



NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS
PERSONAS CON ENFERMEDADES
CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES Y
SÍNDROME DE FRAGILIDAD RESPECTO
AL MODELO ACTUAL DE ATENCIÓN EN
SALUD

NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES Y SÍNDROME DE FRAGILIDAD RESPECTO AL MODELO ACTUAL DE ATENCIÓN EN SALUD

MYRIAM ANDREA MORENO PEREA

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

BOGOTÁ D.C.

2023

NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES Y SÍNDROME DE FRAGILIDAD RESPECTO AL MODELO ACTUAL DE ATENCIÓN EN SALUD

MYRIAM ANDREA MORENO PEREA

DIRECTORA

CLAUDIA ISABEL CORDOBA SANCHEZ

ESPECIALISTA EN POLÍTICA SOCIAL

MAGISTER EN PEDIATRÍA

DOCTORA EN CIENCIAS SOCIALES

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

FACULTAD DE ENFERMERÍA

MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

BOGOTÁ D.C.

2023



Dedicatoria

El sabio camino de la vida nos enciende la luz para orientar el trasegar de los que decidimos dedicarnos al menos a intentar de mil formas mitigar el dolor total... el de nuestros pacientes, nuestros familiares, amigos y maestros...

Expreso mi gratitud profunda a aquellos quienes con gran gesto de bondad compartieron sus experiencias como pacientes...

Gratitud inmensa a las personas que me orientaron y apoyaron para salir adelante con este hermoso reto. Con ilusión espero que este trabajo aporte a mejorar la salud y bienestar de todo



Declaro que no existe ningún conflicto de intereses real, potencial o potencialmente percibido, también manifiesto que no hubo retribución económica o laboral que pueda originar algún sesgo en la publicación de esta investigación



TABLA DE CONTENIDO

1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	4
2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	13
3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	14
3.1 Objetivo General	14
3.2 Objetivos específicos	14
4. JUSTIFICACIÓN	15
5. MARCO CONCEPTUAL	17
5.1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN LA ACTUAL POLÍTICA DE SALUD	
5.2. CUIDADOS PALIATIVOS Y EL SÍNDROME DE FRAGILIDAD	29
5.3. NECESIDADES Y EXPECTATIVAS	32
5.4. DESCRIPCIÓN DE LA IPS	39
6. METODOLOGÍA	41
6.1. ENFOQUE Y DISEÑO	41
6.2. PROCESO DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	42
6.3. SELECCIÓN DE LOS PARTICIPANTES	43
6.4. Plan de Análisis	44
6.4.1. Análisis de la caracterización sociodemográfica y de salud .	44
6.4.2. Análisis de contenido de documentos institucionales	44
6.4.3. Análisis de las necesidades y expectativas	45
6.5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	45
7. RESULTADOS	49

7.1 CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA Y DE SALUD	49
7.1.1. Características sociodemográficas	49
7.1.2. Condición de Salud y Síndrome de Fragilidad	52
7.2 CONTENIDO DE LOS DOCUMENTOS INSTITUCIONALES	55
7.3. NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LOS SUJETOS DE ESTUDIO	64
7.3.1. Necesidades de los sujetos de estudio	64
7.3.2. Expectativas de los sujetos de estudio	81
8. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS	90
8.1 Las personas con ENT y Síndrome de fragilidad en el marco d	EL MODELO DE SALUD. 91
8.2 LOS OPERADORES DEL SISTEMA EN EL MARCO DEL MODELO DE SALUD.	95
8.3 LAS NECESIDADES Y EXPECTATIVAS DE LAS PERSONAS Y FAMILIAS COM	O INSUMO DE LA
ATENCIÓN EN SALUD	99
9. CONCLUSIONES	101
10. RECOMENDACIONES	103
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS iERROR! MARC	CADOR NO DEFINIDO.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Política de Atención Integral en Salud, 2015. Fuente: Documento rec	ctor
Modelo Integral de Atención en Salud	. 25
Figura 2. Líneas de Acción. Fuente: VIII Sesión de la Comisión Intersectorial	de
Salud Pública. MINSALUD	. 28
Figura 3.Necesidades de las Personas. Fuente: Elaboración propia	. 33
Figura 4. Expectativas de las Personas. Fuente: Elaboración propia	. 35
Figura 5. Triangulación de la información. Fuente: Elaboración propia	. 91

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Caracterización Sociodemográfica. Fuente: Elaboración propia 50
Tabla 2. Condición de Salud. Elaboración propia52
Tabla 3. Síndrome de fragilidad. Fuente: Elaboración propia54
Tabla 4. Documentos institucionales. Fuente: Elaboración propia 56
Tabla 5. Codificación por patrones de frecuencia. Fuente: Elaboración propia 57
Tabla 6. Categorización por patrones de frecuencia. Fuente: Elaboración propia 62
Tabla 7. Codificación heurística de las Necesidades. Fuente: Elaboración propia 67
Tabla 8. Codificación heurística de las Expectativas. Fuente: Elaboración propia 82

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento Informado	115
Anexo 2. Ficha de recolección de la información. Fuente: Elaboración propia	118
Anexo 3. Carta de Aprobación Comité de Bioética para la Investigación	120

1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

Las enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) son el resultado de la interacción de factores genéticos, conductuales, ambientales y por lo general son de larga evolución, tratables, pero no curables. Dentro de estas enfermedades están las cardiovasculares, metabólicas, respiratorias y diabetes. (1) Según las cifras publicadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), este tipo de enfermedades en el mundo afectan alrededor de 41 millones de personas causando mortalidad, correspondiente al 71% de muertes a nivel mundial cada año. (1) De éstas, las enfermedades cardiovasculares constituyen la mayoría de las muertes, siendo 17,9 millones por año, seguidas por el cáncer con 9 millones, las enfermedades respiratorias con 3,9 millones y la diabetes 1,6 millones. (2)

Factores como la rápida y no planificada urbanización, el aumento de estilos de vida no saludables con dietas malsanas e inactividad física, así como el envejecimiento hacen que se presenten a una edad más temprana este tipo de patologías con alta carga de morbilidad y mortalidad a largo plazo. Por ello, la detección, clasificación y tratamiento, incluyendo los cuidados paliativos son componentes fundamentales de la respuesta a las enfermedades crónicas no transmisibles.(1,2)

En Latinoamérica el panorama frente a las enfermedades crónicas no transmisibles no difiere de lo que se presenta a nivel mundial. La Organización Panamericana de la Salud (OPS) reporta que, en la región, estas patologías provocan tres de cada cuatro muertes por año, alcanzando 1.9 millones de muertes por enfermedades cardiovasculares, 1,1 millones por cáncer, 260 mil por diabetes mellitus y 240 mil por enfermedades respiratorias. (3)

A pesar que las enfermedades crónicas no transmisibles descritas anteriormente son las principales causantes de muerte temprana en las personas que las padecen, también son causantes de alta morbilidad en las personas que envejecen con dichas patologías. Es así como a medida que avanzan en edad pueden presentar además de su condición, alguno de los síndromes geriátricos que se desarrollan por la concurrencia de varias patologías y el deterioro inherente al envejecimiento y que se caracterizan por presentar disminución de la capacidad del organismo para responder a los factores estresantes externos. De esta manera, hay más riesgo de caídas, aumento de la discapacidad y la dependencia, declive funcional tanto físico como mental, por lo anterior hay un gran impacto en la calidad de vida, la funcionalidad de las personas, con un alto uso de los recursos sanitarios. (4,5)

Dentro de los síndromes geriátricos se describe el síndrome de fragilidad (SF) que, según el doctor Fried y otros, se define fenotípicamente cuando en un individuo

aparecen al menos 3 de los siguientes déficits: disminución de la velocidad de la marcha (marcha lenta), deterioro de la fuerza de agarre, pérdida involuntaria de peso, agotamiento fácil y autoreporte de disminución de los niveles de actividad. (6) Esta definición fue probada en el Estudio de Salud Cardiovascular de los Estados Unidos.

Con este enfoque se clasifica el nivel de fragilidad de cada persona considerando que son frágiles cuando se presentan 3 o más déficits: pre frágiles cuando se compromete 1 o 2 y fuertes cuando no hay ninguna pérdida. Aunque la evaluación de cada ítem es absoluta, se sugiere que el enlentecimiento de la marcha es uno de los más importantes en el inicio de este síndrome. (7)

A pesar que el objetivo de este enfoque es facilitar el reconocimiento clínico de las personas con esta condición, se excluyen características importantes como la discapacidad o las comorbilidades complejas, pero el enfoque fenotípico de la fragilidad es el más estudiado en diferentes entornos y ha demostrado que se correlaciona con muchos parámetros clínicos importantes y el riesgo de resultados y desenlaces adversos. (8)

Según el estudio donde se evaluó el enfoque fenotípico de fragilidad, la prevalencia general del SF en personas mayores de 65 años que residen en Estados Unidos estaba entre el 7% y el 12%. Esta prevalencia aumentó con la edad alcanzando el

3,9% en las personas de 65 a 74 años y de 25% en los mayores de 85 años. También fue mayor en mujeres 8% que en hombres 5%. Se encontraron diferencias en la presentación y prevalencia entre etnias afroamericana y las personas de raza blanca, encontrándose que los primeros tienen más del doble de probabilidades de presentar este síndrome (13%) que los segundos (6%). (9)

En otros estudios realizados en Europa se ha informado que la prevalencia de SF es mayor en el sur que en el norte, siendo de 27% en España y 5.8% en Suiza. Estas diferencias se mantuvieron a pesar de ajustar por edad y género, esto hizo que los investigadores contemplarán que las diferencias culturales influyen de manera importante en la percepción de salud o en la interpretación y respuestas de las preguntas.

En el estudio realizado en 5 ciudades grandes del Caribe y Latinoamérica se encontró que la prevalencia varió del 30 % al 48% en las mujeres y del 21% al 35% en hombres, lo que demuestra que es más prevalente el SF en América Latina y el Caribe que en Estados Unidos y Europa. (10,11)

Lo anterior se correlaciona con lo encontrado por la Organización Mundial de la Salud, donde se reporta que las enfermedades crónicas no transmisibles son las responsables del mayor número de muertes en los países de medianos y bajos ingresos, como Colombia. (12)

Los cuidados paliativos como servicio deben responder en forma implícita a los principios del Sistema General de Seguridad Social en Salud. En este sentido, requieren que sean abordados como sistema, es decir, como un conjunto de actividades relacionadas y entrelazadas entre sí para el cumplimiento de un objetivo. Diseñarlos con este abordaje aumenta la probabilidad del cumplimiento de dichos principios y de generar valor a las personas y a su núcleo familiar.

Muchos de estos servicios se estructuran copiando modelos implementados en algunos países con legislaciones diferentes a la de nuestro país y definidos para grupos humanos con imaginarios socioculturales y realidades socioeconómicas diferentes, o en algunos casos diseñados con los supuestos de líderes del sistema de salud que resultan en propuestas o modelos no ajustados a la realidad del país, muchas de las veces por falta de conocimiento en el manejo de estas condiciones desde lo clínico y de la salud pública. (13)

Dichas decisiones generan impactos, tensiones o situaciones problema que impiden el propósito de existencia de estos servicios. Dentro de los elementos generadores de estas situaciones están, el abordaje en la prestación del servicio con predominio del contexto funcional de la situación de salud sin considerar el contexto sociocultural y emocional del paciente y su nicho familiar.

Es importante tener claro que en la ley 100 de 1993 tiene un enfoque diferencial para la atención en salud, este enfoque se denomina "principio de enfoque diferencial", y este se refiere a las particularidades de las personas y por ende de las poblaciones, las características que se reconocen son la edad, el genero, la raza o etnia, condición social, condición de discapacidad y victimas del conflicto armado y otros tipos de violencia, como la intrafamiliar, etc. El Sistema General de Seguridad Social (SGSSS) en salud de nuestro país, debe ofrecer garantías especiales y encauzar los esfuerzos a la eliminación de las situaciones de marginación y discriminación. (14)

Dicho principio se ha mantenido en las nuevas políticas en salud, y es así como el plan decenal de salud pública 2011-2021 en la Dimensión vida saludable y condiciones no transmisibles, define la misma como el conjunto de políticas e intervenciones a todo nivel, es decir comunitarias, sectoriales, transectoriales que pretenden el bienestar y el disfrute de una vida sana de las personas, en las diferentes etapas del ciclo vital, promoviendo modos, condiciones y maneras de vivir saludables en los espacios cotidianos en que se desenvuelven los individuos, familias y comunidades, además de acceso a una atención integrada cuando se presenten patologías que lo requieran, como las no transmisibles, siendo prestada con un enfoque diferencial. (15)

Otro elemento a tener en cuenta es la limitación en la accesibilidad a medicamentos propios del cuidado paliativo. Por ejemplo, los opioides, que son medicamentos orientados al manejo del dolor, distribución monopolio del estado (16), tienen limitaciones en el acceso por la falta de dispensación o problemas relacionados con la formulación (mal diligenciamiento), o porque los trámites en las entidades administradoras de planes de beneficios de salud (EAPB), son tediosos complicados. (17,19)

Además, se presentan problemas en la oportunidad y accesibilidad a la consulta especializada. La aparición y el aumento progresivo de enfermedades crónicas, avanzadas y/o terminales, implica la necesidad de fortalecer la atención de personas con necesidades de cuidados paliativos, por lo que se necesita con una oferta de profesionales o modalidades de servicios que aseguren la disponibilidad para la atención de estos pacientes. (20)

En el país ocurre igual que el mundo, se concentra la atención en las grandes ciudades, desprotegiendo las áreas apartadas, donde no hay acceso a la atención. En Colombia, en el 2019, existían para la fecha grupos de cuidados paliativos especializados localizados así: 96 en Bogotá D.C., 64 en el departamento de Antioquia, 47 en el departamento de Atlántico y 42 en el Valle del Cauca. La cantidad de grupos en estos 4 departamentos contrasta con la presencia de un solo grupo en los siguientes departamentos: Guaviare, Casanare, Arauca y con la

ausencia de grupos en los departamentos de Vichada, Vaupés, San Andrés, Putumayo, Guainía y Amazonas. En estos últimos departamentos tres de cada 10 pacientes fallecen sin la atención adecuada en cuidados paliativos. Entre el 11 y 15 % de los pacientes fallecidos eran candidatos para manejo por cuidados paliativos, pero no recibieron ningún cuidado. (21,22)

