

BARRERAS ADMINISTRATIVAS DE ACCESO A LA ATENCIÓN EN DOLOR Y
CUIDADO PALIATIVO, EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD
ONCOLÓGICA, EN EL CENTRO ONCOLOGICO DE ANTIOQUIA, MEDELLÍN -
2016.

INVESTIGADORES

MÓNICA LILIANA SUAREZ DATIVA
LILIANA MARÍA UPEGUI TAVERA
MIGUEL ÁNGEL URREGO ARAQUE
ANA CARLOTA ZEA LOAIZA

ASESOR METODOLÓGICO

JORGE HUMBERTO BLANCO RESTREPO (Coordinador de Extensión y Proyectos
en Salud Pública, Coordinador Especialización en Gerencia de la Salud Pública
División de Postgrados en Salud Pública, Facultad de Medicina Universidad CES)

FACULTAD DE MEDICINA, ÁREA DE SALUD PÚBLICA
GRUPO DE INVESTIGACIÓN
OBSERVATORIO DE LA SALUD PÚBLICA

UNIVERSIDAD CES
MEDELLÍN
OCTUBRE 31 DE 2016

BARRERAS ADMINISTRATIVAS DE ACCESO A LA ATENCIÓN EN DOLOR Y
CUIDADO PALIATIVO, EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD
ONCOLÓGICA, EN EL CENTRO ONCOLOGICO DE ANTIOQUIA, MEDELLÍN -
2016.

INVESTIGADORES

MÓNICA LILIANA SUAREZ DATIVA
LILIANA MARÍA UPEGUI TAVERA
MIGUEL ÁNGEL URREGO ARAQUE
ANA CARLOTA ZEA LOAIZA

ASESOR METODOLÓGICO

JORGE HUMBERTO BLANCO RESTREPO (Coordinador de Extensión y Proyectos
en Salud Pública, Coordinador Especialización en Gerencia de la Salud Pública
División de Postgrados en Salud Pública, Facultad de Medicina Universidad CES)

FACULTAD DE MEDICINA, ÁREA DE SALUD PÚBLICA
POSGRADO EN GERENCIA DE IPS
MEDELLÍN

31 DE OCTUBRE DE 2016

CONTENIDO

	Pág.
1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	11
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
1.2 JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA	12
1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	13
2. MARCO TEÓRICO	14
3. OBJETIVOS	26
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	26
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	26
4. METODOLOGÍA.....	27
4.1 TIPO DE ESTUDIO	27
4.2 POBLACIÓN.....	27
4.3 DISEÑO MUESTRAL	28
4.4. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN.....	28
4.5. PRUEBA PILOTO.....	29
4.6. CONTROL DE ERRORES Y SESGOS :	30
4.7. TÉCNICA DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS:.....	30
5. CONSIDERACIONES ETICAS	31
6. RESULTADOS	32
6.1 CARACTERISTICAS DEMOGRÁFICAS.	32
6.2 CARACTERIZACIÓN DEL PROBLEMA.....	33
7. DISCUSIÓN	39

8. CONCLUSIONES41
BIBLIOGRAFÍA.....42

LISTA DE TABLAS

	Pág
Tabla 1. Medellín: Facilidades y barreras para el acceso a servicio de salud	16
Tabla 2. Índice de Karnofsky	19
Tabla 3. Características demográficas de la población	32
Tabla 4. Características de los pacientes según índice de Karnofsky	33
Tabla 5. Características de la población de consulta de primera vez, solicitud de cita y atención por el especialista	34
Tabla 6. Características de los pacientes en consulta de seguimiento	35
Tabla 7. Características de los pacientes que interpusieron Acción legal	36
Tabla 8. Motivos de cancelación de citas	37

LISTA DE GRÁFICAS

	Pág
Gráfica 1. Distribución de cancelación de citas	37
Gráfica 2. Errores en órdenes	38

LISTA DE FIGURAS

	Pág
Figura 1. Aspectos relevantes en la percepción del acceso a los servicios de salud	14

LISTA DE ANEXOS

	Pág
Anexo A. Encuesta	44
Anexo B. Consentimiento Informado	48

RESUMEN

Actualmente en el sistema de salud colombiano se está promoviendo el cuidado paliativo como parte de la atención básica en salud, sin embargo el acceso a dicho cuidado por parte de la población está siendo deficiente e insuficiente; no es claro porque se está dando esta situación, ya que el número de entidades que prestan este servicio va en aumento, al igual que el número de especialistas en esta área, y aun así no se llega al paciente de forma oportuna.

Es importante resolver este problema, porque se requiere dilucidar cuales son las barreras administrativas en la ruta de acceso actual de los paciente más frágiles del sistema de salud, identificando cuales de estas impiden la atención oportuna en dolor y cuidado paliativo de los pacientes con enfermedad oncológica.

Se realizó un estudio de tipo cuantitativo, descriptivo, observacional, de corte transversal, se determinó un muestra por conveniencia entre el periodo de Mayo a Agosto de 2016 en el Centro Oncológico de Antioquia, la información se recolecto a través de un cuestionario virtual en google docs, con las variables a evaluar.

PALABRAS CLAVE: barreras administrativas, cuidado paliativo, enfermedad oncológica

ABSTRACT

In fact, the health system of Colombia is promoting palliative care as essential primary care in health care, however access to palliative care consultation of people in Colombia are difficult and insufficient; It is not clear why this situation due to the increasing of the amount of services and specialists in this area.

This issue is important to solve item, as it is needed to clarify what kind of administrative barriers in the path affects the most fragile patients health system, identifying barriers which affects the opportunities in care of patients hospice with cancer.

A study of quantitative, descriptive, observational, cross-sectional type was made, a convenience sample between the period of May to August 2016 in the Cancer Center of Antioquia was determined, information was collected through a virtual questionnaire google docs, with the variables to be evaluated.

KEY WORDS: administrative barriers, palliative care, oncological disease

1. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Actualmente en el sistema de salud colombiano se está promoviendo el cuidado paliativo como parte de la atención básica en salud, sin embargo el acceso a dicho cuidado por parte de la población está siendo deficiente e insuficiente; no es claro porque se está dando esta situación, ya que el número de entidades que prestan este servicio va en aumento, al igual que el número de especialistas en esta área, y aun así no se llega al paciente de forma oportuna.

El acceso inoportuno a la atención en dolor y cuidado paliativo está generando sufrimiento innecesario en el paciente, altos costos económicos y sociales para la familia y se requiere una mayor inversión por parte del sistema de salud, ya que se da una inadecuada atención de los pacientes en estado terminal o con enfermedad avanzada. Es importante tener la visión de los directamente implicados en la situación como son el paciente, la familia y el médico.

Según el reporte de la OMS (Organización Mundial de la Salud) del año 2014, en Colombia las enfermedades no transmisibles o crónicas son la causa del 71% de las muertes, discriminadas de la siguiente manera: enfermedades cardiovasculares 28%, cáncer 17%, otras enfermedades no transmisibles 16%, enfermedades respiratorias crónicas 7% y diabetes 3%(1).

En el momento existe la ley 1733 del 8 de septiembre de 2014: "Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en

la calidad de vida"(2).Esta ley hace visible el cuidado paliativo como una necesidad en la atención, pero no regula de forma clara su prestación, ni genera rutas de acceso que faciliten la atención del usuario.

