáticos y

curables, con las terapias modernas hasta el 70% de los niños en estadios avanzados, y entre el 30 y 50% de los niños en estadios tardíos; los diagnósticos en este estadio implican gran riesgo de fracaso terapéutico, mayores gastos y sufrimientos de familiares y del niño, ya que necesitan hospitalización prolongada y, si se logra salvar, la posibilidad de secuelas físicas, psíquicas y sociales son mayores. El porcentaje restante que no cura, puede ser objeto de acciones de salud que eleven la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.⁽¹⁻¹²⁾

Una de las estrategias actuales para mejorar esta situación es la de la creación del equipo multidisciplinario, no sólo en los Centros de Referencia sino en la Atención Primaria de Salud (APS). La APS debe estar preparada, conjuntamente con el equipo multidisciplinario de atención al paciente crónico, para asumir las diferentes fases de la enfermedad oncológica pediátrica, considerando el importante incremento de la sobrevivencia.⁽¹¹⁻¹²⁾

Actualmente se está trabajando por elevar la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica de forma integral; ejemplo de ello lo constituye la acreditación de las salas de oncología pediátrica en el Instituto Nacional de Oncología y Radiología.⁽¹³⁻¹⁴⁾

En la APS, los equipos multidisciplinarios tienen cuatro tareas básicas: capacitar a los equipos de salud en el tratamiento a estos pacientes (Especialista del grupo), el diagnóstico psicológico a cada caso (Psicóloga de Salud), la identificación de necesidades concretas de cada paciente (Trabajador Social), y el trabajo con las familias (equipo multidisciplinario) para brindar apoyo en todo momento incluso prepararlos, si fuera necesario, para el duelo.⁽¹²⁾

La conducta a seguir con los pacientes oncopediátricos propuesta en las Guías Prácticas de Pediatría en APS, no cumple con las expectativas de la atención integral al paciente oncopediátrico en la APS en el momento actual, ya que sólo propone la conducta a seguir desde la dispensarización, pero no recoge la responsabilidad multidisciplinaria e intersectorial en el seguimiento de estos pacientes, que va más allá de la edad pediátrica por el incremento de la sobrevivencia.⁽⁷⁾

Considerando lo expuesto anteriormente, identificando la percepción de la satisfacción de los familiares con la atención recibida, se diseñó un algoritmo en 5 etapas, donde se propone la conducta a seguir ante un paciente sospechoso de cáncer o con el diagnóstico de la enfermedad desde la APS, con el propósito de mejorar la calidad de la atención al paciente pediátrico con enfermedad oncológica y la calidad de vida de estos, así como la satisfacción de los familiares con la atención.

MÉTODO

Se realizó una investigación descriptiva transversal de enero del 2008 a diciembre del 2009 con el objetivo de determinar la percepción de los familiares en cuanto a la satisfacción con la atención recibida, para luego proponer un algoritmo de atención a estos niños en la provincia de Ciego de Ávila. El universo fue de 66 niños (total de niños enfermos en la provincia). La muestra definitiva fue de 61, se consideró un familiar o tutor por cada paciente (el que atiende al niño directamente), se tuvo en cuenta la capacidad de respuesta del mismo, la convivencia de manera estable en el hogar, que firmaran el consentimiento informado y cumplieran los criterios de inclusión. Cuatro de los familiares no desearon participar y uno no estaba en la provincia en el momento de la investigación. Todos firmaron el consentimiento informado.

Técnicas y procedimiento.

Se confeccionaron 3 entrevistas tomando en cuenta el criterio de los expertos hasta conformar la utilizada en esta investigación la cual fue aplicada por 3 residentes de MGI y un Pediatra al familiar del paciente, a partir de los resultados obtenidos se diseñó un algoritmo para aplicar en la APS en la provincia en 5 Etapas.

Definición y operacionalización de las variables:

Percepción de la satisfacción familiar con la atención recibida: Cualitativa ordinal.