A pesar de los esfuerzos en la cualificación de profesionales, técnicos y tecnólogos para apoyar la prestación de estos servicios, sigue existiendo deficiencia en el número de profesionales especializados en cuidados paliativos tanto en medicina como en las áreas afines. Además, como se expresó antes, los que existen están localizados y trabajan en las grandes ciudades; es por esto que el acceso de las personas que están en la periferia y en las zonas alejadas se dificulta dado que supone grandes desplazamientos, con costos elevados para la realización de los mismos, lo que impacta en el seguimiento y la continuidad de los tratamientos. Por otra parte, muchos modelos limitan la accesibilidad a modalidades tradicionales sin explorar las posibilidades de atención que generen esta tensión (telemedicina, tele cuidado, atención domiciliaria. redes de apoyo de pacientes, entre otros). (23)

En ocasiones la falta de criterios éticos para las decisiones asumidas en las diferentes situaciones que requieren decisiones de paliación. Esta situación está relacionada con el desconocimiento, la falta de entrenamiento del talento humano en salud, y los mitos y dominancias de creencias y actitudes respecto a los cuidados paliativos. (24) Es así como esta carencia relativa de conocimientos y habilidades

del personal de salud en asuntos relacionados con el cuidado paliativo genera falta de conciencia en la importancia del abordaje de la paliación en muchas condiciones médicas y la improvisación para las soluciones de estos servicios de atención. Con respecto a los cuidados paliativos como área del conocimiento, no se incluye en la mayoría de los programas académicos de pregrado de la salud y si se incluyen, se abordan con superficialidad y sin conciencia situacional de la importancia para la práctica profesional. (22,25)

También existe una relación costo/eficiencia no adecuada para todas las regiones del país. Cuando los pacientes se enfrentan a la situación de fallecer a causa de una enfermedad en estadio avanzado, la mayoría prefiere hacerlo en su domicilio. Pero, muchos esquemas de atención presionan para que este evento suceda en los hospitales. Al parecer hay ventajas o diferencias marcadas en los atributos de calidad y en los costos del evento si sucede en casa y no en un hospital. Así las cosas, se necesita estudiar a profundidad la relación entre costo y efectividad, con referencia a las preferencias de las personas con enfermedades crónicas diferentes al cáncer en cuanto al lugar de fallecimiento, además estimar los resultados apropiados que son sensibles al cambio y válidos en estas poblaciones, estas acciones deben basarse en lo encontrado en los diferentes estudios con suficiente poder estadístico donde se evalúan modelos de cuidados paliativos domiciliarios. (18,26,27)

2. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo con la situación problema planteada con anterioridad, surge la pregunta de investigación

¿Cuáles son las necesidades y las expectativas de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) y síndrome de fragilidad respecto a la prestación del servicio de salud en el modelo de atención actual, en una IPS de Pereira durante el año 2022?

3. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

3.1 Objetivo General

Analizar las necesidades y expectativas de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) y síndrome de fragilidad con respecto al modelo de atención de salud actual en una IPS de la ciudad de Pereira.

3.2 Objetivos específicos

- 3.2.1. Describir el contexto sociodemográfico y de salud de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) y síndrome de fragilidad.
- 3.2.2. Determinar las necesidades de los pacientes con ENT y síndrome de fragilidad con relación a la atención en salud.
- 3.2.3. Determinar las expectativas de los pacientes con ENT y síndrome de fragilidad con relación a la atención de salud prestada.

4. JUSTIFICACIÓN

El desarrollo de esta propuesta aportará en el fortalecimiento del Sistema de Salud a través del mejoramiento de las deficiencias percibidas por los pacientes y familias del servicio de cuidados paliativos en la ciudad de Pereira y en nuestro país. Aquellas deficiencias están soportadas en los enfoques no sistémicos para el abordaje de la atención y en modelos implementados sin la guía de metodologías existentes para tal fin. La evaluación de las expectativas y necesidades de los pacientes respecto al modelo de atención en salud actual para el servicio de cuidados paliativos contribuye a presentar otras miradas sobre la realidad y el abordaje de fenómenos complejos del cómo es vivir con una condición susceptible de cuidados paliativos. Así, la propuesta ayudó a comprender de manera integral los problemas relacionados con el cuidado paliativo, de forma que en lugar de dividir los componentes de la atención como es propio de las visiones analíticas, se plantea una atención desde la complejidad, es decir, se intenta plantear la totalidad de la estructura y la dinámica del fenómeno. (28,29)

Por otra parte, el modelo actual no se centra en entregar valor a los pacientes, a la familia y al sistema. Se trata de transformar una atención basada en volumen y en deficiencias estructurales, a una atención de cuidados paliativos basada en valor. (13,30,31) En cierta forma, busca reorientar los servicios de cuidados paliativos para que logren mejorar la satisfacción de las necesidades y expectativas en cuidados

paliativos de las personas y de su núcleo familiar, mientras se mantiene una relación óptima con los costos y los resultados, sabiendo que las necesidades son cambiantes en el tiempo dependiendo de la trayectoria de la enfermedad. En este sentido, las personas tienen necesidades, aspiraciones o deseos relacionadas con su estado de enfermedad en proceso crónico, y las diferentes dimensiones del cuidado. Pues, es a través de modelos o servicios que yo identifico las actividades claves para solucionar dichas necesidades y en forma hipotética aportó la posible solución relevante para dichas necesidades y con la esperanza que genere experiencias memorables en quien las recibe. Pero solo se convierte en valor, cuando esas personas, ese núcleo familiar y el mismo sistema de salud o la comunidad dan un alto grado de estimación a la solución propuesta. En conclusión, transformar los servicios desde esta perspectiva favorece a los pacientes, a su núcleo familiar y al sistema de salud. (29,32)

Finalmente, la evaluación del modelo de servicio permite, a través de la innovación plantear alternativas en la oferta de servicios en cuidados paliativos ajustadas a los contextos funcionales, sociales y emocionales de pacientes y familia y a los diferentes nichos o ecosistemas donde habitan dichos pacientes. La innovación es una herramienta que ha demostrado ser una alternativa adecuada para la generación de transformación social y desarrollo humano, dado que entrega soluciones a las problemáticas sociales, con miras a mejorar las condiciones de vida de las personas.

5. MARCO CONCEPTUAL

5.1. Los Cuidados Paliativos en la actual Política de Salud

En los últimos dos siglos con la mejoría de las condiciones de vida, el desarrollo de vacunas, mejores medicamentos y nuevas tecnologías médicas, se han logrado controlar las enfermedades transmisibles, mejorando así la salud de las personas, con ello al aumentar la calidad de vida y la salud, se incrementa la expectativa de vida y teniendo en cuenta la definición de salud de la OMS adoptada por la conferencia sanitaria internacional en 1946 y firmada en 1948, donde se describe que "la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades", la salud de las personas ha mejorado, pero al ser esta definición es un tanto irreal y que no tiene en cuenta los cambios que se pueden presentar en el trasegar de la vida, se toma en cuenta un concepto más realista que es el definido por David Bersh Escobar, donde el fenómeno de la salud debe entenderse como un "proceso de variaciones ininterrumpidas que afectan el fenómeno vital del hombre" (33), por ello el control de las enfermedades ha dado lugar a un aumento de la carga de enfermedad generada por condiciones patológicas no transmisibles ya que muchas de estas condiciones se asocian al envejecimiento y es claro que estas patologías acompañarán a la persona hasta el final de la vida, pero no necesariamente están relacionadas con la causa de muerte.

Los países de América Latina están incluidos entre los de medianos y bajos recursos, con sistemas sanitarios en ocasiones precarios, por lo que es probable que el control de las enfermedades transmisibles no sea tan eficiente, lo que hace que en ocasiones coexistan con las patologías no transmisibles, oncológicas o crónicas, generando altas cargas de enfermedad dadas por ambas condiciones, esto se ha denominado "doble carga de enfermedad", lo que genera mayor discapacidad y terminalidad en las personas que las padecen.

Por lo anterior se hace necesario el desarrollo de los cuidados paliativos y es por esto que La Organización Mundial de la Salud y los países miembros en el 2014, generan la primera resolución mundial sobre cuidados paliativos, WHA 67.19, donde se amplían las enfermedades susceptibles de cuidados paliativos y exhorta a las naciones a mejorar y ampliar el acceso a los cuidados paliativos, siendo este un componente básico de los sistemas de salud, iniciando desde la atención primaria en salud, asistencia domiciliaria y comunitaria. (34) Posteriormente la OMS reconoce que los servicios de salud de alta calidad deben ser integrados y centrados en la persona, los cuidados paliativos son un elemento importante de los servicios de salud por lo tanto debe estar presente en todos los sistemas de salud. (35)

Al incluirse el derecho al alivio del dolor y al acceso a los cuidados paliativos dentro de los derechos humanos, como parte del derecho a la salud, hace que sea una obligación no solo legal sino ética la disponibilidad de los mismos, garantizando el alivio de los otros síntomas físicos diferentes al dolor como también los síntomas

emocionales, el "dolor espiritual", el apoyo a la familia, cuidadores y el acompañamiento en el duelo tanto del paciente como de su entorno. Es así como se hace necesario que cada nación tenga leyes y mecanismos de control para los medicamentos para manejo de dolor, que tienen potencial adictivo y que puede conducir a patrones de abuso, pero asegurando la accesibilidad con fines médicos de manera expedita, desafortunadamente se hacen muchos esfuerzos para prevenir el abuso, pero no en mejorar el acceso a los que los necesitan. (36)

Actualmente en Colombia existen legislaciones y resoluciones tendientes a garantizar el acceso, la prestación de los servicios y el seguimiento de los pacientes con necesidades de cuidados paliativos de manera universal, es decir con una cobertura total de los servicios, es por esto que se considera que nos encontramos en etapa de integración avanzada con los servicios de salud, según los lineamientos de la OMS. (37)

La normativa se inició en el año de 2010 donde se promulga la ley 1384 conocida como Ley Sandra Ceballos, en la cual se establecen "las acciones de promoción, prevención, detección temprana, rehabilitación y cuidados paliativos garantizando la atención integral del cáncer en Colombia". Se declara el cáncer como una enfermedad de interés en salud pública y prioridad nacional para la República de Colombia. Posteriormente se incluyen los cuidados paliativos en el plan decenal 2012-2021 con las resoluciones 1383 del 2 mayo y 1841 del 28 de mayo de 2013

donde se trazan unas metas para lograr el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes y sobrevivientes de cáncer, dentro de las acciones están organizar y garantizar la oferta de intervenciones de cuidado paliativo, así como la disponibilidad y suministro continuo de medicamentos opioides entre otras.

En el año siguiente se publica la ley 1733 de septiembre 8 de 2014, conocida como Ley Consuelo Devis Saavedra, con esta, se pretende regular los servicios de cuidados paliativos y se declara que el manejo de las personas que sufren estas patologías, debe ser integral ya que estas enfermedades son terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles, el inicio de dichos cuidados puede ser en cualquier fase de la enfermedad debido al alto impacto que tienen estas en la calidad de vida de los pacientes. (38)

Se continua con la reglamentación tendiente a garantizar los cuidados paliativos de manera universal, disminuyendo la inequidad en el acceso a estos y es así como en el 2016 se expide la resolución 3202 donde se adopta el Manual Metodológico para la elaboración e implementación de las Rutas Integrales de Atención en Salud — RIAS, estas rutas son un grupo de rutas desarrolladas por el Ministerio de Salud y Protección Social dentro de la Política de Atención Integral en Salud —PAIS

Dentro de la Política de Atención Integral en Salud (37), se establece un Modelo de Atención Integral de Salud conocido anteriormente como MIAS en el que se explican

los avances, debilidades, fortalezas y metas a lograr con la implementación de este modelo. Inicialmente se define la atención integral como el "conjunto de **acciones coordinadas, complementarias y efectivas** para garantizar el derecho a la salud, expresadas en políticas, planes, programas, proyectos, estrategias y servicios, que se materializan en atenciones **dirigidas a las personas, familias y comunidades** para la promoción de la salud, prevención de la enfermedad, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos". (24)

Para lograr la implementación y mantenimiento del modelo de atención MIAS, se establecen 10 componentes:

- Se hace necesario conocer la población de todo el territorio nacional y es por ello que el primer componente es la caracterización de los habitantes.
- Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS). Con estas se pretende que la atención sea integral e introduce la necesidad de autocuidado.
- 3. Gestión integral del riesgo en salud (GIRS). Este componente es el relacionado con la ocurrencia de eventos de interés en salud publica, por ello al realizar la gestión se intenta reducir y controlar los riesgos para la salud de los individuos, las familias y la comunidad, dentro de estos riesgos se están los traumatismos y enfermedades que pueden ocasionar discapacidad.
- 4. Delimitación Territorial. En esta se contemplan tres tipos de ámbitos territoriales así urbanos, rurales o con alta ruralidad y dispersos.

- 5. Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud. En este componente se incluyen las organizaciones funcionales de servicios de salud y los prestadores de salud tanto públicos como privados y sus diferentes relaciones.
- 6. Redefinición del rol del asegurador. Este se incluye para fortalecer la gestión de riesgo financiero, es decir para regular la capacidad técnica para la gestión de riesgo en salud de los protegidos y la interacción con los demás integrantes del Sistema, teniendo en cuenta cada ámbito territorial, visto en el componente 4
- 7. Redefinición del Esquema de incentivos a lo largo de la cadena de provisión de servicios. Con esta nueva definición se pretende orientar y alinear a los aseguradores, prestadores y proveedores de insumos en torno a los resultados en salud.
- 8. Requerimientos y procesos del sistema de información. Determina los ajustes en el Sistema Integral de Información en Salud y Protección Social
 SISPRO, para constituir los elementos del modelo.
- 9. Fortalecimiento del Recurso Humano en Salud. El desarrollo de este componente determina las acciones frente al talento humano en salud en cuatro ejes que son: la formación; la armonización con el esquema de cuidado integral y provisión de servicios; el fortalecimiento del responsable de la planeación y gestión territorial en salud y el mejoramiento de condiciones laborales.

10. Fortalecimiento de la investigación, innovación y apropiación del conocimiento. En este ultimo componente se establecen seis retos de innovación e investigación en sistemas de salud.