Se requiere hacer una investigación ya que se observa una diferencia o discrepancia entre la situación actual y la ideal; no se ven claramente los motivos de esta diferencia y por consiguiente se requiere evidenciar cuales son las barreras de acceso administrativas que están generando esta situación.

1.2 JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

Es importante conocer la magnitud del problema, para poder identificar cuales son las barreras administrativas en la ruta de acceso actual de los paciente más frágiles del sistema de salud, como lo son los pacientes con estado avanzado de la enfermedad o en estado terminal, de esta manera se podrán pooner medidas concretas.

El Departamento Nacional de Estadísticas (DANE) informó que “en el período 2005-2011, la proporción de personas adultas, entre 15 y 59 años, pasó de 60.09% a 67.8%. La población adulta pasó de un 8.9% a 10.05”, para el mismo período(3), teniendo en cuenta que la pirámide poblacional tiende a invertirse en los próximos años y que la población colombiana será más vieja, habrá más prevalencia de enfermedades crónicas avanzadas y en estado terminal por lo que se requiere mejorar la atención en cuidado paliativo, con miras a optimizar el costo de atención de estos paciente y disminuir el encarnizamiento terapéutico y el uso desmedido de recursos, sin perder la atención humanizada, adecuada y oportuna del paciente; por lo que se deben encaminar en la actualidad los esfuerzos, para revertir el impacto social y económico, que traerá el envejecimiento poblacional, en el costo de la atención en salud.

1.3 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son las barreras administrativas para el acceso de los pacientes con enfermedad oncológica, a la atención de cuidado paliativo y manejo del dolor?

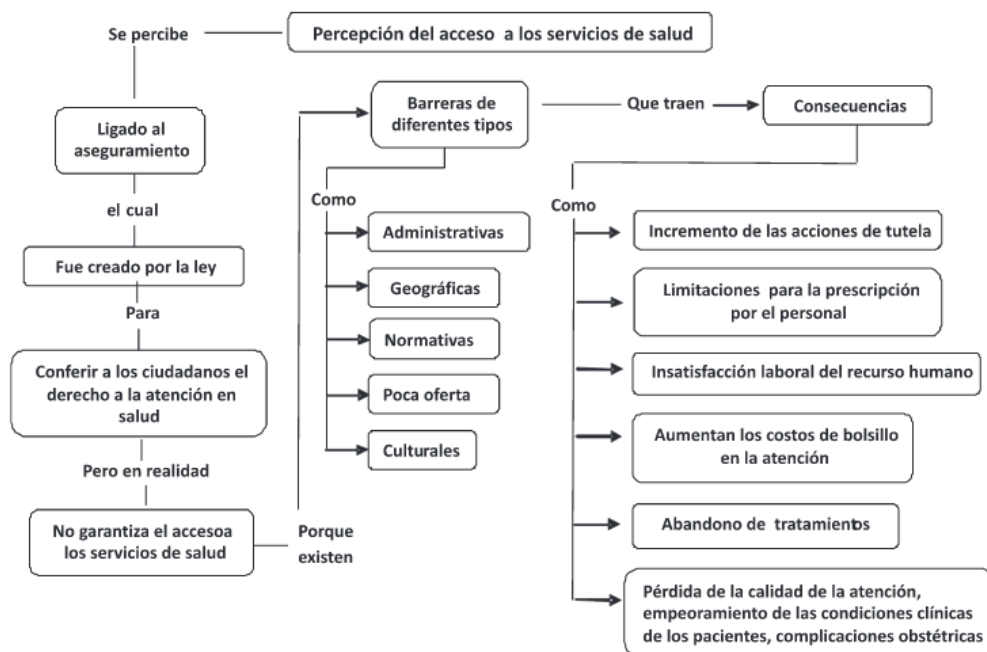
2. MARCO TEÓRICO

2.1 BARRERAS DE ACCESO

En Colombia el Sistema de Protección Social se constituye en el conjunto de políticas públicas orientadas a disminuir la vulnerabilidad y a mejorar la calidad de vida de los colombianos, especialmente de los más desprotegidos, pero desde hace varios años la salud pasó a ser vista como una “oportunidad de negocio”, se ha enfocado en aspectos principalmente financieros bajo una óptica gerencial, conllevando a que el lucro se convierta en el foco principal, desplazando la obtención de resultados en salud, desencadenando consecuencias funestas para el bienestar de muchas personas y sus familias(4).

Figura 1. Aspectos relevantes en la percepción del acceso a los servicios de salud

Fuente: Acceso a los servicios de salud en seis ciudades de Colombia: limitaciones y consecuencias.



Como se muestra la figura 1, las barreras de acceso a los servicios de salud pueden ser geográficas, culturales, económicas y administrativas, definida esta última como la dificultad que imponen las organizaciones a los servicios de salud.

En la literatura se encuentran múltiples definiciones acerca del acceso a los servicios de salud, entendiendo este como la posibilidad de obtener, de una manera integral, los servicios de salud para satisfacer las necesidades de prevención y tratamiento de la enfermedad, y de conservación y mejoramiento de la salud; sin barreras, con oportunidad, equidad y calidad; garantizando el derecho fundamental a la salud y a una vida digna, y contando con la persona como corresponsable en el autocuidado y en el uso adecuado del sistema.(5)

Las barreras de acceso a los servicios de salud según la visión de las Empresas Administradoras, son el conjunto de estrategias técnico-administrativas que éstas interponen para negar, dilatar o no prestar este tipo de servicios a sus afiliados (4). Un sistema de salud debe garantizar el acceso, independientemente de la condición socioeconómica y el grupo étnico del individuo, asegurando igualdad de oportunidades y calidad en la prestación de servicios preventivos, diagnósticos y terapéuticos y paliativos, sin embargo en nuestra población la morbi-mortalidad se puede atribuir, entre otros factores, a que no reciben un diagnóstico y un tratamiento oportuno. En el caso específico de Colombia, el sistema de salud obliga a los pacientes a recorrer un proceso de trabas y requerimientos administrativos, que incluso involucra el uso de recursos legales, en el que se ha denominado “El itinerario burocrático de la atención en salud en Colombia”(6).

En Medellín ya se han realizado estudios sobre las barreras que deben enfrentar los pacientes para poder acceder a los servicios de salud, la tabla 1 muestra los resultados de dicho estudio.

Tabla 1. Medellín: Facilidades y barreras para el acceso a servicio de salud.

Fuente: Acceso a servicios de salud: análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia.