Se evaluó según la escala de (Sí, No, A veces) y se conceptualizó de la siguiente forma:

Satisfecho: Cuando el familiar responde Sí al cumplimiento de más del 60% de las acciones que para mejorar la calidad de vida de los pacientes propone el Programa Nacional para el Control del Cáncer Infanto-juvenil (PNCCIJ) a y afirma sentirse satisfecho con la atención.

Ni satisfecho ni insatisfecho: Cuando el familiar responde A veces al cumplimiento de más del 60% de las acciones que para mejorar la calidad de vida de los pacientes propone el PNCCIJ y afirma sentirse satisfecho o ni satisfecho ni insatisfecho. Insatisfecho: Cuando el familiar responde No al cumplimiento de más del 60% de las acciones que para mejorar la calidad de vida de los pacientes propone el PNCCIJ y afirma sentirse “insatisfecho” o “ni satisfecho ni insatisfecho”.

Con los resultados obtenidos se diseñó un algoritmo que incluyó las etapas por las cuales puede atravesar el paciente en la APS. Se revisó la literatura nacional e internacional.

Descripción del algoritmo por etapa:

Etapa I (sospecha de cáncer infantil): En esta etapa el algoritmo señala de forma esquemática lo que se debe hacer con un niño en el que se encuentren los síntomas y signos del cáncer, que presente factores de riesgo de la enfermedad o que sencillamente se sospeche la enfermedad.

Etapa II (paciente en tratamiento): Paciente bajo tratamiento (de pase en la comunidad) o con tratamiento en el área según condiciones de vida y accesibilidad al Centro de Referencia Territorial, se dispensariza por el equipo multidisciplinario, se confecciona la Historia Clínica Ambulatoria y se le da seguimiento con vigilancia. Se realizan estudios de pesquisa, se proponen cursos, diplomados y entrenamientos.

Etapa III (paciente con cáncer en remisión): Vigilancia por el equipo multidisciplinario, incorporación a la sociedad, a la escuela; se deben vigilar estrictamente las recaídas y los efectos adversos de los tratamientos a corto y largo plazo. Se realizan estudios de pesquisa, se proponen cursos, diplomados y entrenamientos.

Etapa IV (paciente sobreviviente de cáncer infantil): Para este paciente es muy importante la vigilancia del equipo multidisciplinario para diagnosticar tempranamente segundas neoplasias, otras secuelas o discapacidades; en adolescentes: prevención de las ITS, consejos genéticos por futuros embarazos o paternidad.

Etapa V (paciente oncopediátrico con enfermedad terminal): Dispensarización con Historia Clínica, vigilancia por el equipo multidisciplinario, control del dolor y apoyo a los familiares en esta difícil etapa.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la Tabla No. 1 se observa que solo el 21, 2% de los familiares entrevistados estaba satisfecho con la atención recibida en la provincia, teniendo en cuenta las acciones que propone el Programa Nacional para el Control del Cáncer Infanto-juvenil; este resultado llama la atención, ya que existen programas y estrategias encaminadas específicamente a lograr la satisfacción de los familiares de estos niños, sobre todo en la APS, que es donde la provincia debe encaminar sus esfuerzos ya que no tiene centro de referencia, por lo que considerando estos resultados y teniendo en cuenta la conducta a seguir en la Guías Prácticas de Pediatría para la Atención Primaria de Salud, se diseñó un algoritmo específicamente para aplicar en este nivel de atención que resultará de utilidad al equipo de salud y a los equipos multidisciplinarios para mejorar la atención al niño enfermo y sus familiares.