En las política de atención integral en salud también se exponen las debilidades para el desarrollo del modelo, las cuales están en consonancia con lo escrito con anterioridad en el planteamiento del problema, las dificultades encontradas son, las dadas por el enfoque de atención, el cual está centrado en la enfermedad y no en la salud, es decir se centra en los agentes causales, encontrando altas cargas de enfermedad, a pesar de contar con un modelo basado en niveles de atención, que se dividen del I al III según la complejidad, estos niveles son ineficientes, ya que en los niveles básicos o primer nivel, donde se debe captar el paciente y realizar la atención, esta es de poca calidad ya que no se logra soluciones adecuadas a los motivos de consulta, en cuanto al nivel II de atención se encuentra que hay poco desarrollo y los pacientes congestionan el nivel III porque al no lograr la resolución en el I nivel son trasladados a centros de III nivel de atención, saturando los servicios de salud. (39)

No hay una articulación adecuada del para la prestación de servicios de salud por que es un modelo fragmentado que favorece la inequidad, tanto de regiones apartadas y poblaciones en situaciones de vulnerabilidad, como el área rural. (40)

Servicios de salud centralizados, con falta de articulación de todos los agentes implicados en el modelo de servicios, como lo es la participación comunitaria en el desarrollo de las políticas en salud. (21)

Incentivos negativos para los participantes del sistema, como la mala remuneración del talento humano en salud, dificultades y trabas para cobros por EAPBS, falta en la regulación en los costos del sistema de salud, fallas en la sostenibilidad financiera a largo plazo.

Pérdida de la confianza en el sistema de salud y los modelos de atención por parte de los actores implicados en el mismo.

Al evaluar las causas de las debilidades encontradas para el desarrollo del modelo de atención en salud, está dada por la diferencia entre la formación del talento humano en salud y las necesidades exigidas por el medio, esto hace que los profesionales cuando se enfrentan a la atención de pacientes con enfermedades no transmisibles o cáncer, tengan baja capacidad resolutiva en el manejo de estas, con poco conocimiento de la prevención de la enfermedad y de los cuidados paliativos. Según el ministerio los perfiles profesionales "básicos" o "generales" muestran obsolescencia y subutilización de los servicios porque la formación se hace la mayor parte en los hospitales de III nivel y se pierde el contacto con la comunidad, los programas de salud pública se hacen de manera aislada no articulada, sin intervención de la comunidad. (24,41)

El modelo que se desarrolló y que se inició su implementación en el país, es incluyente, equitativo y pretende cambiar el enfoque en enfermedad para centrarse en el paciente, por lo que se requiere el concurso de todos los actores del sistema (19,40)



Figura 1. Política de Atención Integral en Salud, 2015. Fuente: Documento rector Modelo Integral de Atención en Salud

Dentro de los retos para la implementación de esta política están:

- Desarrollar el prestador primario
- Gestión del cambio para modificar cultura

- Coordinación y articulación intra y extra sectorial
- Fortalecer alianzas con sector educativo formador del talento humano en salud
- Fortalecimiento de la capacidad de investigación en salud pública(42)

El 22 de febrero de 2019 se publica la resolución 0489 donde se resuelve que el plazo para la implementación del Modelo Integral de Atención en Salud (MIAS) era de 4 años, pero sorpresivamente el 27 de septiembre del mismo año se promulga la resolución 2626 donde se modifica la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) y se adopta el modelo de atención MAITE (Modelo de Acción Integral Territorial), para solucionar los las deficiencias encontradas en la implementación del MIAS (Modelo Integral de Atención en Salud) el cual se cimentaba en 10 componentes, estos fueron redefinidos y clasificados en el modelo actual en salud MAITE, generando 8 líneas de acción, las cuales propenden por la organización y desarrollo en materia salud de los territorios con autonomía y según las peculiaridades de cada uno. Los cambios o adiciones más importantes encontradas en el modelo actual son

 Aseguramiento: En esta línea de acción se agrupan tres componentes del Modelo de Atención en Salud (MIAS), que son el componente 1.
 Caracterización de la Población, el componente 2. Rutas Integrales de

- Atención en Salud (RIAS) y el componente 6. Redefinición del rol del asegurador
- Salud pública: en esta línea de acción, se amplía el componente 3 del MIAS, que es el encargado de la Gestión Integral del Riesgo en Salud.
- 3. Prestación de servicios: par la creación de esta línea de fusionan 4 componentes del MIAS. Estos componentes son el 2. Rutas Integrales de Prestadores de Servicios de Salud, 4. Delimitación territorial, el 5. Redes Integrales de Prestadores de Servicios de Salud y el 10. Investigación e innovación tecnológica.
- 4. Talento humano en salud: En esta línea de acción se fusionan todos los componentes relacionados con el talento humano en salud, es por ello que esta línea esta formada por los componentes Fortalecimiento del Recurso Humano en Salud y Fortalecimiento de la investigación, innovación y apropiación del conocimiento.
- Financiamiento. Esta línea se dedica además de la gestión del riesgo financiero, a todo lo relacionado con los costos de implementación y sostenimiento del modelo actual.
- Enfoque diferencial: En esta línea de acción se concentra todo lo relacionado con la caracterización de la población.
- 7. Articulación intersectorial: En esta línea de acción se modifica y amplia lo relacionado al SISPRO como sistema de información, y adiciona el desarrollo de acciones comunes interinstitucionales como intersectoriales.

8. Gobernanza: Con esta ultima línea de acción se pretende que todos los actores del modelo y sistema de salud participen unidos en la creación y puesta en marcha del MAITE, esto incluye a los gobernantes territoriales y nacionales, las instituciones públicas y privadas, además de las personas y la comunidad en general. (43)

El Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE), para tener un adecuado funcionamiento necesita que todas sus piezas estén articuladas, si alguna de estas falla, se daña la estructura y deja funcionar, incluso si una de ellas cambia en tamaño o altera el ensamble, se crean perturbaciones en la operatividad del sistema.

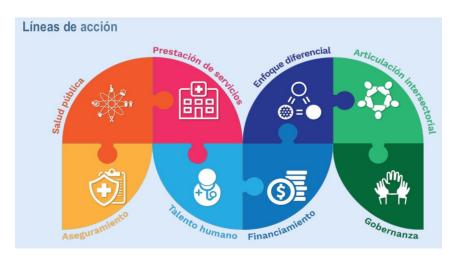


Figura 2. Líneas de Acción. Fuente: VIII Sesión de la Comisión Intersectorial de Salud Pública. MINSALUD

En cuanto a la ejecución y puesta en marcha el nuevo modelo de atención en salud, se han presentado retrasos importantes dados por la declaración de estado de

emergencia sanitaria relacionado con la pandemia por COVID-19, esto ha hecho que se amplíen los plazos de ejecución, publicado esto en la resolución 1147 del 9 de julio de 2020. (44)

5.2. Cuidados Paliativos y el Síndrome de Fragilidad

Los cuidados paliativos se definen como "Los cuidados apropiados para la persona con una enfermedad altamente amenazante y/o incapacitante, terminal, crónica, degenerativa e irreversible donde el control del dolor y otros síntomas, requieren no solo el apoyo médico, sino también el apoyo social, espiritual, psicológico y familiar, durante la enfermedad y el duelo; logrando la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia". (13) Es decir los cuidados paliativos ofrecen cuidados holísticos para personas con dolor y padecimientos graves relacionados con la salud debido a una enfermedad grave. Al implementar programas de cuidados paliativos se logra prevenir y aliviar el sufrimiento asociado al dolor y los otros síntomas mediante la detección temprana, la evaluación correcta y el tratamiento de dichos síntomas, también promueve la dignidad, la calidad de vida y la adaptación a las enfermedades progresivas, de los pacientes, con la mejor evidencia disponible. (45) Según la información encontrada en el informe de la OMS "Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators" se estimó que, en el año 2020, cerca de 56,8 millones de adultos y niños experimentaron un sufrimiento innecesario que debió ser abordado y manejado por cuidados paliativos.

Se espera un gran incremento del número de personas en los próximos años, especialmente en los países de bajos y medianos recursos. En la encuesta realizada por la OMS en el 2019 sobre la capacidad de los países para el diagnóstico y tratamiento de la ENT, se encontró que los servicios de cuidados paliativos para este tipo de patologías siguen siendo escasos en todo el mundo, solo el 39% de los países reportó presencia de estos servicios, en cuanto al acceso a medicamentos para el manejo de dolor como la morfina oral solo el 44% de los países tienen disponibilidad. Solo el 50% de los países informó tener políticas nacionales sobre cuidados paliativos en ENT y que es vigente, el 68% tiene rubros destinados para la ejecución de los programas de cuidados paliativos, de estos países el 50% los cuidados paliativos están disponibles en los centros de atención primaria, es decir en 1 nivel cuando se asignan los recursos para este fin en comparación con el 15% donde no hay financiación específica para cuidados paliativos. (46)

Sigue existiendo una brecha en el financiamiento y el acceso a cuidados paliativos en los países según el ingreso, es así como se debe ampliar de manera prioritaria y urgente el acceso a cuidados paliativos de los países de bajos y medianos ingresos a través de políticas, recursos y servicios en atención primaria al igual que el acceso a medicamentos como morfina. (3)

Como se expuso anteriormente el Síndrome de Fragilidad es multidimensional y se caracteriza por la disminución de la reserva y de la resistencia a los factores

estresantes, las deficiencias que presentan estas personas están relacionados con el rendimiento físico, el estado nutricional, la salud mental y la cognición. Es por esto que las personas con SF son más vulnerables a los factores estresantes físicos, psicológicos y sociales, la presencia de estos estresores se asocia con el aumento del riesgo de resultados adversos y mayores niveles de uso de recursos.

Para la identificación y valoración de este síndrome existen varias herramientas entre las que están la "escala clínica de fragilidad", el fenotipo de Fried, la escala de fragilidad de Edmonton y el índice de fragilidad, a pesar de que existen las escalas, los expertos no han llegado a un consenso sobre cómo hacer una adecuada medición del rendimiento físico, la nutrición, la salud mental o cognición en las evaluaciones clínicas de fragilidad. (9)

En lo que sí se tiene consenso, es en que no es síndrome de fragilidad, aunque esté definido como disminución de capacidad funcional es diferente al concepto de discapacidad y comorbilidad. Por otro lado, en las investigaciones se han utilizado paraclínicos como albúmina, cuadro hemático, para tratar de medir de manera objetiva el compromiso de los pacientes, pero con estos valores absolutos por sí solos no logran la medición directa del estado de fragilidad de una persona. (47)

5.3. Necesidades y expectativas

Cuando se analiza la percepción de las necesidades en salud casi nunca se considera la perspectiva de cada persona. Para poder desarrollar modelos de atención y políticas en salud se debe incorporar la visión del paciente y su familia de acuerdo con la nueva tendencia en políticas en salud dictadas desde la OMS, en las que se propende por una atención centrada en el paciente, esto implica que se deben buscar estrategias para conocer esas necesidades y determinar el impacto en la reducción de la inequidad en salud entre comunidades y en los costos en atención de salud.

Para lograr comprender y evaluar las necesidades sociales, el autor Bradshaw propone que se deben clasificar en cuatro categorías, las cuales son, las necesidades no sentidas pero latentes, es decir las expresadas, las percibidas son las que cada individuo siente, las notadas por los expertos, en este caso el talento humano en salud conocidas como normativas y las relativas que son las que se encuentran entre las necesidades individuales y las de la población que se denominan comparadas. Estas necesidades son interdependientes y la relación entre ellas depende de cómo se establezca el modelo de atención en salud. (46, 47, 48)

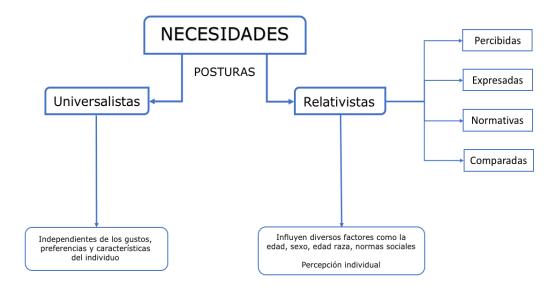


Figura 3. Necesidades de las Personas. Fuente: Elaboración propia

Las necesidades sentidas en salud son proposiciones racionales que son susceptibles de complacer con un determinado satisfactor. Estas necesidades surgen de la mezcla de las necesidades instrumentales (que son medios para satisfacer otras necesidades), con las necesidades naturales (como calmar un síntoma específico). (49)

Las ideas, expectativas y preferencias preconcebidas acerca de la prestación de un servicio influyen en la satisfacción con el servicio recibido, no todas las personas esperan recibir lo mismo del sistema de salud ni lo valoran del mismo modo y factores como la edad, sexo, nivel socioeconómico pueden influenciar el pronóstico y resultado de los servicios recibidos. (51)

Las expectativas de los individuos frente a un servicio, han sido ampliamente estudiadas desde las teorías económicas, para conocer los factores que las condicionan y comprender las interacciones de los consumidores con el mercado, al conseguir la satisfacción de los sujetos se logra la fidelización del cliente. Extrapolando esta visión a la atención en salud como como un servicio u objeto susceptible de valoración y que debe satisfacer a un "cliente" o personas usuarias de este beneficio, se pueden evaluar las expectativas de las personas frente al modelo de atención desde el enfoque de comparación, propuesto por Miller, Oliver y otros, esta perspectiva se justifica en el uso de las expectativas de calidad de servicio para comparar marcas competitivas, se identifican tres tipos de expectativas, que son las normativas, las justas o merecidas y las predictivas.

Las normativas se refieren al nivel de servicio proporcionado por el proveedor y que es considerado por un cliente como excelente, después de calificarlo de manera realista y pertinente. En resumen, este tipo de expectativas nacen de la confluencia de los deseos y las necesidades de las personas.

Las justas o merecidas, son el grado de servicio que el sujeto piensa que le deben proporcionar teniendo en cuenta el valor, es decir una relación equitativa entre los costos y servicio o producto brindado.