	Atribuibles a	Facilidades	Barreras	
<u>Oferta</u>	<u>El Sistema</u>	La Constitución colombiana	Falta de información para los cambios de afiliación	
		La normatividad en salud	Desconfianza y falta de credibilidad en el sistema y en los tratamientos autorizados	
		Existencia de mecanismos de participación y de defensa de los derechos en salud	Existencia de dificultades cuando las personas son de otros municipios	
		Redes de apoyo al usuario (Supersalud, Personería, centros de atención a usuarios)	Falta de actualización de datos del Sisben y los puntajes asignados	
	<u>La Administradora (EPS)</u>	Contratación con algunas IPS	Demora y muchos trámites	
			Falta de orientación a los usuarios	
		Demanda inducida	Tiempos de espera	
			Limitaciones en los contratos con ips	
	<u>El Prestador (IPS)</u>	Ubicación geográfica ips Régimen subsidiado	Falta de asignación oportuna de citas	
		Estrategias para inducir a programas de e promoción y prevención (talleres)	Promoción de los programas y servicios Calidad en la atención	
		Consulta prioritaria	Capacidad de respuesta a la demanda (recursos humanos, insumos e infraestructura)	
		Buzón de comentarios, reclamos y sugerencias	Conocimiento del sistema	

Tabla 1. Medellín: Facilidades y barreras para el acceso a servicio de salud (Continuación)

		Asesorías cortas sobre el sistema a usuarios	Contacto con la entidad	
		Aumento del personal médico	Limitaciones en los contratos con EPS	
		Jornadas de promoción y prevención	Fragmentación de los servicios	
		Entrega de fórmulas para cuatro o seis meses	Seguridad en los sitios de atención	
		Estrategias para la asignación de citas ("fichos", línea telefónica, remisión)	Oferta de servicios	
			Tiempos de espera	
<u>Demanda</u>	<i><u>El</u></i> <i><u>Usuario</u></i>	Contar con redes de apoyo (fundaciones)	Cumplimiento de requisitos para la afiliación	
		Asociaciones de usuarios	Características del usuario (descuido, despreocupación)	
		Acciones de defensa del derecho a la salud (tutela, peticiones y acción de cumplimiento)	Conocimiento de deberes y derechos	
		Contactos o personas que laboran en las ips y que pueden facilitar trámites	Desconfianza y falta de credibilidad en el sistema	
			Ingresos económicos	
		<i><u>El</u></i> <i><u>Contexto</u></i>	Cercanía geográfica de la red de servicios	Seguridad para acceder a los servicios
				Reclamación de derechos
				Situación de orden público
				Medios de transporte

2.2 ENFERMEDAD CRÓNICA Y TERMINAL

Se puede definir la enfermedad incurable avanzada como la enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida; con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a mediano plazo. Es diferente la situación de un paciente con enfermedad incurable avanzada que con una enfermedad terminal o de situaciones clínicas al final de la vida, esta diferencia se centra en la situación de agonía; la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) la define como aquella enfermedad crónica, progresiva, sin oportunidad de respuesta eficiente a un tratamiento específico; rodeada de síntomas cambiantes y deletéreos, de gran impacto para pacientes, cuidadores y tratantes, usualmente con pronósticos de vida menores a seis meses (7).

Uno de los indicadores de que tan próximo se encuentra el momento del fallecimiento lo da la funcionalidad del paciente, ya que a mayor dependencia de este en el autocuidado se espera una muerte a corto plazo; en la literatura médica se cuenta con índice de Karnofsky (ver tabla 2), que se creó para paciente con cáncer pero que se ha extrapolado a patologías no oncológicas(8–10). Esta información es importante ya que a mayor deterioro del paciente, va a requerir más cuidado por parte de la familia, a la cual se le debe brindar una información y educación adecuada, ya que si esto no ocurre se sobrecargara al sistema de salud con costos innecesarios que no mejoraran la calidad de vida del paciente e incluso pueden acarrear un deterioro rápidamente progresivo del paciente.

Tabla 2. Índice de Karnofsky

Fuente: El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria (9)

Situación clínica	Valor %
Normal, asintomático	100
Capaz de desarrollar actividades normales. Signos menores de enfermedad	90
Actividad normal con esfuerzo	80
Se vale por sí mismo. Incapaz de realizar una actividad normal o realizar un trabajo activo	70
Requiere asistencia ocasional pero puede hacerse cargo de la mayoría de sus necesidades	60
Necesita considerable asistencia	50
Imposibilitado. Necesita atención especial y asistencia	40
Severamente imposibilitado. Indicada la hospitalización, aunque la muerte no es inminente.	30
Muy enfermo. Necesaria la hospitalización. Necesario un tratamiento de soporte activo	20
Moribundo	10
Muerte	0

2.3 CUIDADO PALIATIVO

En Colombia las enfermedades no transmisibles o crónicas hacen presencia en un gran porcentaje de la población (1), y es allí donde se requiere de la especialidad de dolor y cuidado paliativo, la cual tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales (11), contribuyendo también a un manejo más óptimo de los recursos, sin disminuir la calidad en la atención del paciente, combinando así dos objetivos fundamentales la salud y el costo.

Una de las principales funciones del cuidado paliativo es el manejo sintomático (náuseas y vómito, estreñimiento, disnea, escaras y úlceras, delirium, alteraciones emocionales, insomnio, linfedema, mucositis). También se manejan algunos síndromes como lo son el síndrome de anorexia- caquexia- adinamia, síndrome de compresión medular, síndrome de vena cava superior, síndrome de lisis tumoral, hipercalcemia por cáncer, cistitis postactínica, colitis postactínica. Además se manejan síndromes dolorosos derivados de la enfermedad o del manejo de la misma como son: dolor neuropático (por neuropatía diabética, neuropatía por VIH, neuropatía por quimioterapia o como secuela de amputaciones o radioterapia), dolor somático (secundario al crecimiento tumoral, a fracturas, a metástasis óseas) y el dolor visceral. Por último, también es función del cuidado paliativo el manejo de ostomías, el manejo del paciente postrado en cama, la educación del paciente y la familia en el cuidado en casa, el acompañamiento del paciente y su familia hasta el fallecimiento, facilitar herramientas para la elaboración del duelo desde el diagnóstico y posterior al fallecimiento.

Según el estudio realizado por la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP) - Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica-, solo 5 países latinoamericanos cuentan con acreditación para esta subespecialidad, y Colombia fue el primer país que obtuvo esta acreditación en 1998. El desarrollo de los Cuidados Paliativos en América Latina se inició a principios de los ochenta con la creación de la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos por el Dr. Tiberio Álvarez en Medellín, Colombia y la prestación de Cuidados domiciliarios con el Dr. Roberto Wenk en San Nicolás, Argentina (12).

La historia del desarrollo del manejo del dolor y el cuidado paliativo en Colombia, inicia con el Primer Simposio de Dolor, que se realiza en 1974 y la primera publicación en el tema del dolor de un autor Colombiano, el Dr. Ernesto Bustamante Zuleta en 1981. Los primeros servicios de algesiología y cuidado paliativo en el país se crean en el Hospital San Vicente De Paul de Medellín por parte del Doctor Tiberio Álvarez Echeverry y en el Hospital Militar Central de Bogotá por parte del Doctor Pedro Fernando Bejarano. En Medellín se enfocó más en el manejo del dolor en pacientes con cáncer y en Bogotá en el manejo de dolor crónico no maligno, especialmente por lesiones de origen nervioso. La especialidad de cuidado paliativo, se hace visible gracias a la creación de la Fundación OMEGA en 1987 en la ciudad de Bogotá, primera institución que se crea con la intención de ser hospicio para el manejo de pacientes terminales y la atención del duelo, en 1989 inicia en Cali la Casa de Recuperación La Viga, también como hospicio y nace en Bogotá la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Ya en 1990, la Asociación Colombiana para el Estudio del Dolor (ACED), se constituye en el capítulo colombiano de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASSP). En este mismo año se inicia en la Fundación Santa Fe de Bogotá el primer programa de sub-especialización de dolor para anestesiólogos y en 1995 se creó el programa de dolor y cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, en 1999 nace en la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín la especialización de dolor y cuidado paliativo (11).