CONCLUSIONES

Este algoritmo se considera una aplicación y desarrollo, que logrará agilizar el diagnóstico de esta enfermedad y el seguimiento de los pacientes en todas las etapas, lo que garantizará mejorar la atención integral al paciente oncopediátrico y la supervivencia con una mejor calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Barroso Alvarez MC, Rodríguez Brito O, Alsina Sarmiento S, Diaz Salas C, Areces Delgado F. Desarrollo de la Oncología médica en el Instituto de Oncología. Rev Cubana Oncol [serie en Internet]. 1996 [citado 24 Oct 2008]; 12(2): [aprox. 8 p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol12_2_96/onc05296.htm
2. Lage A, Carabaloso M, Ascué A. Posibilidad de la reducción de mortalidad por cáncer en Cuba: análisis para un programa nacional. Rev Cubana Oncol. 1987; 3(2): 32-9.
3. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Instituto Nacional de Oncología. El problema cáncer en Cuba; una estrategia científica de abordaje. La Habana: MINSAP; 2000.

4. Cuba. MINSAP. Programa Nacional de Control del Cáncer Infantojuvenil. Ciudad de la Habana: MINSAP; 2000.
5. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Programa integral para el control del cáncer en Cuba; pautas para la gestión. Ciudad de la Habana: MINSAP; 2009.
6. William MC. Neoplasias y tumores. En: Nelson WE. Tratado de Pediatría. 15a ed. Ciudad de la Habana: MINSAP; 1998. p. 1801-6.
7. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Guías Prácticas de Pediatría [página en Internet]. La Habana: MINSAP; 2004 [citado 24 Oct 2006] [aprox. 20 pantallas]. Disponible en: <http://aps.sld.cu/bvs/materiales/libros/guía-pediatri.pdf>
8. Cruz O. Enfermedades oncohematológicas. En: Cruz M. Manual de Pediatría. 1a ed. Madrid: ERGON; 2006. p. 670-9.
9. Oliva Palomino M. Manual de Oncología Pediátrica. 1ra edición, Camaguey: Centro Gráfico de Reproducciones; 2001.
10. Oliva PM. Manual de Oncología Pediátrica. 2da edición, Camaguey: Centro Gráfico de Reproducciones; 2004.
11. Pérez C. Equipo multidisciplinario de atención a pacientes oncológicos en la APS. Rev Cubana Oncol. 2000; 16(3): 158-162.
12. Fernández Sarabia PA, Agüero Uliver A, Sanz Pupo NJ, Borrego Pino L. La integración entre la especialidad de Oncología y la Atención Primaria de Salud, una necesidad en la estrategia de salud actual. Corr Med Cient Holg [serie en Internet]. 2006 [citado 24 Oct 2008]; 10(1): [aprox. 8 p.]. Disponible en: <http://www.cocmed.sld.cu/no101/n101edi.htm>
13. García Cárdenas OL. Programa de capacitación para la implementación de sistemas de gestión de calidad en el Sistema Nacional de Salud. Reunión del Grupo especial de trabajo de Oncopediatría para la atención al paciente. La Habana: Hospital "Juan Manuel Márquez"; 2009. [Documento no publicado]
14. Renó Céspedes JS. Experiencia de un SGC en el servicio de Oncopediatría. Reunión del grupo especial de trabajo de Oncopediatría para la atención al paciente. La Habana: Hospital "Juan Manuel Márquez"; 2009. [Documento no publicado]