Las predictivas, se originan del cálculo que realiza un cliente de lo que realmente aspira recibir de un proveedor en una situación específica, en otras palabras, la calidad de servicio que un individuo espera recibir en una determinada

circunstancia. En la figura 3 se esquematizan los tipos de expectativas de las personas.(52)

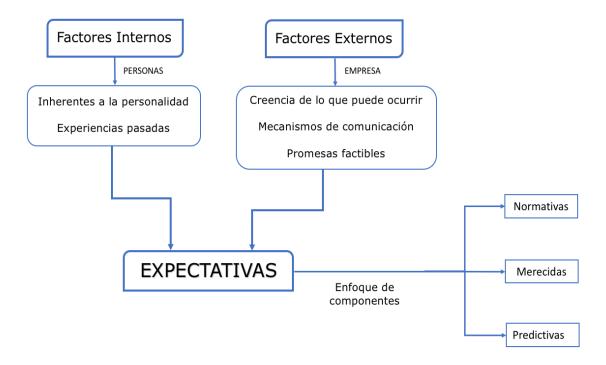


Figura 4. Expectativas de las Personas. Fuente: Elaboración propia

Por otra parte, las necesidades de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) y síndrome de fragilidad, al ser adultos mayores, aumentan sustancialmente debido a los desafíos que enfrentan en los sistemas de atención formal e informal. Por ejemplo, un estudio (revisión) que se realizó en el Reino Unido quiso comprender a través de este, las necesidades de atención y apoyo de las personas mayores con enfermedades crónicas no transmisibles. Para el estudio, se utilizó el marco de la clasificación internacional de funcionamiento, discapacidad y salud de la OMS para analizar y categorizar los hallazgos de la literatura. La revisión destacó que los adultos mayores enfrentaban una variedad de desafíos físicos,

sociales y psicológicos debido a que vivían con enfermedades crónicas y requerían atención y apoyo en tres áreas principales: 1) actividades y relaciones sociales; 2) salud psicológica; y 3) actividades relacionadas con la movilidad, el autocuidado y la vida doméstica. La revisión también destacó que muchas personas mayores demostraron un deseo de hacer frente a su enfermedad y mantener la independencia; sin embargo, los factores ambientales interfirieron con estos esfuerzos, incluidos: 1) falta de asesoramiento profesional sobre estrategias de autocuidado; 2) mala comunicación y coordinación de servicios; y 3) falta de información sobre servicios como vías de atención. También se identificó un vacío en el conocimiento acerca de las necesidades de atención y apoyo de dos grupos dentro de la población mayor: 1) trabajadores mayores; y 2) cuidadores mayores. En realidad, la revisión sugiere que las personas mayores con enfermedades crónicas, tienen necesidades de atención no satisfechas relacionadas con su salud física y psicológica, la vida social, así como el entorno en el que viven e interactúan. (53,54)

Estas situaciones reflejan que es fundamental abordar las necesidades sociales en los entornos de atención de la salud. Algunos esfuerzos, como la evaluación de las necesidades sociales de los pacientes y su conexión con los servicios sociales necesarios deben ser más expeditos; es decir, se debe promover nuevas colaboraciones intersectoriales con el fin de abordar los determinantes sociales de la salud y las necesidades sociales individuales.

Esfuerzos para abordar los determinantes sociales de la salud, durante mucho tiempo una prioridad para los profesionales de la salud pública. (55)

Se encuentra, por ejemplo, desde las perspectivas de los determinantes sociales de la salud que, las personas que han sido sistemáticamente desfavorecidas incluyen necesidades sociales insatisfechas, como viviendas inestables, inasequibles y/o de baja calidad; inseguridad alimentaria; desempleo; falta de cuidado infantil asequible y de calidad; o necesitando asistencia con el pago de servicios públicos.

Quizá, por esto, el histórico informe de la OMS de 2008 "Cerrar la brecha" describió tres acciones generales para abordar los determinantes de salud, relacionados con las necesidades individuales y lograr la equidad en salud: a-mejorar las condiciones de vida diaria; b-abordar la distribución desigual del poder, el dinero y los recursos; y c-medir, comprender y evaluar el impacto de la acción. (53,56,57)

Así las cosas, todo sistema de salud ideal debe evaluar las necesidades sociales de los pacientes con enfermedades crónicas, con el propósito de ofrecer más posibilidades a estos pacientes. Los evaluadores de necesidades sociales de hoy en día son más multidimensionales e incluyen una gama de herramientas de evaluación que varían en el número total de preguntas realizadas (p. ej., 2 a 23), el intervalo de tiempo evaluado (p. ej., necesidades experimentadas en los últimos 12 meses, necesidades actuales, necesidad anticipada en el próximo mes), si las necesidades se evalúan para el entrevistado solamente o para todos los miembros del hogar, y los diferentes conjuntos de necesidades evaluadas.

En 2015, el Instituto de Medicina recomendó 11 medidas clave, que incluyen raza/etnicidad, educación, tensión financiera, estrés, depresión, seguridad interpersonal, consumo de tabaco, actividad física y conexiones sociales (58)

Las necesidades sociales insatisfechas están muy extendidas en las poblaciones marginadas. Los estudios en entornos clínicos y comunitarios han identificado varios correlatos comunes de tener más necesidades sociales insatisfechas, incluidos ingresos más bajos, menos educación y desempleo. Sin embargo, para otras características demográficas, los hallazgos son mixtos. Algunos estudios han encontrado que los participantes mayores reportan más necesidades sociales, mientras que otros estudios han encontrado que los participantes más jóvenes tienen más necesidades sociales. Los hallazgos sobre la asociación entre el género y las necesidades sociales también han sido contradictorios.

Aunque los datos de vigilancia nacional sugieren que los miembros de grupos minoritarios raciales y étnicos corren un mayor riesgo de sufrir inseguridad alimentaria e inestabilidad en la vivienda, los estudios de necesidades sociales no han encontrado una asociación consistente. Un estudio entre las personas que llamaron a la línea de ayuda encontró que los participantes blancos tenían más probabilidades de tener necesidades sociales, mientras que otros estudios no han encontrado asociación entre la raza y las necesidades sociales o descubrió que los participantes negros o hispanos tienen más probabilidades de tener necesidades

sociales. Los hallazgos contradictorios pueden explicarse, al menos en parte, por las diferencias en las muestras y/o medidas del estudio. (59)

Por lo anterior se hace necesario comprender las necesidades y expectativas de los pacientes y familiares frente a los servicios de salud, en el modelo de atención en salud vigente.

5.4. Descripción de la IPS

La institución prestadora de servicios de salud que configura el estudio de caso, es una entidad de carácter privado, creada en el año 1981, como una institución donde se prestaban servicios de salud de baja y mediana complejidad, en el devenir se fue consolidando en una de las instituciones de la región con más crecimiento y trayectoria en la prestación de servicios de salud de mediana y alta complejidad. En la actualidad cuenta con un servicio de urgencias donde se reciben pacientes de todas las edades, con una disponibilidad de 31 en camillas en área de observación, sala fast track con 17 sillas reclinables, para adultos y 8 cunas y camillas para población pediátrica, sala de trauma y sala de procedimientos. En el bloque quirúrgico se cuenta con 9 salas de cirugía dotadas con equipos de última tecnología para cirugías de mediana y alta complejidad incluyendo programa de trasplantes y cirugía cardiovascular adulto y pediátrica. Se dispone con Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal, Pediátrico y de Adultos con 75 camas en total. En el servicio de ginecobstetricia hay 20 camas y se atiende mujeres con patología

ginecológica urgente y madres gestantes para control, seguimiento, monitoreo del embarazo y en el área de partos se realiza el acompañamiento y vigilancia de las mujeres en trabajo de parto y parto con 10 camas. En el servicio de hospitalización se cuenta con 168 camas dedicadas a población adulta con patologías crónicas o quirúrgicas, 20 camas en el área pediátrica. Para la prestación de los servicios de consulta externa existen 13 consultorios polivalentes para varias especialidades médicas y quirúrgicas y 1 sala de procedimientos menores. En cuanto a contratación, se tienen convenios con varias Entidades Administradoras de Planes de Benefícios (EAPB) del régimen contributivo como Salud Total, Sanitas, Sura y Administradoras del régimen subsidiado (ARS) como Coosalud, Sura, también se atienden pacientes de regímenes especiales y complementarios, entidades Administradoras de Riesgos Laborales (ARL), Seguro Obligatorio de Accidente de Tránsito (SOAT) y particulares.

Se prestan los servicios de salud a personas del área urbana y rural de todos los municipios del departamento de Risaralda y del área de influencia del Eje Cafetero y Norte del Valle.(60)

6. METODOLOGÍA

6.1. Enfoque y diseño

Con el fin de entender la situación actual de la prestación de los servicios de salud en el modelo de atención en salud vigente, basado en las expectativas y necesidades de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y síndrome de fragilidad en la ciudad de Pereira, se hacia necesario explorar, describir, analizar e interpretar la situación por la que pasaban estos pacientes. Teniendo en cuenta lo anterior, se realizó una investigación enmarcada en el paradigma cualitativo, con diseño de estudio de caso instrumental ya que se quería conocer la particularidad y complejidad de un caso singular o sistema integrado, para indagar y comprender su actividad en circunstancias habituales. En el estudio de caso instrumental, la IPS configura el instrumento que permitió conocer en profundidad el contexto en el que se prestan servicios de cuidados paliativos y surgen en ellos expectativas y necesidades de los pacientes. (61)

Para este estudio, el caso que sirvió como instrumento para el análisis e interpretación de datos estuvo constituido por la IPS Clínica Los Rosales de la ciudad de Pereira en la que se analizaron las expectativas y necesidades de los pacientes y cuidadores frente al modelo actual de servicios de salud, además se realizó un análisis de contenido de los documentos que contienen las políticas, normativas y el portafolio de servicios de la institución. El estudio de caso

instrumental no pretende ser una representación de otros casos, se trata más bien de lograr una comprensión profunda del caso para ilustrar a otros. (61)

6.2. Proceso de recolección de la información.

La recolección de los datos se realizó a través de una entrevista semiestructurada (ver formato de entrevista anexo), desarrollada por la investigadora. Luego, se realizó una prueba piloto para verificar la claridad de las preguntas y el tiempo necesario para su aplicación. Esta prueba piloto identificó que algunas preguntas no fueron comprendidas de manera adecuada, lo que permitió realizar ajustes de la herramienta de recolección para mejorar la calidad de los datos.

Inicialmente se le explicaba a la persona seleccionada el propósito de la entrevista y la metodología, luego se le pedía firmar el consentimiento informado definido para tal fin (anexo 2). Todas las entrevistas fueron audio-grabadas, en la aplicación "nota de voz" de un IPhone Xs®. Para iniciar el análisis, estas entrevistas fueron transcritas al procesador de texto Word de Microsoft®. Posteriormente, se registran en el Software ATLAS.ti22®

Cada una de las entrevistas se inició con la identificación sociodemográfica y de salud del participante. Con este instrumento se identificó la percepción de los pacientes, muchas veces ayudados por sus cuidadores, en tres aspectos: manejo

integral de su condición, necesidades y expectativas de estos frente al modelo actual de atención en cuidados paliativos.

Además de las entrevistas, se revisaron los documentos publicados en el sitio web institucional (intranet Clínica Los Rosales). Se eligieron aquellos relacionados con el problema, el tema y los objetivos de esta investigación.

6.3. Selección de los participantes

Los pacientes seleccionados para la entrevista estaban hospitalizados o asistieron a consulta externa en la IPS de Pereira, en los meses de junio, julio y agosto del 2022. De ellos se escogieron aquellos con edades mayores a 65 años, quienes tenían diagnóstico médico de enfermedad crónica no transmisible y síndrome de fragilidad en la historia clínica. Se excluyeron los pacientes que tenían diagnóstico de trastorno psiquiátrico o disfunción cognitiva. En este periodo se lograron realizar 20 entrevistas, con las cuales se alcanzó el punto de saturación de la información, por lo que se decidió no incluir más datos.

Sí cumplía con los anteriores criterios, se les preguntó si deseaban participar en el proyecto. A aquellos que aceptaron, se les explicó el consentimiento informado para que lo firmaran (ver anexo 2)

6.4. Plan de Análisis

6.4.1. Análisis de la caracterización sociodemográfica y de salud

La caracterización sociodemográfica y salud de las personas entrevistadas se hizo mediante la recolección de datos cuantitativos, con estos se realizó un análisis porcentual de los datos relacionados con estas características. En la Tabla 1 se resumen las características sociodemográficas, el número de personas en cada variable y el porcentaje de presentación.

Los datos resultantes de la condición de salud también se los clasifican y analizan de la misma manera, con esta información se construye una tabla, en la que en las 3 primeras columnas se encuentran los datos relacionados con las enfermedades, el número de personas que las sufren y el porcentaje, en las siguientes columnas están los criterios de síndrome de fragilidad, el número de personas con esta condición y el porcentaje. Ver Tabla 2.

6.4.2. Análisis de contenido de documentos institucionales

Se seleccionaron los documentos de la institución que tenían relación con la pregunta problema y los objetivos del trabajo, luego se hace una lectura completa y analítica de cada uno de los documentos, con estos textos se alimenta el software ATLAS.ti22®, en él, se identifican los datos de mayor relevancia y se codifican por patrones de frecuencia, se tomaron los conceptos con mayor peso numérico,

resultando 16 y con estos se conformaron 6 categorías, con las que se realiza la interpretación y análisis de la información, para contrastar lo encontrado con lo percibido por las personas, evaluando si están ajustadas a las necesidades de las mismas y del modelo de atención en salud que se espera.

6.4.3. Análisis de las necesidades y expectativas

El análisis de las necesidades y expectativas de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y síndrome de fragilidad, se realizó a través de la codificación heurística de los datos obtenidos en las 20 entrevistas realizadas. Primero se tomaron las entrevistas y se transcribieron, con estos documentos se alimentó el software ATLAS.ti22®, en este, se realizó la fragmentación de los textos, con identificación de los datos, paso seguido se definen los códigos, encontrando 106 para necesidades y 28 expectativas, con estos se hace la conformación de familias, emergiendo 7 en necesidades y 4 en expectativas. Los códigos generados se relacionaron también con el tipo de necesidad y expectativa respectivamente.

Estos análisis se muestran en las tablas que se presentan en los resultados.

6.5. Consideraciones éticas

Como es norma y requisito, el protocolo de investigación fue sometido a aprobación por el Comité de Bioética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Antonio Nariño ya que se trataba de un trabajo con seres humanos.