Para 1996, el Ministerio de Salud reconoce la Personería Jurídica Nacional a la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos (ACCP), la cual es una asociación sin ánimo de lucro, que se interesa por la divulgación del cuidado paliativo desde una base académica y científica y donde se congrega a los especialistas en ésta disciplina (11).

A nivel legislativo en Colombia se inició con la ley liderada por la congresista Sandra Ceballos que padecía de cáncer, por lo que la ley lleva su nombre “*Ley Sandra Ceballos*” (Ley 1384 de 2010), por la cual se establecen las acciones para la atención integral del cáncer en Colombia (13). Posteriormente surgió una ley específica para Cuidado Paliativo “*Ley Consuelo Devis Saavedra*” (Ley 1733 de 2014), que reglamenta el derecho que tienen las personas con enfermedades en fase terminal, crónicas, degenerativas e irreversibles, a la atención en cuidados paliativos que pretende mejorar la calidad de vida, tanto de los pacientes que afrontan estas enfermedades, como de sus familias, mediante un tratamiento integral del dolor, el alivio del sufrimiento y otros síntomas, teniendo en cuenta sus aspectos psicopatológicos, físicos, emocionales, sociales y espirituales, de acuerdo con las guías de práctica clínica que establezca el Ministerio de Salud y Protección Social para cada patología(2). Dichas leyes abrieron una luz de esperanza para la atención de pacientes por la especialidad por dolor y cuidado paliativo como un derecho fundamental, pero en estas no se especifica los tiempos de acceso a la consulta médica y diversos procedimientos que se deben realizar en estos pacientes.

En 2012 se hizo por primera vez un mapa del desarrollo del Cuidado Paliativo en América Latina por parte de la Asociación Latinoamericana de Cuidado Paliativo (ALCP) (11). En la actualidad se está construyendo nuevamente el mapa, pues el

que se realizó en 2012, solo se evaluó la presencia de especialistas de dolor y cuidado paliativo en grandes instituciones del país y por consiguiente aparece que para esa fecha solo habían 13 servicios de manejo de dolor y cuidado paliativo, lo que subvalora por completo el desarrollo de la especialidad y del servicio en muchas regiones del país, que para ese momento tenía mucha más difusión. Por lo tanto, en la actualidad hay un gran desconocimiento de cuantos servicios de manejo de dolor y cuidado paliativo hay en el país, el número de especialistas, el número de consultas por año por unidad de dolor y cuidado paliativo y mucho menos un nivel de discernimiento entre cuidado paliativo oncológico, no oncológico y manejo de dolor oncológico y no oncológico.

El departamento de Antioquia cuenta con el Centro Oncológico de Antioquia, una institución de carácter privado especializada en la atención integral en oncología y cuidados paliativos. Constituido ante cámara y comercio el 19 de Agosto de 2008 con el nombre de Instituto Regional de Oncología, el 4 de febrero de 2009 cambia su nombre a Centro Oncológico de Antioquia. Los socios fundadores fueron el ingeniero civil Vadín Ramírez, la oncóloga Adriana Castaño, el oncólogo pediátrico Hernán Vásquez, el cirujano oncólogo José Luis Quintero y el hematoncólogo Jorge Duque. La sede inicial se ubicó inicialmente en una casa en el barrio Santa María de los Ángeles en la ciudad de Medellín, allí opero desde su fundación hasta agosto de 2013 cuando traslada sus instalaciones a su sede actual en la Clínica Medellín sede Centro, en el momento se encuentra en fase de construcción la sede definitiva que estará ubicada en el municipio de Envigado, donde el COA se convertirá en una unidad integral de oncología, y tendrá el primer servicio de urgencias especializados en oncología del Valle de Aburrá.

Desde sus inicios el COA ha ofrecido servicios de sala de aplicación de quimioterapia y consulta externa en oncología, hematoncológica, dolor y cuidado paliativo, nutrición, cirugía oncológica, oncología pediátrica y ginecología oncológica, actualmente se suma a este portafolio la consulta de ortopedia

oncológica. Además del manejo del cáncer, el COA es socio del Centro de Excelencia en Mama, CEMA, que tiene su sede en la torre médica de El Tesoro, donde se ofrecen servicios de mastología y detección temprana de cáncer de mama. Esta información se obtuvo en entrevista personal con el Ingeniero Vadín Ramírez.

El servicio de dolor y cuidado paliativo del COA atendió en 2015 un total de 2770 paciente con diagnostico oncológico, en el momento no se cuenta con datos sobre el número de paciente con dificultades en la atención, (esta información fue suministrada directamente por el área de informática del COA).

En cuanto a rutas y barreras administrativas de acceso a la consulta de Dolor y Cuidado Paliativo en la población Colombiana, podemos relacionar solo una investigación sobre *“Disponibilidad y Barreras para el acceso a Opioides en Colombia: experiencia de una institución universitaria”*(14), y es importante tenerlo en cuenta ya que el uso de estos medicamentos es uno de los indicadores de alivio de dolor de una población.

A nivel internacional encontramos trabajos de investigación que se centran en la evidencia de barreras de acceso en pacientes con insuficiencia cardíaca a la atención en cuidado paliativo, publicado en Alemania (15), y también en Estados Unidos de América se publica en 2015 una revisión sistemática de la literatura sobre barreras de acceso en dicho país de los pacientes a la atención en cuidado paliativo(16).

En la revisión exhaustiva que se hizo de la literatura, no se encontró el número de pacientes que se puedan ver afectados por las barreras de acceso, solo se encontró la descripción de dichas barreras y si afectan o no a la población.

Es importante recalcar que Colombia es un país sui generis, ya que en la mayoría de países el manejo del dolor (algesiología), es una especialidad independiente del cuidado paliativo, sin embargo en nuestro país es una sola especialidad desde su creación por el Ministerio de Educación, vale la pena resaltar que en varias Instituciones de la ciudad de Medellín ya se ve también esta diferenciación, pues el interés de los especialistas hacia una u otra área es muy marcada.

Podemos concluir, que la especialidad de manejo de Dolor y Cuidado Paliativo es de relativa reciente aparición en América Latina y en nuestro país, desde entonces ha venido en desarrollo y difusión, sobre todo desde la parte académica. Más recientemente se han dado importantes avances en el aspecto legislativo.

Desde el área administrativa hay muchas dudas, que llevan a generar conocimiento para resolverlas, ya que una de las estrategias de OMS (17) para extender el cuidado paliativo en América Latina, es la de obtener los recursos necesarios para asegurar que se disponga de los recursos humanos y económicos para implementar las estrategias o acciones incluidas en el plan de cuidados paliativos. Un plan de cuidados paliativos debe ir acompañado de un plan que esboce los recursos existentes, los recursos necesarios y las posibles estrategias para adquirir los recursos necesarios de fuentes gubernamentales y no gubernamentales (16), en parte estas dudas se están resolviendo con la generación del nuevo mapa de la situación actual en América latina, pero también se requiere de conocer la ruta de acceso y las diferentes dificultades administrativas de los pacientes, que facilite la generación de estrategias y políticas.

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar las principales barreras administrativas que impiden la atención oportuna en dolor y cuidado paliativo de los pacientes con enfermedad oncológica, en el Centro Oncológico de Antioquia durante un periodo determinado del año 2016.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1 Describir cual es la ruta de acceso actual de los pacientes con enfermedad oncológica para la atención por dolor y cuidado paliativo en el Centro Oncológico de Antioquia.