ANEXOS

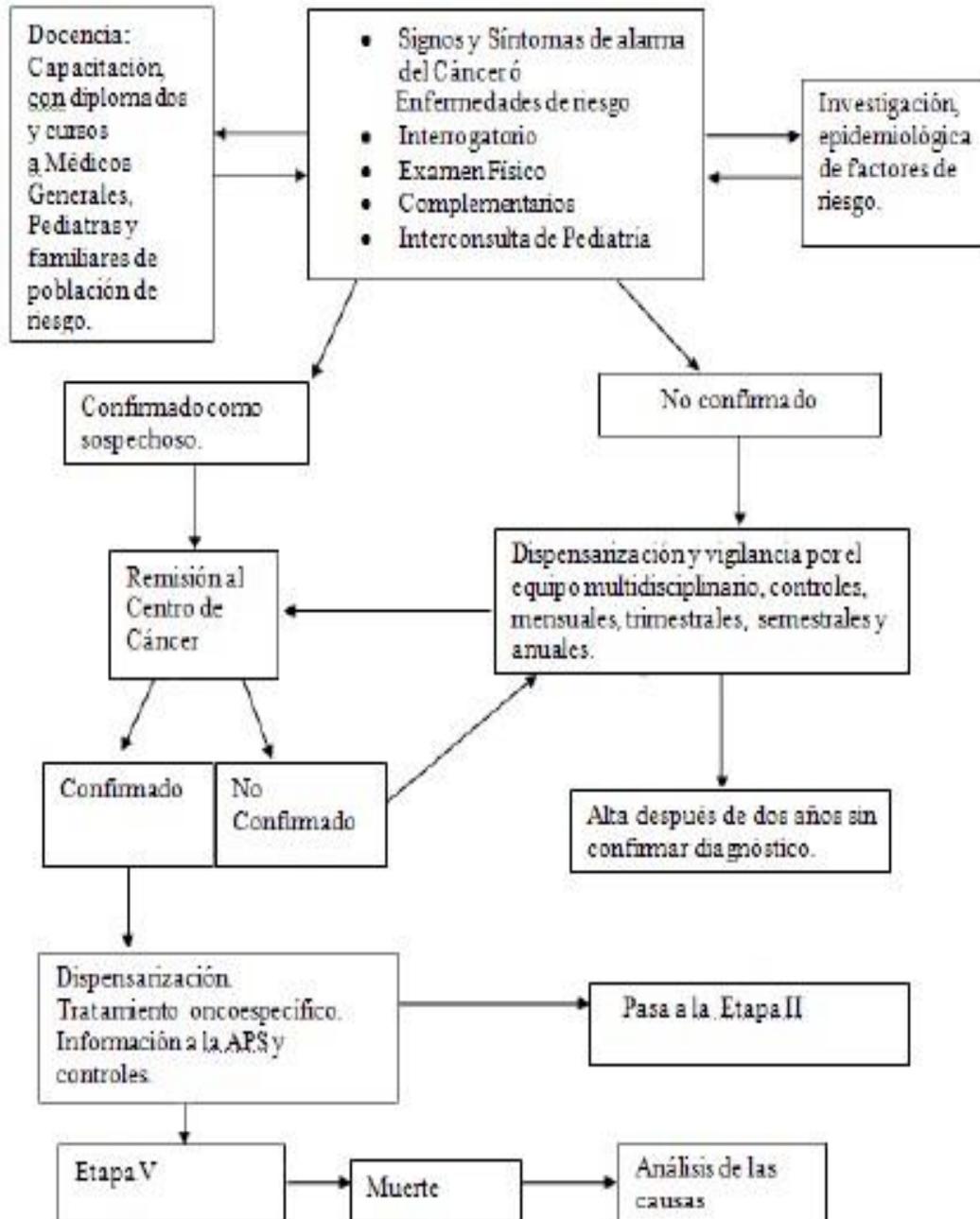
Tabla No. 1. Evaluación de la satisfacción de los familiares según la atención recibida

Percepción de la atención recibida	No. De familiares entrevistados	%
Satisfecho	13	21,2
Ni satisfecho ni insatisfecho	29	47,5
Insatisfecho	19	31,3
Total	61	100