Como la medicina es una profesión que tiene como objetivo el cuidado del ser humano y de las comunidades en todas sus dimensiones, como son la física, psicosocial y espiritual, mediante intervenciones en promoción de la salud, y en la prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidado paliativo de las enfermedades. Por lo anterior el ejercicio de la profesión médica está fundado en el respeto a la dignidad humana, de los individuos y por ende de las comunidades tal como se define en las normas legales vigentes y en los deberes y derechos consagrados en la Constitución Política Colombiana.(62) Este protocolo de investigación se desarrolló con personas atendidas en una IPS, por lo que además de lo anterior se respetaron los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía, establecidos por la Declaración de Helsinki (63), todas las personas participantes en el estudio lo hicieron de forma libre y claramente informada, por lo tanto se les respetó su autonomía y autodeterminación. De igual manera, los datos obtenidos fueron confidenciales y manejados con la reserva necesaria, además se garantizó una protección especial a toda la información relacionada con la identidad de las personas. Se usaron procedimientos razonables en términos de costo-beneficio y distribución entre los participantes. Se maximizaron los beneficios y minimizaron los riesgos en los sujetos de la investigación. Con respecto al principio de no maleficencia no se produjo daño alguno a ningún participante, ya que no se calificó, juzgó o confrontó el pensamiento y actuación de los individuos participantes del estudio. Se respetó la dignidad y se protegieron los derechos y bienestar. (64)

Al tratarse de un estudio cualitativo en donde no se realizaron intervenciones físicas, psicológicas o sociales en las personas participantes del mismo, esta investigación se considera "sin riesgo" según resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de la República de Colombia. (65)

Se solicitó el consentimiento informado para las entrevistas en profundidad a todos los participantes de la investigación, en este se explicó claramente el tratamiento de los datos obtenidos, asegurando que datos personales no serían divulgados, y que la información obtenida en las entrevistas era con fines exclusivamente investigativos, también se declaro que cualquier participante era libre de retirarse de la investigación cuando así lo considerara, no existió ningún tipo de contraprestación económica o en especie más que mejorar la calidad de los servicios de salud. (66,67)

El investigador tuvo un comportamiento ético y moral, durante presente investigación se acataron los valores de honestidad, exactitud, eficiencia y objetividad, para lograr la trascendencia y el valor social de los resultados obtenidos, asumiendo la responsabilidad de la obtención de los mismos y todo lo relacionado con el proceso investigativo. Se previno la mala conducta científica con acciones u omisiones que de manera intencional se apartarán de las pautas éticas de la investigación, para conseguir un balance continuo del costo-riesgo-beneficio derivado del proceso, con la mejor calidad técnico-científica. (64)

En cuanto a los Derechos de Autor, se determinaron en todo momento las posibles fuentes de plagio para evitar incurrir en alguna de ellas. Toda información incluida

en la revisión cuyo origen fuera distinto a la construcción personal de la autora, fue adecuadamente referenciada y para evitar citación de fuentes inexacta, invalida o errada está se realizo a través del uso del gestor de referencias bibliográficas Mendeley®. Teniendo en cuenta que no se han publicado por parte de la autora trabajos similares en el área de interés (Cuidados Paliativos) se disminuye significativamente el riesgo de autoplagio o duplicación. Durante la discusión de resultados, siempre se procuró revisar juiciosamente la redacción evitando parafraseos inadecuados de otros autores. Para la atribución de autoría, se veló por el cumplimiento de las normas de autoría de acuerdo con las recomendaciones hechas por el Comité Internacional de Editores de Revistas Científicas (ICMJE, por sus siglas en inglés). (68,69)

7. RESULTADOS

7.1 Caracterización sociodemográfica y de salud

Como se mencionó en el capítulo de metodología, la interpretación de la caracterización sociodemográfica y de salud se hizo a partir de la estadística descriptiva, es decir, que de cada entrevista fueron tomados los datos relacionados con condiciones sociodemográficas y de salud reportadas por las personas, para hacer una interpretación de los resultados a partir de tablas en las que se registró el número y el porcentaje de cada variable considerada.

7.1.1. Características sociodemográficas

Las características sociodemográficas se obtuvieron de veinte personas con enfermedades crónicas no transmisibles y síndrome de fragilidad, que asistían a la consulta externa o se encontraban hospitalizadas en la IPS. Las variables consideradas fueron la edad, el género, el nivel educativo, la convivencia con otros en el hogar, el régimen de salud y el lugar de residencia conforme aparece en la Tabla 1.

Variables	Número de Personas (n=20)	Porcentaje (%)	
Genero			
Masculino	10	50	
Femenino	10	50	
Rango de edad			
[65-70> años	5	25	
[70-75> años	5	25	
[75-80> años	2	10	
[80-85> años	5	25	
[85-90> años	3	15	
Escolaridad			
Básica Primaria	14	70	
Básica Secundaria	3	15	
Media	1	5	
Educación superior	2	10	
Convivencia			
Ninguna	4	20	
Cónyuge	6	30	
Cónyuge e Hijos	7	35	
Hijos	3	15	
Régimen de Salud			
Subsidiado	5	25	
Contributivo	15	75	
Situación laboral			
Actividades informales	5	33,33	
Construcción	2	13,33	
Talabartería	2	13,33	
Actividades de cuidado	6	40	
Pensionado	5	25	
Lugar de Residencia			
Área Urbana	18	90	
Área Rural	2	10	

Tabla 1. Caracterización Sociodemográfica. Fuente: Elaboración propia

La distribución por género de las personas entrevistadas fue del 50% para cada género, con rangos de edad entre los 65 a 90 años, siendo los mayores de 70 años el 75% de los adultos mayores estudiados. Los rangos de edad fueron considerados debido a que las personas mayores de 65 años son quienes presentan síndrome de

fragilidad. Con respecto a la educación, sólo el 10% de las personas alcanza educación superior, es decir, nivel técnico o universitario, el 70% tiene estudios primarios y el 20% estudios secundarios. Además, el 80% de los adultos mayores conviven con el cónyuge y/o los hijos, el 20% restante viven solos y no cuentan con una buena red social de apoyo. En cuanto al lugar de residencia el 90% vive en área urbana y el 10% en área rural, aunque con frecuencia algunos de los adultos se trasladan al área urbana por la dificultad para acceder a los servicios de salud en su lugar de origen. Llama la atención que el 75% de los participantes no se encuentra en ninguno de los regímenes del sistema pensional a pesar de cumplir con uno de los requisitos que es la edad necesaria para obtener la pensión por vejez, es decir, ser mayores de 57 años para la mujer y 62 años para el hombre. Más del 60% de estas personas continúa trabajando en un 33.33% en actividades informales que incluyen la venta ambulante, lotería, repartición de volantes publicitarios y el resto del porcentaje se dedica a actividades de construcción o de talabartería, quienes en su mayoría son hombres. Por el contrario, las mujeres reportan actividades del hogar, cuidado de los nietos y cónyuge por esto, en la tabla se identifican como actividades de cuidado. El 25% de los participantes pertenecen al régimen subsidiado en salud, el 75% restante pertenecen al régimen contributivo como pensionados, beneficiarios del cónyuge o de los hijos y uno pocos como independientes.

7.1.2. Condición de Salud y Síndrome de Fragilidad

En cuanto a las condiciones de salud, los veinte adultos mayores tenían alta carga de enfermedad con la coexistencia de 3 o más patologías. Al verificar los criterios del fenotipo de fragilidad (9) todos cumplen más de 3, es decir, todos son pacientes frágiles, lo que constituye un criterio de elegibilidad para este trabajo. En la Tabla 2 se presentan las enfermedades de estas personas y en la Tabla 3 los criterios del Síndrome de Fragilidad.

Variables				
Enfermedades Crónicas no Transmisibles (ENT)	Número de Personas (n=20)	Porcentaje (%)		
Hipertensión arterial	20	100		
Diabetes Mellitus	13	65		
Enfermedad coronaria	8	40		
Arritmia cardíaca	8	40		
Hipotiroidismo	4	20		
Enfermedad Pulmonar (EPOC)	2	10		
Valvulopatía	2	10		
Dislipidemia	2	10		
Otras enfermedades	6	30		
2 o más ENT	20	100		
2 o más medicamentos orales	20	100		
2 o más medicamentos inhalados	2	10		

Tabla 2. Condición de Salud. Elaboración propia

El síndrome metabólico se refiere a un conjunto de desórdenes y alteraciones metabólicas que se constituyen en precursoras o factor de riesgo para sufrir y

desarrollar enfermedades cardiovasculares como hipertensión arterial y diabetes mellitus, es por esto que la no intervención de los factores de riesgo prevenibles como el tabaquismo, la obesidad y sedentarismo y los no prevenibles como el envejecimiento y factores genéticos hacen que estas patologías se presenten más tempranamente y sea más complicado su manejo y control.(70) Al revisar las principales causas de muerte en el país según el DANE y un estudio de mortalidad por enfermedad isquémica (71) este tipo de enfermedades continúan en primer lugar, tanto en hombres como en mujeres, es decir que la muerte por infarto agudo de miocardio es mayor que la causada por el COVID-19. Dentro de las 10 primeras causas de morbilidad se encuentran las enfermedades cerebrovasculares, enfermedades crónicas de las vías respiratorias, enfermedades hipertensivas y diabetes mellitus. (72)

En consonancia con lo anterior y como se detalla en la Tabla 2, el 100% de las personas entrevistadas sufría hipertensión arterial y 65% presentaba también diabetes mellitus, como tercer grupo de patologías aparecen las cardiopatías (enfermedad coronaria, valvulopatía, arritmias), seguidas por el hipotiroidismo, enfermedades respiratorias y dislipidemia, entre otras. (12) De otra parte, el 100% de los participantes estaba polimedicados ya que padecían más 3 o más enfermedades a la vez, es así como algunos además de hipertensión arterial y diabetes mellitus, padecían artritis reumatoidea, hipertensión arterial, enfermedad coronaria o hipotiroidismo, y en algunos casos coinciden cuatro enfermedades y son

justamente estos pacientes los que tuvieron estancias en la unidad de cuidados intensivos.

Variables				
Criterios síndrome de fragilidad (CSF)*	Número de Personas (n=20)	Porcentaje (%)		
1.Pérdida involuntaria de peso	18	90		
2. Baja actividad	16	80		
 Autoreporte de cansancio físico (fatiga o agotamiento) 	20	100		
 Disminución de la fuerza de agarre 	17	85		
3 o más CSF (Frágil)	20	100		

^{*}Criterios fenotípicos de fragilidad desarrollados por L. Fried y cols.

Tabla 3. Síndrome de fragilidad. Fuente: Elaboración propia

En lo referente a los criterios de fragilidad, el 100% de los participantes cumplen con tres o más criterios, porque este fue un aspecto para ser incluidos en el estudio y para su diagnóstico se utilizaron los criterios fenotípicos de L.Fried, ampliamente descritos en el marco teórico. (9) Así las cosas, el 100% de los pacientes reportó sensación de cansancio físico, fatiga o agotamiento en los últimos 6 meses; el criterio sobre pérdida involuntaria de peso se evaluó preguntando "ha perdido peso en el último año?", "más de 5 kilos en los últimos 3 meses?" en cuyas respuestas se encontró que el 90% de los sujetos contestaron afirmativamente; los otros dos criterios evalúan el compromiso de la actividad física y la fuerza que se verifican con la disminución de la velocidad de la marcha y distancia recorrida, también se determina la frecuencia y calidad de la actividad física realizada, encontrando que

el 80% de los entrevistados cumplía con este criterio; por último el compromiso de la fuerza se evalúa con la disminución de la presión de agarre y la fuerza prensil, el cual se cumplió en el 85% de las personas.

Como se expuso previamente, la presencia de tres o más criterios estuvo presente en el 100% de las personas, pero no todos tenían el mismo compromiso, por ejemplo, una persona manifestaba cansancio o agotamiento frecuente (3 criterio), baja actividad física (2 criterio) y pérdida involuntaria de peso (1 criterio) pero otra reportaba disminución de la fuerza de agarre (4 criterio), cansancio o agotamiento frecuente (3 criterio) y baja actividad física (2 criterio).

7.2 Contenido de los documentos institucionales

Para analizar y comprender los discursos de la IPS como operadora del Modelo de Atención en Salud, fueron tomados los documentos institucionales relacionados con la atención y cuidados de las personas, familias y poblaciones. Se escogieron trece documentos los cuales se organizaron en tres grupos según la temática tratada. El grupo de documentos denominados como *Estratégicos* fue conformado por aquellos relacionados con el portafolio, las normas y políticas generales que rigen la organización y funcionamiento de la institución. El grupo de documentos denominados *Modelos de Atención* se conformó con los modelos que aplican a los servicios que reciben las personas entrevistadas. En el tercer grupo se ubicaron las *Guías de Práctica Clínica* las que era importante examinar porque dan las

recomendaciones basadas en la mejor evidencia disponible para el manejo de las patologías y se eligieron las Guías utilizadas en la Unidad de Cuidados Paliativos en el que reposan las personas adultas mayores con ENT y Síndrome de Fragilidad. El detalle de los documentos se encuentra a continuación en la Tabla 4.

DOCUMENTOS INSTITUCIONALES				
DOCUMENTOS	GRUPOS DE DOCUMENTOS			
Portafolio				
Código de Ética y Buen gobierno				
Código de Integridad				
Reglamento Interno	ESTRATÉGICOS			
Políticas Institucionales				
Política de Humanización				
Derechos y Deberes de los pacientes				
Modelo de Atención				
Modelo de Atención en Urgencias	MODELOS DE ATENCIÓN			
Modelo de Atención en Cirugía	1			
Guía del Manejo de Dolor Crónico				
Guía de Práctica Clínica de Cuidados paliativos	GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA			
Evaluación de Historias Clínicas y Adherencia a Guías Medicas				

Tabla 4. Documentos institucionales. Fuente: Elaboración propia

Una vez organizados los documentos institucionales, éstos fueron leídos en su totalidad con una perspectiva amplia y analítica para luego iniciar la fase de fragmentación de cada uno de los textos hasta lograr un número importante de datos que permitiera realizar una codificación por patrones de frecuencia. Se identificaron 16 códigos que recogen los temas prioritarios para la institución y su relación con el talento humano y las personas de cuidado. Los códigos dieron origen a seis categorías. En la Tabla 5 se observan los códigos, su frecuencia y el

porcentaje de repetición de éstos, así como las seis categorías emergentes y sus porcentajes de repetición.