3.2.2 Identificar y documentar las barreras de acceso administrativas a los servicios de salud en la población con enfermedad oncológica que requiere atención por la especialidad de dolor y cuidado paliativo.

4. METODOLOGÍA

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio de tipo cuantitativo, descriptivo, observacional, de corte transversal.

4.2 POBLACIÓN

Pacientes con enfermedad oncológica que consulten con la especialidad de dolor y cuidado paliativo entre el periodo de Mayo a Agosto de 2016 en el Centro Oncológico de Antioquia.

4.2.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- a) Paciente oncológico.
- b) Asistir a consulta médica a la especialidad de dolor y cuidado paliativo (primera consulta o seguimiento).
- c) Pacientes mayores de 18 años.
- d) Hombres y mujeres.
- e) Tener seguridad social.

4.2.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

No deseo de participación en el estudio.

4.3 DISEÑO MUESTRAL

Durante el año 2015 en el Centro Oncológico de Antioquia, en la consulta de dolor y cuidado paliativo se atendieron 2.770 pacientes con diagnóstico de cáncer.

No se logró encontrar información en la literatura médica de cuantos pacientes se pueden ver afectados por las barreras administrativas, por lo que el cálculo de un tamaño de muestra representativo se hacia muy alto, para que el intervalo de confianza estuviera en un rango aceptable.

Por consiguiente se determinó tomar una muestra por conveniencia que fueran todos los pacientes que asisitieran a la consulta de dolor y cuidado paliativo al Centro Oncológico de Antioquia entre los meses de Mayo a Agosto, los días lunes, martes, miércoles y viernes de 7 a.m a 3 p.m, que es el horario en que se atiende la consulta de dolor y cuidado paliativo en el COA para la aplicación del cuestionario.

4.4. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

4.4.1 FUENTES DE INFORMACIÓN :

Se realizó una encuesta a los paciente o sus cuidadores en el Centro Oncológico de Antioquia.

4.4.2. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN:

La recolección de la información se obtuvo por medio de un formulario en línea disponible en la nube a través de Google Docs con contraseña y al que solo tuvieron acceso los investigadores.

4.4.3 PROCESO DE OBTENCIÓN DE LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN:

El consentimiento informado era explicado por alguno de los investigadores presentes en el Centro Oncológico de Antioquia en los días estipulados, además era leído y firmado por el paciente o por el cuidador.

El cuestionario en línea era contestado verbalmente por el paciente y digitado por el investigador quien una vez quedaba diligenciado lo enviaba para su almacenamiento en Google Drive.

La recolección de datos se hizo los días lunes, martes, miércoles y algunos viernes, de 7 am a 3 p.m., que eran los días en que había consulta de Dolor y Cuidado Paliativo en la institución.

4.5. PRUEBA PILOTO

La prueba piloto se realizó en 2 días con los primeros 10 pacientes, quienes leían el consentimiento informado y el cuestionario, evaluando la facilidad en su comprensión.

Del consentimiento informado no se varió nada, del cuestionario se eliminó una pregunta y se modificaron en su redacción cuatro, para facilitar su comprensión por parte de los pacientes.

En las respuesta se agregó la posibilidad de no aplica, para hacer más ágil la tabulación posterior.

Estos 10 pacientes no se incluyeron en el análisis final, ya que el cuestionario definitivo no corresponde con el que contestaron estos pacientes.

4.6. CONTROL DE ERRORES Y SEGOS :

Un investigador diferente al que recolectaba los datos, evaluaba una vez a la semana la información almacenada en Google Drive, verificando que el número de cédula del consentimiento correspondiera con el digitado en el cuestionario y que estuvieran contestadas todas las preguntas, si faltaban datos o habían inconsistencias se contactaba nuevamente al paciente o al acudiente para aclarar la información.

Al final de la recolección se evaluó nuevamente toda la base de datos, confirmando que todos los pacientes tuvieran consentimiento informado y cuestionario debidamente diligenciados.

4.7. TÉCNICA DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS:

Google Drive almacena y ordena la información en una tabla en Excel, de esta tabla se pasó a hacer el análisis de los resultados y se cruzaron las variables pertinentes para el análisis de los objetivos.

5. CONSIDERACIONES ETICAS

De acuerdo con la resolución número 008430 de 1993 del Ministerio de Salud, la investigación se realizó según el artículo 11 y 5, en los cuales se considera una investigación de riesgo mínimo: son estudios que emplean el registro de datos a través de procedimientos comunes en los que no se manipulara la conducta del sujeto.

Los aspectos éticos de la investigación se rigen por los principios fundamentales y las directrices establecidas en el código de Núremberg de 1947, la declaración de Helsinki, pautas internacionales para la investigación biomédica relacionada con los seres humanos y la ley 23 de 1981 de Colombia.

Se comenzó la recolección de datos una vez se obtuvo la autorización del Comité de Ética del COA.

6. RESULTADOS

Se realizó un muestreo por conveniencia de los pacientes que asistieron al Centro Oncológico de Antioquia entre los meses de Mayo a Agosto de 2016, los días lunes, martes, miércoles y algunos viernes en que se realizaba la consulta de Dolor y Cuidado Paliativo, en el horario de 7 a.m. a 3 p.m.; en total se reclutaron 204 pacientes. Durante el análisis de dicha muestra, se eliminaron 21 registros: 10 fueron prueba piloto, 1 por ser menor de edad, 7 tenían consentimiento pero no respondieron encuesta y 3 tenían encuesta pero no firmaron consentimiento informado; quedando una muestra de 183 pacientes para el análisis.

6.1 CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS.

Tabla 3. Características demográficas de la población.

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

Edad	Sexo		Seguridad Social		Subtotal	
	Femenino	Masculino	Contributivo	Subsidiado	%**	n*
	n*	n*	n*	n*	%**	n*
De 18 a 40 años	6	4	4	6	5,46	10
De 41 a 60 años	59	16	36	39	41	75
De 61 a 80 años	57	29	35	51	46,69	86
Mayor de 80 años	5	7	6	6	5,55	12
TOTAL	127	56	81	102	100	183

*n: número de pacientes

**%: porcentaje del total de pacientes

De los 183 pacientes reclutados, el 100% tenían consentimiento informado.

La caracterización demográfica de la población (tabla 3) fueron las siguientes: de la distribución por edad, el grupo entre los 61 a 80 años, fue el más grande con 86 pacientes (46,69%) del total de la muestra, seguido por el grupo de 41 a 60 años con 75 pacientes (41%). Los pacientes del régimen subsidiado predominaron con 102 (55,74%) y los del régimen contributivo fueron 81 pacientes (44,26%). La distribución por sexo fue de 56 hombres (39,6%) y 127 mujeres (69,40%)

6.2 CARACTERIZACIÓN DEL PROBLEMA.

Tabla 4. Características de los pacientes según índice de Karnofsky

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

Índice de Karnofsky	Menor 20% (n*3)	20 al 50% (n*10)	50 al 70% (n*44)	Mayor al 70% (n*126)	TOTAL
Tipo Consulta					183
Primera vez	0	2	10	24	36
Seguimiento	3	8	34	102	147
Tipo de Seguridad social					183
Contributivo	2	3	13	63	81
Subsidiado	1	7	31	63	102
Edad					183
De 18 a 40 años	0	0	1	9	10
De 41 a 60 años	2	4	8	61	75
De 61 a 80 años	1	4	29	52	86
Mayores de 80 años	0	2	6	4	12
Número de llamadas para la asignación de la cita					36
C.P.V** - Pidió la cita en el COA***	0	2	6	20	28
C.P.V** - 1 llamada	0	0	1	2	3
C.P.V** - 2 llamadas	0	0	1	1	2
C.P.V** - 3 llamadas o más	0	0	2	1	3

El estado de salud y vulnerabilidad de los pacientes se midió con el índice de funcionalidad de Karnofsky (tabla 4) la mayoría de los encuestados tenían un índice mayor de 70% con 126 pacientes (68,66%), seguido por índice de 50 a 70 % de funcionalidad con 44 pacientes (24,04%), del 20 al 50% había 10 pacientes (5,47%) y el índice con la funcionalidad más baja que es el de menor del 20% solo hubo 3 pacientes (1,63%).