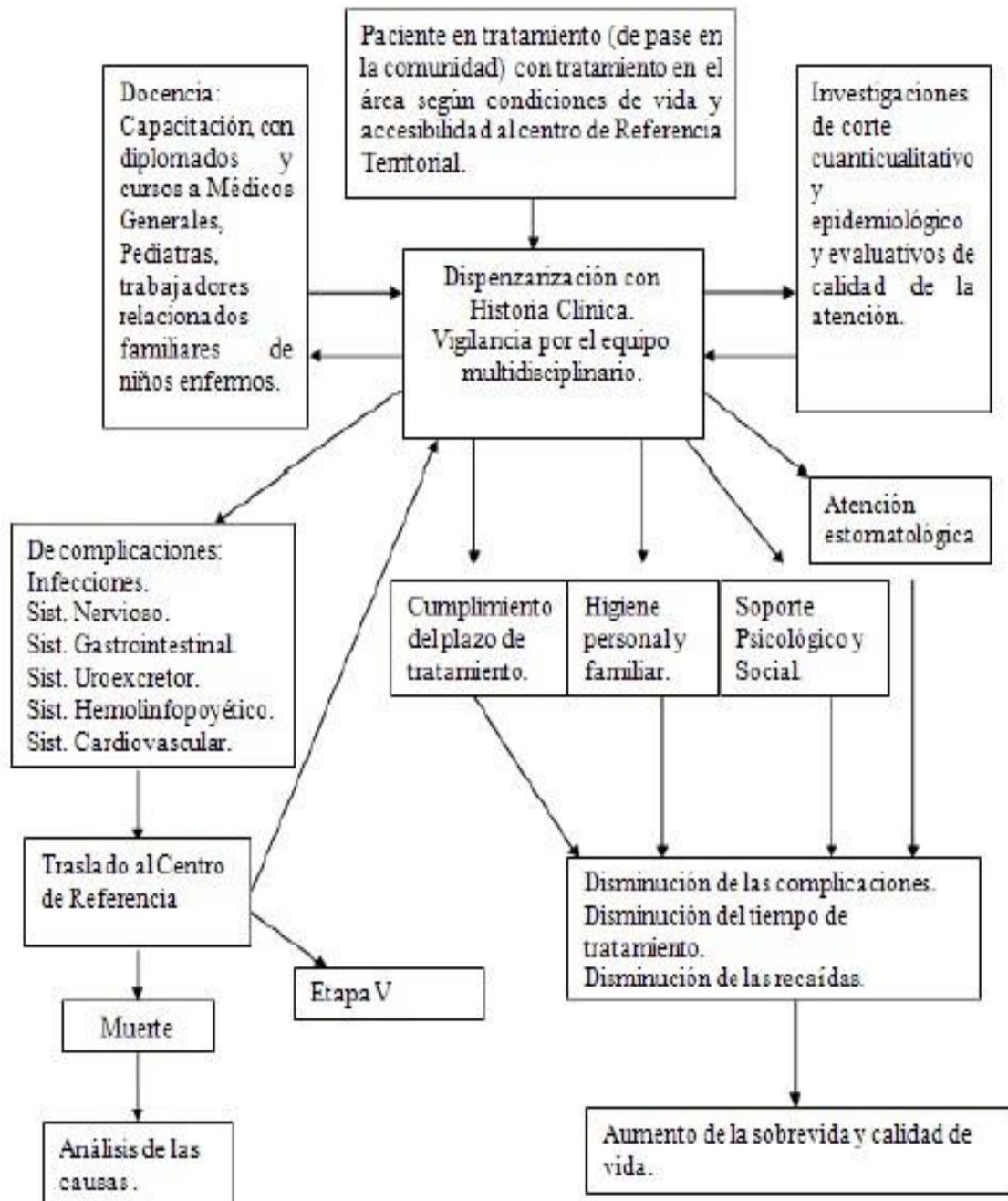
Fuente: Entrevista al familiar.

PROPUESTA DEL ALGORITMO PARA LA MEJORA DE LA ATENCIÓN ONCOPEDEIATRÍA EN APS.