GRUPO DE DOCUMENTOS	código	ABREVIATURA	NUMERO DE VECES QUE SE REPITE EL CÓDIGO	PORCENTAJE DE REPETICIÓN DEL CÓDIGO (%)	CATEGORÍAS	NUMERO DE VECES QUE SE REPITE LA CATEGORÍA	PORCENTAJE DE REPETICIÓN DE LA CATEGORÍA
	Pacientes y familia	PyF	291	31			33,91
	Información de pacientes	Ip	12	1,31	SUJETO DE CUIDADO	309	
	Población	Pb	6	0,65			
	Personal asistencial	Pas	80	8,7	TALENTO HUMANO		10,42
	Personal administrativo	Pad	15	1,64	TALENTO HUMANO	95	
	Enfoque prestación de servicios	Ps	136	14,92			
	Seguridad	Sg	62	6,8			43,35
MODELOS DE	Unidad funcional	Uf	68	7,46	ATENCIÓN	395	
ATENCIÓN	Oferta de servicios	Sv	100	10,97			
	Calidad	CI	29	3,18			
	Información institucional	Iins	11	1,2		4.0	4.40
	Aspectos éticos	Ae	2	0,21	INSTITUCIONAL	13	1,42
	Artículos y decretos	AyD	36	3,9	LEGISLACIÓN	36	3,95
	Manejo integral	Cu	50	5,4			
	Dolor	D	8	0,87	CALIDAD DE VIDA	63	
	Condición de salud	Cs	5	0,54			6,91
					•	•	
	Pacientes y familia	PvF	153	16,07			
	Información de pacientes	Ip	98	10,29	SUJETO DE CUIDADO	267	28,04
	Población	Pb	16	1,68			20,5
	Personal asistencial	Pas	17	1,79			1,99
	Personal administrativo	Pad	2	0,21	TALENTO HUMANO	19	
	Enfoque prestación de servicios	Ps	37	3,89			
	Seguridad	Sg	6	0,63			
GUÍAS DE	Unidad funcional	Uf	21	2,21	ATENCIÓN	151	15,86
PRÁCTICA CLÍNICA	Oferta de servicios	Sv	34	3,57			·
CLINICA	Calidad	CI	53	5,57			
	Aspectos éticos	Ae	3	0,32		23	2,41
	Información institucional	Iins	20	2,10	INSTITUCIONAL		
	Manejo integral	Mi	231	24,26			50,52
	Dolor	D	136	14,29	CALIDAD DE VIDA	481	
	Condición de salud	Cs	114	11,97			
	Artículos y decretos	AyD	11	1,16	LEGISLACIÓN	11	1,15
	,				L		
	Pacientes y familia	PyF	133	9,86			
	Información de pacientes	Ip	60	4,45	SUJETO DE CUIDADO	209	15,49
	Población	Pb	16	1,19			
	Personal asistencial	Pas	68	5,04	TALENTO HUMANO	281	20,83
	Personal administrativo Enfoque prestación de servicios	Pad Ps	213 59	15,79 4,37		470	34,84
	Seguridad Seguridad	Sg	75	5,56			
	Unidad funcional	Uf	170	12,60	ATENCIÓN		
ESTRATÉGICOS	Oferta de servicios	Sv	121	8,97			
	Calidad	CI	45	3,34			
	Artículos y decretos	AyD	120	8,90	LEGISLACIÓN	120	8,90
	Manejo integral	Mi	38	2,82			
	Dolor	D	5	0,37	CALIDAD DE VIDA	59	4,37
Ī	Condición de salud	Cs	16	1,19			
	Información institucional	Iins	148	10,97	INSTITUCIONAL	210	15,57
	Aspectos éticos	Ae	62	4,60			<u> </u>

Tabla 5. Codificación por patrones de frecuencia. Fuente: Elaboración propia

El análisis de contenido de los documentos institucionales permiten advertir que los tres documentos incluidos en el grupo Modelos de Atención se refieren con mayor frecuencia a los códigos *pacientes y familia* con un porcentaje de 31%, seguidos de los códigos *enfoque de prestación de servicios* y *oferta de servicios* con un 14,92%

y 10,97% respectivamente, el primer código se refiere a las características de la atención, es decir, cómo, cuándo y dónde se prestan los servicios de salud a las personas, y en el segundo se relaciona con la promesa de servicios, es decir, es una mirada global de los servicios habilitados y cómo impactan en la comunidad. En resumen, estos porcentajes muestran la importancia en el discurso de los conceptos relacionados con las personas, familias y servicios para la formulación de las acciones, planes, programas y políticas institucionales.

En los documentos se encuentra una densa descripción de las variables comprometidas en el proceso de la atención en salud y la forma como los colaboradores deben prestar los servicios, en efecto, las diferentes acciones adelantadas para garantizar la atención que reciben las personas y sus familias, incorporan el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades que tienen cura y en los casos de enfermedades tratables no curables, además de lo anterior, se insta a entregar servicios de calidad para promover, mantener o restaurar la salud y paliar la enfermedad. Con respecto a los servicios, los documentos señalan que éstos se deben prestar con capacidad resolutiva, es decir que se logre producir un cambio positivo, aliviar el síntoma o mejorar el estado salud de una persona como consecuencia de la atención recibida,(73). Centrados en la persona, esta visión no solo se enfoca en el cuidado de la enfermedad específica, sino que en ella se escuchan y tienen en cuenta los puntos de vista de las personas, familias y comunidad, frente a la atención en salud, se centra en las necesidades

integrales y preferencias de cada quien respetando la individualidad y desde el conocimiento se toman decisiones conjuntas médico- personas frente al proceso de salud-enfermedad. (74) Y por último cultura de seguridad, esta se refiere a las actitudes y creencias que toma el talento humano en salud en su práctica para asegurar que el paciente no sufra daño potencial o innecesario durante los procesos de atención en salud (75)

En el segundo grupo de documentos institucionales conformado por las Guías de Práctica Clínica de Dolor Crónico y Cuidados Paliativos, también se incluyó el documento de Evaluación de Historias Clínicas y el de Adherencia a Guías. En las Guías de Práctica Clínica se recogen las recomendaciones y rutas de manejo de las patologías, con base en las revisiones sistemáticas de la literatura existente en el tema específico. El propósito de estandarizar las atenciones en salud es evitar la varianza de criterios médicos en los procesos de atención de los pacientes, así como evaluar los riesgos y beneficios de las diferentes alternativas de tratamiento disponibles. Este enfoque fue propuesto por el Instituto de Medicina de los Estados Unidos en el año 2011, para optimizar y estandarizar los tratamientos y procedimientos, disminuyendo el impacto negativo en la salud de los pacientes, quienes finalmente serán o no los beneficiados. En este análisis de contenido el código manejo integral es el de mayor peso porcentual, con un 24,26%, seguido por el código pacientes y familia con un 16,07%. Estos códigos con mayor peso porcentual en el grupo de Guías señalan la importancia que en el discurso médico

tiene la integralidad de las atenciones en los sujetos de cuidado, con los mejores resultados y el menor daño posible. En términos de frecuencias para este grupo de documentos siguen los códigos *dolor* y *condición de salud* con unos porcentajes de 14,29% y 11,97% respectivamente, debido a que en este grupo de documentos están incluidas la guía de manejo de dolor crónico y la guía de práctica clínica de cuidados paliativos, las cuales son seguidas para el manejo de los pacientes que se encuentran en cuidados paliativos.

El tercer grupo de documentos fue el denominado Estratégicos y recoge las normas, directrices e instrucciones que rigen la constitución, organización y funcionamiento de la institución. En el análisis de contenido se logra identificar que este paquete de documentos define los comportamientos colectivos de todos los actores implicados en el sistema, así como la promesa de valor y los servicios ofertados. Es por esto que los códigos con mayor frecuencia son *personal administrativo* con un 15,79% que incluye a los trabajadores de la alta gerencia y junta directiva, quienes son los encargados de la planeación estratégica, la inversión económica, la contratación y el funcionamiento administrativo de la entidad; *unidad funcional* con una frecuencia de 12,60% referido a la importancia que en su discurso la IPS da a la planta física en la que se prestan los servicios de salud a las personas, como el área de urgencias, salas de cirugía, servicio de hospitalización, consulta externa de las que se describen con densidad el número de camas, la disponibilidad de servicios por área construida, etc.; e *información institucional* con una frecuencia de 10,97% y

que se refiere a todos los informes que indican el cumplimiento de las normas dictadas por los entes gubernamentales, informes relacionados con la atención en salud, cumplimiento de obligaciones tributarias, implementación de programas de salud y seguridad en el trabajo, manejo de residuos y reglamentación ambiental. Como el objeto social de la IPS es la prestación de servicios de salud, ésta se encuentra inscrita y está habilitada en el Sistema Obligatorio de Garantía de Calidad en Salud para ofrecer servicios de salud de calidad a sus sujetos de cuidado como las personas, familias, comunidades y poblaciones, es por esto que el código pacientes y familias tienen una frecuencia de 9,86% y el código servicios un 8,97%. Una vez definidos los códigos en el análisis de contenido de los documentos se configuraron seis categorías emergentes que se muestran en la Tabla 6 con su respectivo porcentaje de frecuencia.

CATEGORÍAS	NUMERO DE VECES QUE SE REPITE LA CATEGORÍA	PORCENTAJE DE REPETICIÓN DE LA CATEGORÍA (%)
ATENCIÓN	1016	31,63
SUJETO DE CUIDADO	785	24,43
CALIDAD DE VIDA	603	18,77
TALENTO HUMANO	395	12,29
INSTITUCIONAL	246	7,65
LEGISLACIÓN	167	5,19

Tabla 6. Categorización por patrones de frecuencia. Fuente: Elaboración propia

El proceso de categorización por patrones de frecuencia permite comprender en el análisis de contenido que la Atención en Salud es un tema nuclear en los documentos institucionales en tanto se refiere a todas las acciones que los prestadores de salud en los niveles institucionales o comunitarios, deben desarrollar con el fin de promover la salud, prevenir la enfermedad, tratar el daño y rehabilitar. Todas aquellas acciones deben ser realizadas y garantizadas con seguridad y calidad para el beneficio de los sujetos de cuidado. Así, la categoría Atención en Salud emerge desde los códigos enfoque de prestación de servicios, seguridad, unidad funcional, servicios y calidad.

La categoría Sujeto de Cuidado surge como elemento nuclear en el contenido de los documentos porque guía los objetivos institucionales y la razón de ser de la IPS. En esta categoría se recogen los códigos referidos a *paciente y familia* que incluyen otros términos utilizados en los documentos como cliente interno, cliente externo, usuario, afiliado, familia, acudiente, beneficiario entre otros; *información de pacientes* como los datos clínicos, información demográfica, factores de riesgo, exámenes; y *población* que se refiere a las comunidades que se encuentran en el área de influencia de la institución y la población que potencialmente podría recibir los servicios.

La categoría Calidad de Vida emerge como otro elemento esencial en el contenido de los documentos debido al propósito de la IPS de ser reconocida como una institución de salud con altos estándares que impacta positivamente la vida de sus sujetos de cuidado. En esta categoría se incluyen los códigos relacionados con el cuidado de los enfermos, manejo integral, dolor y condición de salud.

La categoría Talento Humano es el reconocimiento que los documentos institucionales hacen a sus colaboradores, pues son ellos los responsables directos de la atención, cuidado y manejo de los problemas de salud de las personas, familias, comunidades y poblaciones e incluye no solo a los profesionales de la salud, el personal administrativo sino también al personal directivo.

La categoría Institucional emerge de los datos generados al analizar los documentos agrupados como Estratégicos, pues es allí donde reposan datos propios de la institución y los aspectos éticos a ser considerados. Y aunque resultan relevantes no muestran una frecuencia alta en los documentos.

La categoría Legislación recoge todos los códigos referentes a la normativa del país y los aspectos que aplican en la regulación y seguimiento de la prestación de servicios de salud, así como en la implementación y puesta en marcha del nuevo modelo de atención en salud.

7.3. Necesidades y expectativas de los sujetos de estudio

La interpretación de las necesidades y expectativas de las personas con ENT y Síndrome de Fragilidad configura la esencia de este trabajo, por ello, se realizaron veinte entrevistas en profundidad con las personas y sus familias. Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad a través del diligenciamiento de una ficha de transcripción, luego fueron vaciadas en el software ATLAS.ti Versión 22 y reducidas a *unidades hermenéuticas* que permitieron el proceso de codificación heurística, conformación de familias de códigos y construcción de la narrativa.(76) En este procesamiento de los datos fueron obtenidos 105 códigos relacionados con necesidades y 27 códigos relacionados con expectativas.

7.3.1. Necesidades de los sujetos de estudio

Para la interpretación de las necesidades de las personas con ENT y Síndrome de Fragilidad se tuvo en cuenta la clasificación propuesta por Bradshawn (77) quien promulga que hay cuatro tipos de necesidades: las *percibidas* que se refieren a las sentidas por los individuos en tanto son asumidas como carencia; las *expresadas* que son aquellas que se manifiestan mediante comportamientos, como usar o no un recurso o servicio; las *normativas* son las que se ajustan al estándar determinado por los expertos, por ejemplo el acceso al servicio de salud; y las *comparativas* o aquellas que se exponen al comparar las carencias o problemas

entre comunidades o regiones. Para la interpretación en este trabajo haremos uso de las tres primeras, en tanto no se realizó comparación alguna.

En la Tabla 7 se presenta cada tipo de necesidad encontrada y la forma como se fueron configurando los códigos y las familias de códigos. Los grupos de familias que emergen, revelan las siete principales necesidades sentidas por los sujetos del estudio e incluyen: Accesibilidad, Servicio Humanizado, Ruta de Atención Especial, Dispensación de Medicamentos, Red de Apoyo, Infraestructura e Inmobiliario y Soporte Económico.