Para la tipificación del problema se recolectaron las siguientes variables: 147 pacientes (80,11%) encuestados se encontraban en citas de control y 36 (19,89%) se atendían por primera vez en el COA.

Tabla 5. Características de la población de consulta de primera vez, solicitud de cita y atención por el especialista

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

Consulta de primera vez (n* 36)	%	n
I.K.	100%	36
Menor al 20%	0,00%	0
Del 20% al 50%	5,55%	2
Del 50% al 70%	27,78%	10
Mayor al 70%	66,67%	24
Cuántas llamadas hizo	100%	36
Ninguna. Pidió la cita en el COA++	77,77%	28
1 llamada	8,34%	3
2 llamadas	5,55%	2
3 llamadas o más	8,34%	3
Luego de ser remitido, cuánto tiempo se demoró la asignación de la cita con el especialista de dolor	100%	36
Menos de 1 semana	16,67%	6
De 2 a 3 semanas	11,11%	4
4 semanas o más	72,22%	26
TOTAL	100%	36

*n: número de pacientes - I.K: Índice de Karnofsky

Para la solicitud de la cita de primera vez a 28 pacientes (77.7%) les fue asignada la cita directamente en la I.P.S, 3 pacientes les dieron la cita en la primera llamada, 2 en la segunda y solo 3 pacientes debieron llamar 3 o mas veces (tabla 5).

Tabla 6. Características de los pacientes en consulta de seguimiento

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

Consulta de seguimiento	%	n*
Edad	100%	147
De 18 a 40 años	6,12%	9
De 41 a 60 años	42,18%	62
De 61 a 80 años	45,58%	67
Mayores de 80 años	6,12%	9
Sexo	100%	147
Masculino	31,30%	46
Femenino	68,70%	101
Seguridad Social	100%	147
Contributivo	42,18%	62
Subsidiado	57,82%	85
I.K**	100%	147
Menor al 20%	2,04%	3
20% al 50%	5,44%	8
50% al 70%	23,13%	34
Mayor al 70%	69,39%	102
TOTAL	100%	147

*n: número de pacientes

**I.K: Índice de Karnofsky

Para los pacientes que consultaban por primera vez el tiempo para ser atendido por el especialista fue mayor a 4 semanas en 26 pacientes (72,22%); para los pacientes de seguimiento, se les asigna la cita inmediatamente salen de la consulta y el tiempo para ser atendido por el especialista, estaba de acuerdo según lo solicitado en la orden.

Los pacientes mas deteriorados, con indice de karnofsky menor al 50% estaban en su mayoría en la consulta de seguimiento con 11 pacientes, frente a 2 pacientes en la consulta de primera vez en el grupo de 50 a 20%, en el grupo de menor de 20% no había ningún paciente nuevo.

Tabla 7. Características de los pacientes que interpusieron Acción legal

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

Acción de tutela		
	%	n*
Seguridad Social	100%	5
Contributivo	20,00%	1
Subsidiado	80,00%	4
I.K**	100%	5
Menor al 20%	0,00%	0
20% al 50%	20,00%	1
50% al 70%	20,00%	1
Mayor al 70%	60,00%	3
TOTAL	100%	3

*n: número de pacientes

**I.K: Índice de Karnofsky

De los pacientes de primera vez; cinco (13,52%) requirieron interponer alguna acción legal para lograr que le asignaran la cita (Tabla 7), siendo la acción de tutela la única acción legal que interpusieron los pacientes y el 100% fueron contra la E.P.S, de estos pacientes 4 eran del regimen subsidiado y solo uno pertenecía al régimen contributivo.

Gráfico 1. Distribución de cancelación de citas.

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

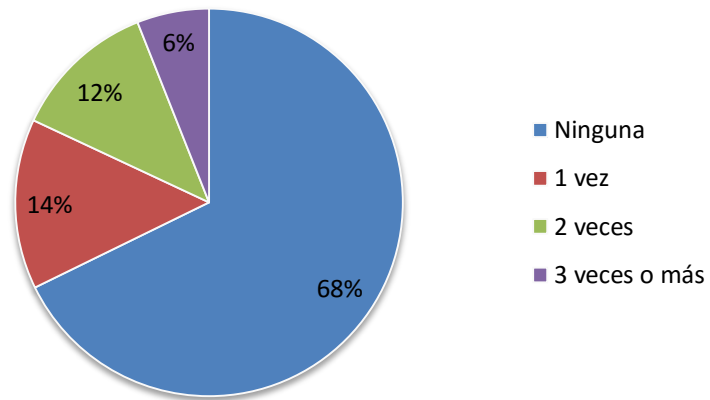


Tabla 8. Motivos de cancelación de citas.

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.

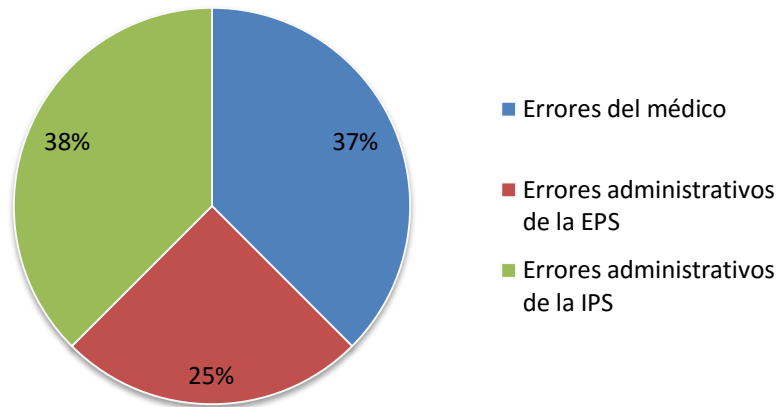
Causa de cancelación o reasignación de la cita:	%	n
Por imprevisto del médico	35,60%	21
Por problemas administrativos de la EPS	6,78%	4
Por problemas administrativos de la IPS	1,69%	1
Por solicitud del paciente	55,93%	33
TOTAL	100%	59

Del total de la muestra, 124 pacientes nunca han tenido cancelaciones o cambios de fecha de la consulta, 26 pacientes se les canceló una vez, a 22 dos veces y a 11 tres veces.

El principal motivo de cancelación fue por solicitud del paciente, seguida por imprevistos del médico.

Gráfico 2. Errores en órdenes.

Fuente: Encuestas realizadas a los pacientes.



Del total de pacientes, solo 8 reportaron errores en las órdenes generadas por la IPS, de estos pacientes a 4 les resolvieron la inconsistencia en la primera vez, 1 paciente le demoraron los papeles de 2 a 3 días y a 3 pacientes les demoraron los papeles más de 3 días.