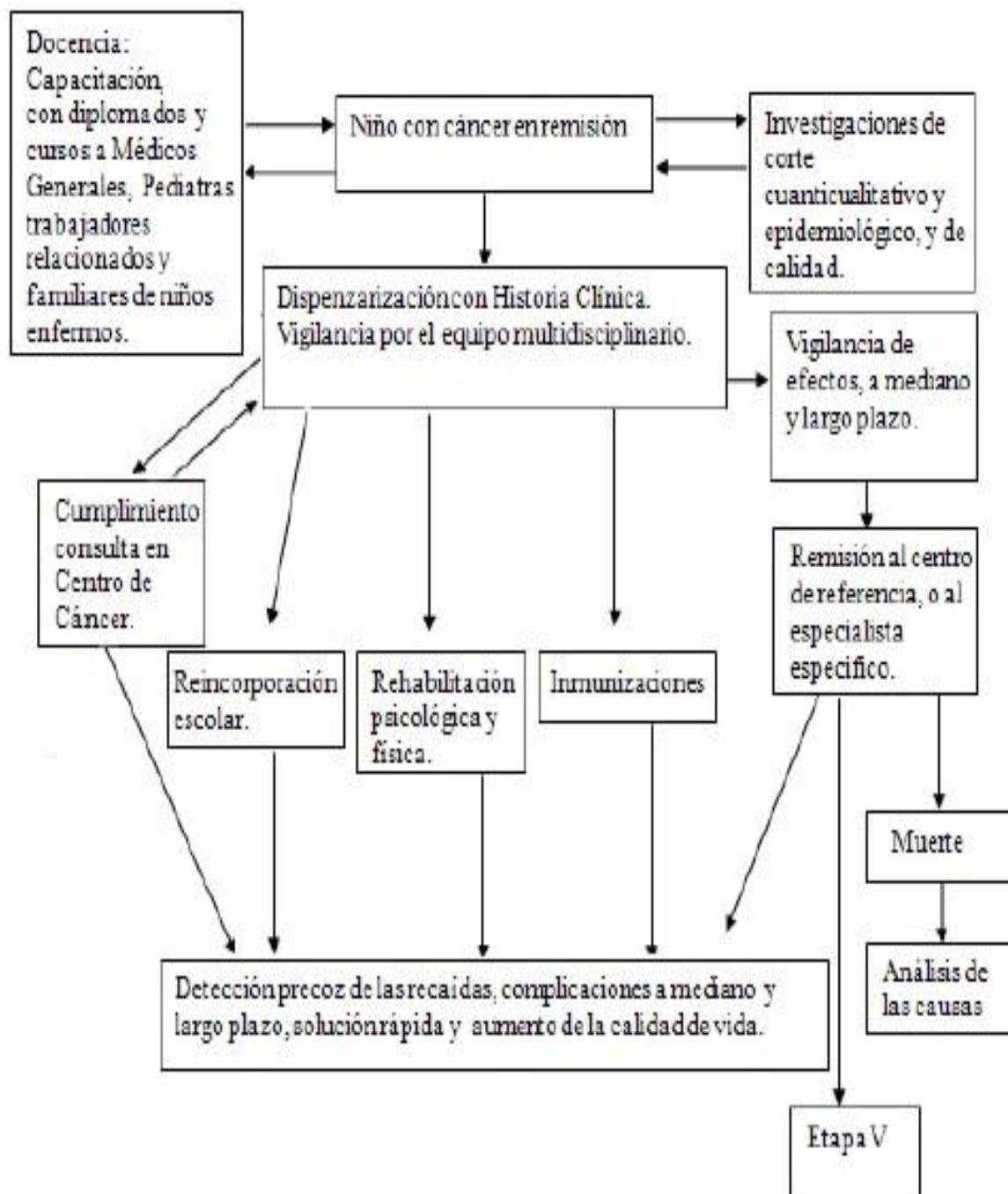
Conducta a seguir con un paciente sospechoso de Cáncer Infantil. ETAPA I