TIPO DE NECESIDAD	CÓDIGOS	FAMILIA
	Espacios amplios y cómodos en para atención presencial en oficina local	
	Aumentar personal para atención al cliente en oficina presencial	
Percibida	Lograr remisión desde hospital local	
	Facilidad de acceso a oficinas en pandemia	
	Mejor acceso a los servicios de la clínica	
	Estimular la alfabetización funcional	ACCESIBILIDAD
	Mejores canales de atención virtual para tramites en salud	
Expresada	Atención virtual amigable para solicitud de citas	
	Asignación ágil de citas para control médico	
	Rápido agendamiento de citas médicas	
Normativa	Educación en los procesos de atención en salud	
	Instrucción en los procesos de la institución	
	Eliminación de barreras para personas con limitación física	
	Agilidad para el ingreso por urgencias	

Percibida	Atención eficiente de emergencia hospital local	
	Disminuir tiempo de espera servicio urgencias hospital local	
	Mejorar atención medica en urgencias hospital local	
	Consultar en otro centro asistencial	
	Solicitud atención medica en centro de ancianos	1
	Garantizar atención preferencial adultos mayores en hospital local	
	Agilidad en la atención en urgencias de la clínica	
Expresada	Disminución tiempo de espera en consulta externa clínica	SERVICIO HUMANIZADO
Expresaua	Disponibilidad de atención en UCI de la institución	
	Acortar tiempo de estancia en urgencias	
	Empatía en el área de hospitalización de la clínica	
	Atención amable en UCI de la clínica	
Normativa	Atención medica cercana en hospitalización	1
	Atención médica de calidad en urgencias	
	Atención con calidad humana	
	Eficiencia en la atención presencial en EAPB	
	Atención preferencial a los adultos mayores	

TIPO DE NECESIDAD	CÓDIGO	FAMILIA
	Cumplimiento en horario de atención en consulta externa	
	Acceso a atención presencial	
	Aumentar la atención personal y los espacios físicos	
	Incremento de exigencias en el cuidado en pandemia	
	Prioridad en la gestión de los procesos de salud	
Expresada	Adecuada calidad de la atención	
Expressed	Alimentos de buena calidad	
	Ampliar la frecuencia de entrega de alimentos	
	Mayor frecuencia de entrega de alimentos en urgencias	
	Porciones mayores en los alimentos brindados	
	Buena calidad en la limpieza en urgencias	
	Aumentar la perioricidad de la limpieza	RUTA DE ATENCIÓN
	Estimular el autocuidado	ESPECIAL
	Asegurar la autonomía	
Percibida	Incentivar el autoreporte de síntomas y cuidados	
	Mantener la confianza en la formulación del medico	
	Generar seguridad en el conocimiento medico	
	Reforzar conocimiento de la medicación pautada	
	Vigilar los cambio en condición física	
	Evitar compromiso severo de la condición física	
Normativa	Fomentar el reporte de sentimientos y estado de animo al medico	
	Mantener buena relación con el personal de salud	
	Actitud asertiva en los médicos	
	Cambiar percepción de maltrato	

Normativa	Disminuir tramites para autorizar medicamentos	
	Garantizar la dispensación de los medicamentos	
	Evitar la compra de medicamentos adicionales no dispensados	
	Entrega completa de medicamentos formulados	
Expresada	Prevenir la congestión en servicios de dispensación	DISPENSACIÓN
	Dispensación descentralizada de medicamentos	MEDICAMENTOS
	Reanudar dispensación de medicamentos en farmacia local	
	Reiniciar dispensación de medicamentos en hospital local	
Percibida	Despacho de medicación rápido y eficiente	
	Reducir tiempos de espera en la entrega de la medicación	

	Compañía	
Percibida	Fortalecer relaciones familiares	
	Reforzar relaciones sociales	
	Acompañamiento por psicología	
Normativa	Acompañante permanente para el cuidado	
	Pertenencia a un centro de ancianos	RED DE APOYO
	Afianzar actividades lúdicas	
	Aumentar red social de apoyo	
Expresada	Apoyar creencias religiosas	
	Permitir ingreso de visitas	
	Lograr ayuda en el cuidado	

TIPO DE NECESIDAD	CÓDIGO	FAMILIA
	Ambientes amplios con posibilidad de privacidad en urgencias	INFRAESTRUCTURA Y MOBILIARIO
	Habitaciones cómodas en hospitalización	
	Disponibilidad de camas de calidad	
	Iluminación adecuada	
	Iluminación adecuada en urgencias	
Normativa	Espacios renovados y acogedoras	
Normativa	Áreas agradables y cómodas en urgencias	
	Buena ventilación en urgencias	
	Adecuada mayores puntos de oxigeno	
	Disminuir factores de riesgo para accidentes	
	Brindar seguridad al salir	
	Eliminación de barreras y obstáculos para personas con limitación física	

	Continuar con actividades económicas informales	
	Manutención hogar	
	Manutención aportada por los hijos	
Percibidas	Mejorar capacidad monetaria	
	Mejorar condiciones de la vivienda	
	Soporte económico estatal	
	Mejorar condiciones pensionales	
	Disminuir gasto mensual por la enfermedad	SOPORTE ECONÓMICO
	Eliminar gasto mensual fijo para compra de medicamentos	SOFORTE ECONOMICO
Expresadas	Reducir gasto mensual en asistencia a citas	
	Suprimir gastos para reclamar medicación	
	Rebajar gastos desplazamiento	
	Recortar gastos alimentación	
	Mantener gastos acompañante	
	Abolir gastos de pernoctación	
	Disminuir valor cuotas moderadoras	

Tabla 7. Codificación heurística de las Necesidades. Fuente: Elaboración propia

Entendiendo que las necesidades humanas son un constructo social que se vinculan con el contexto sociocultural e histórico de cada persona y grupo, es que es posible realizar una interpretación de cada una de las siete familias de necesidades, teniendo en cuenta las tres tipologías descritas, es decir, las necesidades percibidas, expresadas y normativas.

La *Accesibilidad* como familia emerge a partir de 14 códigos que expresan las distintas tipologías de necesidades, así, 5 códigos se relacionan con necesidades percibidas, 5 con necesidades expresadas y 4 con necesidades normativas. Dentro

de las necesidades percibidas se encuentran las que tienen que ver con la adecuación que debe hacer la EAPB en las oficinas que prestan atención administrativa, pues los espacios, tiempos y trabajadores parecen ser insuficientes e inadecuados para la atención; también se precisa una atención en el hospital local oportuna, con capacidad resolutiva y facilidad de remisión a la IPS de mayor complejidad. Algunos relatos que dan cuenta de este tipo de necesidad son:

"Allá en Santa Rosa hay una oficinita muy pequeñita para atender tanta gente de la EPS" (Entrevista P04)

"Al ver que en el hospital de Marsella yo iba con el cólico y me aplicaban un calmante y me devolvían a la casa, volvía otra vez, volvía y dele para allá, allá no podían hacer nada más entonces yo le dije a un enfermero porque no me remiten si tengo este cólico y me dijo porque la EPS no permite eso, entonces yo al verme tan enferma un sobrino me trajo por urgencias acá" (Entrevista P12)

Las necesidades expresadas se relacionan con la adecuación de la comunicación a través de los diferentes canales virtuales para lograr adaptar a las personas con limitaciones físicas y/o analfabetismo funcional. En efecto, las personas desconocen los procesos de atención en salud y de la institución, por lo tanto, la IPS y los demás implicados en estos procesos, deben garantizar el acceso a la información y la apropiación de la misma de manera eficiente, con planes de educación a pacientes, cuidadores y familiares sobre los beneficios, derechos, servicios y restricciones. Así

lo expresan las personas, "cada que voy nada que todavía tiene la dirección de Manizales y no lo han atendido y ya van dos meses y le decía que en una semana ya, ni para darle el medicamento ni para una cita ni para nada, me parece muy mal hecho eso cierto porque es un paciente de alto riesgo y con muchos años" ... (Entrevista P16)

"dicen que digamos un fichero que para mayores de 65 años y resulta que no lo cumplen, porque hay muchas partes donde no lo cumplen" ... (Entrevista P01)

"cuando les llegue que por internet yo no sé porque es, yo los celulares no tengo sino esto vea (paciente se ríe), entonces no se cierto, por esa parte sí me parece que lo mismo para una cita, mire que estoy pendiente de una cita y apenas cuánto hace que la pidieron con el especialista de los pulmones, ¿neumólogo cierto?, si apenas me la dieron fue ahora" ... (Entrevista P03)

"todo es por virtual y entonces es un problema porque muchas veces no responden a tiempo, una autorización de una droga o, en fin, entonces ese es el único problema" ... (Entrevista P01)

Con respecto a las necesidades normativas, las personas comentan

"allá si, inclusive yo he ido, fui dos veces seguidas, iba a urgencias, pasaba la cédula, siéntese allá que allá lo llaman, y 3 o 4 horas esperando, y no llámalo a uno, yo más bien salía y me iba para la casa". (Entrevista P2)

"Fue más fácil llevarla a Riosucio, allá la atendieron todo ese mes, porque ella estuvo hospitalizada fue allá, porque incluso no las iban a remitir ya para acá y yo le dijo doctor no me haga, no, yo prefiero quedarme acá..." (Entrevista P06)

El Servicio humanizado como familia emerge desde el relacionamiento de 17 códigos que expresan las distintas tipologías de necesidades, así, 6 códigos se relacionan con necesidades percibidas, 4 con necesidades expresadas y 7 con necesidades normativas. Las necesidades percibidas están asociadas a la atención que se presta en las unidades y hospitales locales en las que se requieren intervenciones para lograr una mayor celeridad en el ingreso, estancia y egreso con soluciones adecuadas a los problemas de salud por los que consultan las personas. Algunas personas lo refieren así:

"Como que ustedes no le habían encontrado nada, no. Yo decía y me decían... Y resultó con eso, no ese señor se puso más bravo, yo no, yo no tengo la culpa señor. Yo que, yo supiera que estaba sufriendo no me iba a poner a venir. Entonces ya con eso está". (entrevista P19)

"y después es la esperadera que vale un potosí, muy duro, pero pues, es la cantidad de gente que hay, o no sé si pudieron arreglarlo, o que, no sé, pero, lento" (Entrevista P05)

Las necesidades expresadas también están ligadas con procesos ágiles y de calidad en la atención de las personas mayores, pero esta vez es en el servicio de urgencias de la institución, por lo que se requieren ajustar los procesos de atención para lograr este cometido. En las necesidades normativas se advierte que se requiere una intervención en la formación en valores y actitud empática del talento humano en salud encargado de la atención de los pacientes en los diferentes servicios de la institución y en la EAPB, en ocasiones hay consultas tan cortas que no alcanzan a reportar todos los síntomas sentidos.

"cómo es que siempre dan es las citas, entonces, uno viene a los centros de atención a las citas, pero donde si, se nos ha hecho muy complicado es urgencias, muy complicado, no sé si es por tanta gente" ... (Entrevista P06)

"no vea, yo soy un tipo que si hay que esperar espera y si me dicen que hoy no se puede que mañana pues si Dios quiere mañana ja ja ja ja, (Acompañante): pues a veces las citas son demoraditas "(Entrevista P14)

"Sí sí porque es qué una persona que sale de cuidados intensivos, a mí me da la impresión de qué de pronto estuvo entre el hospital de Tuluá no haberle comunicado a la clínica, vea este tipo sale de cuidados intensivos siete días en la UCi, un

tratamiento especial y no sentarlo a uno en una silla 30 horas eso fue muy duro muy duro eso si inclusive se llegó el momento casi que la familia viniera a sacarme de acá por ese problema" (Entrevista P13)

La Ruta de Atención Especial emerge como familia desde 24 códigos que expresan las distintas tipologías de necesidades así: 5 códigos que se relacionan con necesidades percibidas, 12 con necesidades expresadas y 7 con necesidades normativas. Las necesidades percibidas en esta familia se refieren al desarrollo de habilidades de autocuidado, autonomía, autorreporte de síntomas y la capacidad de tener confianza en el médico y sus conocimientos, de esta manera, este tipo de necesidades exigen que las personas y sus familias sean los encargados de gestionar el cuidado en una relación de confianza y acompañamiento del médico tratante, no sólo entendiéndolo como un prestador de servicios, sino como co-gestor en una cultura del mantenimiento de la salud y prevención de la enfermedad. Algunos relatos que respaldan lo dicho son,

"A yo, yo tengo una cajita con todos los medicamentos y aunque aquí me los están dando yo los estoy cargando por si acaso, porque he estado hospitalizado muchas veces y dice ay qué pena doctor, pero es que no hay algún medicamento vea haber usted qué va a hacer, y yo con él en la casa entonces yo me los traje mejor, ..." (entrevista P 17)

"Los médicos no, ellos no preguntan nada, ¿y usted no lo dice?, ellos se limitan a mandar los medicamentos de control, entiendo, ¿usted no lo comenta entonces con los médicos... (entrevista P11)

Las necesidades expresadas se relacionan con los servicios no médicos, es decir, con los servicios de apoyo que ayudan a mejorar el bienestar de las personas y sus familias. Así, los adultos mayores se refieren a la calidad, cantidad, tipo y presentación de los alimentos, a los servicios de hotelería como limpieza de las instalaciones, disponibilidad de utilería, etc. En ese sentido, se expresa la importancia de que la institución mejore todos los procesos relacionados con el confort y la calidez durante la estancia hospitalaria. Algunos relatos son

"Bien, una alimentación adecuada como se la tienen que dar pa un enfermo" (Entrevista P15)

"no las comidas de aquí, lo que le traen, nosotros no le traemos nada porque de pronto ahí lo perjudicamos, entonces no" (responde acompañante masculino), pero de pronto eso se daña para mañana o pasado mañana, no, ah entonces déjemelo" (Entrevista P08)

"es que no le gusta, ella es muy fregada para la comida, es muy complicada para la comida (Responde cuidadora)", yo me sirvo poquito" ... (Entrevista P09)

En las necesidades normativas se expone que el personal de salud debe tener una actitud positiva, proactiva y un trato cálido con las personas adultas mayores y sus familias para obtener una mejor relación entre los actores del cuidado. Así lo manifiestan los pacientes y sus familias...