Las inconsistencias más comunes fueron los errores médicos (3 órdenes), errores administrativos de la E.P.S (2 órdenes), y errores administrativos de la IPS (2 órdenes).

7. DISCUSIÓN

El trabajo evaluó los diferentes pasos de la ruta de acceso actual de los pacientes a la consulta de cuidado paliativo en el Centro Oncológico de Antioquia.

En el paso inicial consistente en la solicitud de la cita, se encontró que los pacientes de primera vez que asisten directamente al COA y los de seguimiento, no tienen barreras en este aspecto, ya que la asignación se hace directamente en el puesto de atención del usuario.

Para los pacientes de primera vez que deben solicitar telefónicamente la cita pueden presentar una barrera al tener que hacer varias llamadas, para lograr la asignación de la cita, sin embargo el número de pacientes afectados es muy bajo en comparación al total y no se constituye en una barrera.

Una vez solicitada y asignada la cita el siguiente paso evaluado es el tiempo transcurrido hasta la atención por el especialista; el estándar de calidad establecido en la institución es un máximo de 7 días. Se identificó que la principal barrera administrativa en este punto fue para los pacientes de primera vez, cuyo tiempo de espera para ser atendido por el especialista es mayor a 4 semanas en la mayoría de los pacientes (26 pacientes de 34), esto debido a la capacidad instalada actual de la I.P.S que presenta falta de recurso humano calificado y falta de infraestructura. Esta dificultad en la oportunidad de consulta de primera vez también quedó evidenciada para el reclutamiento de pacientes en la investigación, después de la sexta semana el reclutamiento de paciente se hizo difícil ya que la mayoría de los que asistían a la consulta habían contestado la encuesta y no se tenía la posibilidad de ingresar pacientes de primera vez, el grupo más afectado fue el que tenía un IK entre el 100% y el 50% con 34 de los 36 pacientes que estaban solicitando cita de primera vez. No hubo diferencia por sexo o edad.

Como consecuencia de esta falta de oportunidad en la consulta , se evidencia un punto crítico para los más vulnerables como es el grupo con IK menor de 20 %, pues es el que tiene mas bajo número de pacientes, con solo 3 pacientes en seguimiento y ninguno de primera vez, esto puede ser explicado por la dificultad en la capacidad de respuesta de la I.P.S en la asignación de cita de primera vez, ya que al ser mayor a 4 semanas es probable que los pacientes sean remitidos a otra I.P.S o mueran sin atención.

Una vez evaluada la solicitud, asignación y tiempo de atención, se pasa a evaluar el momento posterior a la consulta, en este punto se mide la tasa de cancelación de citas y los principales motivos de la misma. Aquí se evidencia una barrera, pues el porcentaje de cancelación es alto con un 32,8% de los pacientes que participaron en la investigación, siendo la principal causa la solicitud del paciente, seguida por imprevistos del médico.

Si se tiene en cuenta la limitación en la agenda que se presenta para asignar la cita en menos de 7 días , este punto crítico lleva a que la reasignación de la cita retrase la atención y esto puede llevar al agotamiento de la medicación analgésica de control.

También se midió el número de ordenes que deben ser diligenciadas nuevamente ya que estas retrasan las autorizaciones, la atención y el inicio de los tratamiento constituyendose en una barrera; en este punto el número de pacientes afectados fue bajo y de estos a la mayoría les resolvieron la inconsistencias inmediatamente, evitando así retrasos.

Otra manera de evaluar de forma global la ruta de acceso y las posibles barreras que puedan presentar los pacientes, fue con el número de tutelas interpuestas a la I.P.S, no hubo ninguna.

8. CONCLUSIONES

Definir la ruta de acceso de las instituciones y sobre esta hacer mediciones ayuda a identificar puntos críticos que pueden generar barreras que afectan a los pacientes.

El presente trabajo detecto varios puntos críticos en la ruta de acceso como son: el tiempo de atención del especialista a los pacientes de primera vez y la cancelación de las citas que prolonga el tiempo de atención y puede dejar al paciente desabastecido de medicamento .

Para el grupo de pacientes con I.K menor al 20% se recomienda realizar otro trabajo que mida todas las barreras que puedan estar afectando a los pacientes para acceder a la atención, una posible solución frente al problema, es que a estos pacientes se les de prioridad frente a otros que no tengan patología oncológica y se encuentren en mejores condiciones de funcionalidad.

Hasta el momento los trabajos existentes sobre barreras de acceso son generales, no se enfocan en ninguna patología en particular y son de carácter descriptivo; no miden de forma estadística como afecta cada una de las barreras a los pacientes por institución ni por patología (4,5,6,14,16). Al identificar barreras específicas en grupos específicos se podrían hacer intervenciones concretas.

Como este trabajo es innovador en su metodología y hasta el momento no se tienen referentes de comparación, se recomienda la realización de mas trabajos con esta metodología que permita una comparación de datos más fiable.

BIBLIOGRAFÍA

1. ENT Perfiles de países , 2014 [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2014 [citado 10 de noviembre de 2015] p. 1. Recuperado a partir de: http://www.who.int/nmh/countries/col_es.pdf?ua=1
2. Ley 1733 del 8 de Septiembre de 2014 [Internet]. Colombia; [citado 13 de noviembre de 2015] p. 5. Recuperado a partir de: <http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/LEY%201733%20DEL%2008%20DE%20SEPTIEMBRE%20DE%202014.pdf>
3. Dane confirma que la pirámide poblacional en Colombia está envejeciendo [Internet]. Colombia; 2011 may [citado 13 de noviembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.lafm.com.co/noticias/nacional/27-05-11/dane-confirma-que-la-pir-mide-poblacional-en-colombia-est-envejeciendo>
4. Hernández JMR, Rubiano DPR, Barona JCC. Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población Colombiana, 2013. Ciênc Saúde Coletiva. junio de 2015;20(6):1947-58.
5. Restrepo-Zea JH, Silva-Maya C, Andrade-Rivas F, VH-Dover R. Acceso a servicios de salud: análisis de barreras y estrategias en el caso de Medellín, Colombia. Gerenc Políticas Salud [Internet]. 19 de diciembre de 2014 [citado 24 de febrero de 2016];13(27). Recuperado a partir de: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/11970>
6. Sánchez GV, Laza CV, Estupiñán CG, Estupiñán LG. Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia/Barriers to healthcare access: narratives of women with breast cancer in Colombia. Rev Fac Nac Salud Pública. 2014;32(3):305.
7. J. Ramón Navarro Sanz. Cuidados Paliativos no Oncologicos: enfermedad terminal y factores pronosticos [Internet]. SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos; [citado 15 de noviembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.secpal.com/CUIDADOS-PALIATIVOS-NO-ONCOLOGICOS-ENFERMEDAD-TERMINAL-Y-FACTORES-PRONOSTICOS>
8. Cuadras Lacasa F, Alcaraz Benavides M, Llord Mateu M, Madriles Basagañas MS, Martín Ramírez C, Mesalles Sin M, et al. [Using Karnofsky's scale to measure the quality of life]. Rev Enferm Barc Spain. enero de 1998;21(233):18-20.