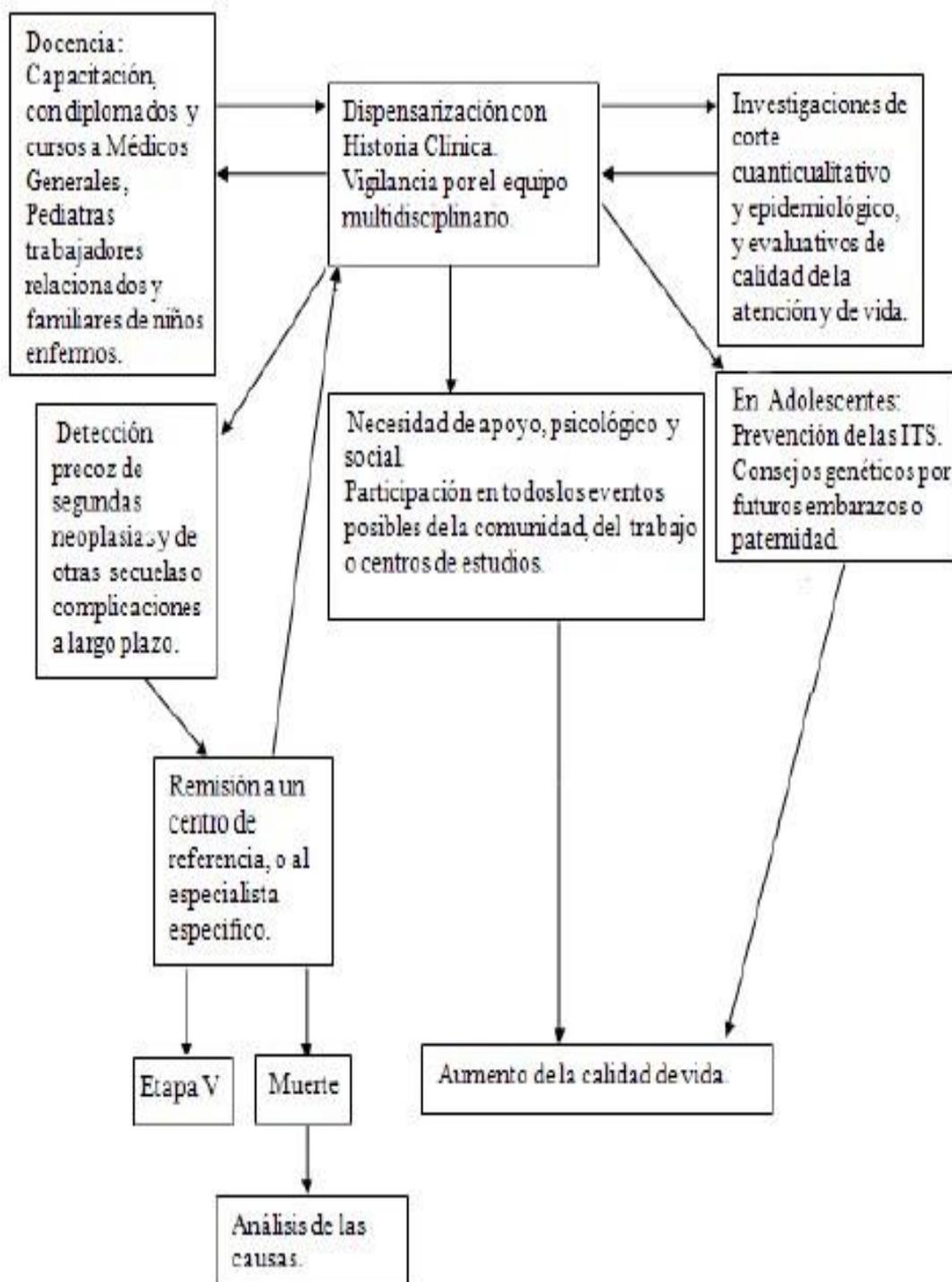
Paciente Pediátrico en tratamiento por cáncer.
ETAPA II



**Paciente oncopediátrico con cáncer en remisión.
ETAPA III**



Paciente Pediátrico sobreviviente de cáncer
ETAPA IV



Paciente Oncopediátrico con enfermedad terminal
ETAPA V