9. Puiggròs C, Lecha M, Rodríguez T, Pérez-Portabella C, Planas M. El índice de Karnofsky como predictor de mortalidad en pacientes con nutrición enteral domiciliaria. *Nutr Hosp*. 2009;24(2):156-60.
10. Jofré R. Factores que afectan a la calidad de vida en pacientes en prediálisis, diálisis y trasplante renal. *Nefrología* [Internet]. 1999 [citado 23 de noviembre de 2015];19(Suplemento 1). Recuperado a partir de: <http://www.revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-imprimir-articulo-factores-que-afectan-calidad-vida-pacientes-predialisis-dialisis-trasplante-renal-X0211699599024845>
11. Astudillo Alarcón W, Díaz-Albo E, García Calleja JM, Mendinueta C, Granja P, Fuente Hontañón C, et al. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional: international solidarity. *Rev Soc Esp Dolor*. 2009;16(4):246-55.
12. Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchals J, Monti C, Rocafort J, et al. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica ALCP [Internet]. 1a edición. Houston: IAHPC Press; 2012. Recuperado a partir de: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/Atlas%20de%20Cuidados%20Paliativos%20en%20Latinoamerica.pdf>
13. Ley 1384 del 19 de Abril de 2010 [Internet]. [citado 13 de noviembre de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.epssura.com/files/ley1384_10.pdf
14. Florez R, Sandra, Leon D, Marta, Rubiano G, Lina, Malagón S, Yenny, Gómez C, Sandra, Castellanos C, Gina, et al. Disponibilidad y barreras para el acceso a opioides en Colombia: experiencia de una institución universitaria [Internet]. *Universitas Médica*, vol. 52, núm. 2, abril-junio, 2011, pp. 140-148; Recuperado a partir de: <http://www.redalyc.org/pdf/2310/231022511002.pdf>
15. Köberich S, Ziehm J, Farin E, Becker G. Barriers and facilitators to palliative care of patients with chronic heart failure in Germany: a study protocol. *J Public Health Res* [Internet]. 16 de julio de 2015 [citado 20 de noviembre de 2015];4(2). Recuperado a partir de: <http://www.jphres.org/index.php/jphres/article/view/556>
16. Aldridge MD, Hasselaar J, Garralda E, van der Eerden M, Stevenson D, McKendrick K, et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. *Palliat Med* [Internet]. 24 de septiembre de 2015 [citado 23 de noviembre de 2015]; Recuperado a partir de: <http://pmj.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0269216315606645>
17. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces.

ANEXO A. Encuesta

ESTUDIO DE EXPERIENCIA DEL SERVICIO EN EL CENTRO ONCOLÓGICO DE ANTIOQUIA.

Cordial saludo, somos estudiantes de la especialización de Gerencia de IPS de la universidad CES, estamos realizando una encuesta con el fin de identificar las barreras administrativas para el acceso a la especialidad de dolor y cuidado paliativo que se generan para la atención de los pacientes con enfermedad oncológica en el Centro Oncológico de Antioquia, la encuesta tardará de 3 a 5 minutos, Gracias por su colaboración.

Datos Básicos

- Nombre:
- Número de documento de identidad:
- Diligencia Consentimiento Informado:
 - Si
 - No
- Sexo:
 - Femenino
 - Masculino
- Edad:
 - 18 a 40 años
 - 41 a 60 años
 - 61 a 80 años
 - Mayor de 80 años

- ¿Qué tipo de seguridad social tiene?
 - Subsidiado
 - Contributivo
 - Particular
- La consulta del día de hoy es:
 - Primera consulta
 - Consulta de seguimiento
- Índice de Karnofsky (evaluado por el encuestador):
 - Menor del 20% (muy enfermo, requiere soporte continuo u hospitalización, fallecimiento inminente)
 - 20 al 50% (desde severamente imposibilitado, requiriendo hospitalización frecuente hasta muy enfermo)
 - 50% al 70% (desde necesita ayuda ocasiona en actividades básicas, hasta necesita ayuda en la mayoría de las actividades y pasa más tiempo sentado o acostado que activo)
 - Mayor del 70% (desde asintomático- hasta que requiere ayuda ocasional para alguna actividades)

Encuesta

- Luego de ser remitido por el médico general o especialista de su IPS, ¿Cuánto tiempo se demoró la autorización de la cita con el especialista de dolor y cuidado paliativo?
 - Menos de 1 semana
 - 2 a 3 semanas
 - 4 semanas o más
- ¿Cuántas llamadas telefónicas tuvo que realizar para la asignación de la cita con el especialista de dolor y cuidado paliativo?
 - Ninguna. Pidió la cita en el COA
 - 1

- 2
 - 3 o más
- ¿Requirió interponer alguna acción legal para la asignación de cita?
 - Si
 - No
- ¿Qué tipo de acción legal interpuso? Responda solo si la respuesta anterior fue Sí
 - Derecho de petición
 - Acción de tutela
 - Acción de cumplimiento
- ¿Contra quién interpuso la acción de legal? Responda solo si las dos respuestas anteriores fueron positivas
 - EPS (Entidad Promotora de Servicio de Salud)
 - IPS (Institución Prestadora de Servicios de Salud)
 - Dirección territorial de salud
- ¿Cuántas veces le han cancelado o reasignado la cita médica?
 - 0 (Ninguna)
 - 1
 - 2
 - 3 o más
- Causa de cancelación o reasignación de la cita: (se puede marcar más de una)
 - Imprevisto por parte del médico
 - Problemas en el trámite administrativo con la IPS
 - Problemas en el trámite administrativo con la EPS
 - Solicitud por parte del paciente
- ¿Cuántas veces ha tenido que regresar al Centro Oncológico de Antioquia o enviar por medios electrónicos las órdenes de procedimientos, medicamentos, citas, laboratorios para correcciones?
 - 0 (Ninguna)

- 1
 - 2 o más
- ¿Cuánto tiempo se demoraron en devolverle las órdenes con las correcciones? Responda solo si la respuesta anterior fue diferente a 0
 - Menos de 1 día
 - 2 a 3 días
 - 4 o más
- Los errores en las ordenes son por:
 - Error del médico
 - Problemas administrativos en la EPS
 - Problemas administrativos en la IPS
 - Otra:

Sus datos personales son única y exclusivamente para verificar que la encuesta haya sido diligenciada por una persona real, no ficticia.

GRACIAS

ANEXO B. Consentimiento Informado

Medellín _____ de _____ de 2016

Por medio del presente consentimiento le solicitamos su participación voluntaria en la investigación “BARRERAS ADMINISTRATIVAS DE ACCESO A LA ATENCIÓN EN DOLOR Y CUIDADO PALIATIVO, EN LOS PACIENTES CON ENFERMEDAD ONCOLÓGICA EN EL CENTRO ONCOLÓGICO DE ANTIOQUIA – 2016”. Esta participación consiste en responder algunas preguntas mientras es atendido en el Centro Oncológico de Antioquia.

Los datos suministrados por usted serán confidenciales y solo se usarán dentro del presente estudio. Esta participación es voluntaria, y el negarse no conlleva ninguna multa económica, ni alteración alguna en el proceso de su atención en el Centro Oncológico de Antioquia.

Yo _____ identificado con C.C No _____ de _____; acepto participar en la investigación de forma voluntaria, he leído y entendido el presente consentimiento y todas mis dudas han sido resueltas.

(Firma o huella y documento de identidad del Paciente)

(Firma o huella y documento de identidad del Cuidador Principal o acompañante)

(Firma y documento de identidad del Investigador)