"acá todo desde que llegamos estamos matadas con todo esto de atención con todo el cuento, pero pienso que para que todo mejore en todo hay que tener más empleados más especialistas, pero evitar que se marginen al auxiliar porque ellos contribuyen también a mejorar el trato con la gente" (Entrevista P05)

"es como en eso en esa parte hay venga y me ayuda, me puede ayudar a y pueden pasar las horas y nada, nadie viene es eso" (Entrevista P09)

La Dispensación de Medicamentos emerge como familia desde 10 códigos que expresan las distintas tipologías de necesidades: 2 códigos que se relacionan con necesidades percibidas, 4 con necesidades expresadas y 4 con necesidades normativas. Las necesidades percibidas señalan una insatisfacción con la forma en la que las entidades encargadas de la entrega de medicamentos no cuentan con estrategias adecuadas para la atención rápida y la entrega total de los productos formulados por el médico para el inicio de un tratamiento oportuno. En las necesidades expresadas se resaltan inquietudes relacionadas con la importancia en la descentralización de la entrega de la medicación, de tal manera que sea la misma farmacia del hospital la que entregue los medicamentos en el momento del

alta del paciente o una entidad local para disminuir los costos de transporte en el que vienen incurriendo los usuarios. En las necesidades normativas se evidencian demoras en los trámites de autorización y la compra de medicamentos adicionales que, aunque deben ser cubiertas por los responsables de la gestión del suministro de medicamentos, insumos y tecnologías en salud que contratan con la EAPB, no lo están haciendo. Particularmente la dispensación de medicamentos genera inequidad en la prestación de los servicios de salud, aumentando la fragilidad de los pacientes y sus familias al no garantizarse el tratamiento farmacológico a tiempo y en la cantidad solicitada por el médico tratante. Como se señala en los siguientes relatos

"Pues el personal en Marsella ha sido buen, buenas personas, yo para mejorar allá pediría que pusieran de pronto una droguería para uno no estar viajando para acá" (Entrevista P12)

"Casi por lo regular tengo que venir yo a llevar la insulina, pues porque pues las pastas si de pronto me las dan allá, aunque acá, tengo que venir acá, ir a Colsubsidio a reclamar unas pastas y abajo en Turín lo de la Insulina, sí, hay veces que lo otro, lo que es las otras pastas si me las dan en Marsella" ... (Entrevista P2)

"Nosotros vivimos en Cuba ¿usted conoce acá?, y ahora toca ir y que a la Cruz Verde a reclamarlos por allá en la 30 de Agosto yo no sé por dónde es que dijo el hijo que le tocaba, ya es muy duro cierto, y que no los entregan, sino que tienen y que es que llamar uno, pues, si van hay mismo le dejan o si llaman que uno tiene que esperar 3 o 4 días, entonces eso es una cosa que yo veo que si uno necesita urgente un medicamento entonces..." (Entrevista P03)

"los medicamentos de mi mamá, esos más costosos, entonces esos en 2 veces hubo que comprarlos, porque nunca los autorizaron, porque nunca llegaron porque nunca los autorizaron, y pues esos son medicamento que uno no se puede dar el lujo, de exponerse a que falten, entonces ese tema también" ... (Entrevista P06)

"hay que ir a reclamarlos allá unos, porque uno no los hay, que lo han descontinuado, que no se consigue, entonces hay que volver por ellos y eso por ahí..." (Entrevista P05)

La Red de Apoyo emerge como familia desde 11 códigos, 3 que se relacionan con necesidades percibidas, 5 con necesidades expresadas y 3 con necesidades normativas. Las necesidades percibidas vinculan compañía, fortalecimiento familiares y sociales como se relata en las entrevistas

"sola en ese apartamento ella puede pasar por ahí y ni siquiera se asoma se preguntar, vea mire, estoy aquí desde el viernes y usted cree que ha venido a darme vuelta o alguna cosa a llevárseme la ropa para lavarla, no, es muy duro, pero bueno". (Entrevista P03)

"Eso es una cuestión de la persona es un complejo de uno sentirse anciano cree que se va bajando y no es" (Entrevista P15)

"me altero con el hijo mío o con la señora, con cualquier cosita me altero y me da rabia muy fácil, entonces me aburre eso, pero trato de recapacitar y bregar a controlar, pero hay veces no soy capaz y entonces pierdo" (Entrevista P04)

Las necesidades expresadas se relacionan con actividades lúdicas, red social de apoyo, visitas. Algunos ejemplos, "en la finca le doy la vuelta a la porqueriza y vuelvo aquí lo que camine aquí en la casa" (entrevista P16)

"allá tengo dos hermanas, ¿y todas se están visitando también?, si, acá en Pereira también hay una que me visita mucho" ... (Entrevista P12)

"Sí, de pronto me vuelvo un poquito más intransigente, más irascible se me aumentado un poquito el mal genio, yo creo que me ha generado cierto estrés, y el trabajo me mantenía activo antes yo creo que me mantenía sin preocupaciones, ahora me vuelto un poquito más preocupado y más estresado" (Entrevista P17)

"por ejemplo cuando vienen familiares en este caso que por lo menos van a venir las hermanas de él, van a venir este fin de semana, todas trabajan, van a venir a visitarlo solamente pueden viernes o sábado, pero no las dejan entrar"... (Entrevista P01)

Las necesidades normativas están relacionadas con acompañamiento por psicología, acompañamiento para el cuidado, como se aprecia en lo referido por los pacientes

"Me siento muy aburrido porque uno a toda hora encerrado y yo tenía muchas actividades, ahora uno ahí como un tonto esperando a la mujer que me regaña todo el día ja ja ja ja" (Entrevista P16)

pero ya no puedo, yo ya no puedo, ya para agarrar el martillo y golpear me duelen los dedos y como le digo sí, eso es lo que me ha pasado, ahí la ayuda que ha sido muy grande, es la de Centro Vida, si, esa ha sido la ayuda grande. (Entrevista P02)

"Hay veces que me aburro, de estar tan enferma, que no quisiera tomar mas medicina ni nada, pues si no quisiera tomada, me enfermo tanto que pues" ... (Entrevista P07)

Para cumplirlas las personas, sus familia, amigos e institución deben propender por crear y ofrecer actividades donde se fomenten, fortalezcan y afiancen amistades, afectos incluyendo familias, amigos, para mejorar el cuidado, desde la IPS se promuevan los grupos de voluntariado y redes de pacientes. Para las necesidades normativas se requiere la presencia de personal entrenado en el cuidado como los que trabajan en los centros de ancianos, los psicólogos o las enfermeras.

La Infraestructura y Mobiliario emerge como familia desde 12 códigos que expresan las necesidades normativas. Estas necesidades se relacionan con aspectos de la infraestructura, de manera que exige la garantía en la construcción, adecuación y mejoramiento de los espacios existentes para lograr ambientes amplios, iluminados y con la privacidad requerida para los diferentes procedimientos médicos. Además, se incluye la calidad del mobiliario para aumentar la comodidad y disminuir el riesgo de lesiones tanto de las personas y familias como del talento humano implicado en el cuidado. Este tipo de necesidades también incluye la adecuación de las instalaciones para que las personas con limitaciones físicas puedan desplazarse fácilmente dentro de la IPS sin correr riesgos de accidentes. En este mismo sentido se sugiere contar con mayores puntos de oxígeno, conexiones eléctricas y tecnologías para personas con necesidades especiales. En esta familia encontramos comentarios como

"lo único malo abajo fue el baño" (responde acompañante masculino), eso sí era malo el baño por ahí porque era un baño para todos y estaba mala la puerta. (Entrevista P08)

"ay no yo que frío, si en la casa hay veces que no tengo ánimos y el agua es calientica, ahora aquí con esa agua fría, helada, uno con frío, uno ahí en pelota" (Entrevista P07)

El Soporte Económico emerge como familia desde 16 códigos distribuidos en 7 necesidades percibidas y 9 necesidades expresadas. Las necesidades percibidas se refieren a mejorar las condiciones de la vivienda, manutención del hogar, capacidad monetaria como se relata en las entrevistas

"no llores mamá, es que ella está muy aburridita, está muy aburrida aquí", yo no tengo nada, yo no soy rica, ni soy nada yo soy pobre, entonces ahora no sé, no sé" ... (Entrevista P10)

"uno en día para uno vivir, pues apenas vive ras con ras, y entonces para uno que la comidita, pagar facturas y todo eso, entonces ya que no briegue a venir mucho por los gastos, que no hay la plata", (Entrevista P4)

La ayuda de la familia (Entrevista P13)

Las necesidades expresadas implican todo lo referente a recursos como gastos mensuales por la enfermedad, gastos en medicamentos, pago cuotas moderadoras, es decir como se deja entrever en los códigos y otras familias emergentes el soporte económico es indispensable, ya que se trata de personas que fácilmente pueden estar en condiciones de vulnerabilidad por la edad, el nivel socioeconómico y de salud. La obligación de continuar activos laboralmente para generar ingresos, hace que estas personas tengan necesidades percibidas y expresadas en disminuir los costos generados por la enfermedad, mejorar la capacidad monetaria y recibir soporte estatal. Aunque una de las obligaciones del estado es mantener y mejorar

las condiciones económicas del país, esto es una solicitud un tanto utópica, en la cual intervienen tantos factores que se escapa del resorte del presente trabajo. Por otro lado el Sistema General de Pensiones del país tiene como objetivo "garantizar a la población, amparo contra las contingencias derivadas de la vejez, invalidez o muerte, mediante el reconocimiento de una pensión y prestaciones determinadas en la ley", como se aprecia en las características demográficas expuestas en la tabla 1 de los resultados la mayoría de los entrevistados (15 de 20 personas) no logró este beneficio, y es en esta parte de los resultados donde se manifiesta esta situación como necesidad percibida y expresada. Para contrarrestar estas necesidades el sistema de general de pensiones debe fomentar la inscripción, pago y sostenimiento del sistema general de pensiones para garantizar el acceso a más personas a la pensión por vejez, mejorar las condiciones laborales y disminuir la informalidad. Las personas deben crear una cultura de ahorro.

7.3.2. Expectativas de los sujetos de estudio

Las expectativas de las personas son las creencias acerca de los atributos del rendimiento de un servicio en algún momento futuro, para la interpretación de estas, existen cuatro enfoques, como son comparación, cantidad ideal, niveles y momento de evaluación; para el análisis de las expectativas en los pacientes con ENT y SF, se escogió el enfoque de comparación, en este se dividen en, normativas, justas o merecidas y predictivas

En la Tabla 8 se presenta cada tipo de expectativa encontrada y la forma como se fueron configurando los códigos y las familias de códigos. Los grupos de familias que emergen, revelan las tres principales expectativas de los sujetos del estudio e incluyen: Bienestar, Atención Digna, Control de Reprocesos y Sugerencias.

EXPECTATIVAS	CÓDIGO	FAMILIAS
Merecidas	Bienestar de los pacientes y del cuerpo médico	BIENESTAR
	Acompañamiento - extender horario visitas	
	Disponibilidad de personal de limpieza	
Merecidas	Supervisión constante de condiciones de limpieza	
	Acceso Agua caliente	
	Espacio cómodo para paciente y cuidador	
	Buena actitud del personal de salud	
	Trato amable, respetuoso	
	Agilidad en la atención en urgencias	
	Atención médica mas frecuente en urgencias	
Normativas	Aumento del personal en urgencias	ATENCIÓN DIGNA
	Atención humanitaria	
	Consultas médicas de calidad	
	Personal idóneo para manejo de población especial	
	Relación conocimiento-calidad-atención	
	Cumplir con las obligaciones	CONTROL DE REPROCESOS
	Evaluación y solución pronta de PQR	
Normativas	Mayor inversión en áreas físicas	
Normativas	Evaluación constante de los procesos	
	Mantener contratos vigentes ARS	
	Continuar trabajando para mejorar	
	Aumento de Talento Humano	SUGERENCIAS DE LAS PERSONAS
	Disminuir la brecha tecnológica de las personas mayores	
Predictivas	Mejorar en proceso de entrega de medicamentos	
	Asignación ágil de citas médicas	
	Facilitar el acceso a solicitud de cita presencial	
	Oficina local de atención más amplia y más personal	

Tabla 8. Codificación heurística de las Expectativas. Fuente: Elaboración propia

Las expectativas *normativas* se refieren a la calidad del servicio que el cliente considera que el proveedor debe ofrecer. Para el caso de la asistencia sanitaria, el servicio es la atención brindada, los proveedores son, el talento humano en salud, las instituciones, las EAPB y el cliente las personas, familias y poblaciones que reciben y califican el servicio. La calificación del servicio recibido debe ser "excelente" es valorado por el cliente de manera real y factible(52)

Los resultados relacionados con la familia de códigos *Atención Digna* corresponden a este tipo de expectativas y tienen que ver con el proveedor de los servicios de salud, es decir, están relacionadas con el talento humano en salud. Las personas que recibieron el servicio evaluaron su calidad como insuficiente en el trato amable, atención del personal, frecuencia y tipo de atención, es por ello que la IPS debe contar con personal no sólo idóneo sino humano para que puedan entregar un servicio ágil, eficiente y con una actitud amable y resolutiva. Dentro de este tipo de expectativas también se encontró la necesidad de aumentar el número de profesionales para lograr una mayor frecuencia de visitas médicas, principalmente en el servicio de urgencias. En el personal asistencial se debe buscar y mantener una relación igualitaria entre conocimiento - atención - calidad.

Algunos relatos relacionados son: "acá bien, no hay queja, pero a veces la gente joven, son detestables, no toleran bien a los viejos" ... (Entrevista P05)

"Pues me gustaría que todos me tratan dándole más importancia al paciente como tal, digamos como humano como persona no solamente por la enfermedad en sí, sino darle mayores esperanzas tratarlos más psicológicamente porque los médicos se centran es en la formulación tan rápido es esto a Tales hora es Tata tata y hasta luego cierto ya estuvo despachado" (Entrevista P17)

"yo pienso es lo principal gente muy capacitada que yo creo que yo creo ciento por ciento que aquí lo hay" (Entrevista P13)

"yo que haría, realmente como escucharlos porque aquí vienen solo la miran, ay cómo está, ah no, ah bueno, pero cómo tener como esa comunicación o como ese servicio como eso escucharlos, qué le duele, que le ha pasado, cómo pasó la noche, sí comió o no comió o sea como eso" (Entrevista P9)

En la familia *Control de Reprocesos*, las expectativas normativas se relacionan con la identificación de procesos que no son dinámicos, consumen tiempo excesivo o los resultados son lentos. Así, la EAPB, la IPS y su talento humano deben mejorar la prestación del servicio, pero se requiere una inversión económica en planta física, solución de la peticiones, quejas y reclamos (PQR), evaluación y seguimiento de los procesos con planes de mejoramiento, cumplir con la promesa de valor promulgada por la institución, las EAPB deben cumplir con las obligaciones y no descargar responsabilidades propias en la IPS, como procesos de autorización de

servicios, asegurar atención preferencial a los grupos especiales como lo son las personas mayores de 65 años. Lo anterior se destaca en relatos de las personas, como este:

"A la EPS noo, cumplimiento claro porque si le mandan un examen a uno por ejemplo yo estoy acá en la clínica y la clínica le exige a la EPS vea necesitamos a Reynaldo que nos autorice este examen de pronto lo más inmediato porque el problema mío" ... (entrevista P13)

"La tecnología es lo más importante y la atención, ¿usted tendría mucha tecnología en la clínica?, si, ¿le parece a usted que la tecnología es lo mejor para esos pacientes?, sí y mucha y mucho personal con mucha ética profesional," (Entrevista P12)

La familia de códigos denominada *Bienestar* se alineó con las expectativas *merecidas* que son dadas por la apreciación personal entre las retribuciones posibles y los costos, en una frase, es la relación costo-servicios. Debido a que nuestro sistema de salud en Colombia es de carácter solidario, los aportes de los trabajadores afiliados a las EAPB, los aportes de los trabajadores afiliados a las EAPB ya sean empleados o independientes, financian el sistema para la prestación de servicios de salud de los más pobres. Por lo anterior las personas que aportan al sistema tienen la expectativa relacionada con merecer un mejor servicio en comparación con quienes no aportan. Esas expectativas merecidas se relacionan con servicios de hotelería que permitan configurar ambientes cómodos para las

personas y familias, pues es común que el acompañante por lo general debe permanecer en una silla que limita la movilidad y el descanso. Al igual, las personas esperan contar con suficiente y adecuada ropa de cama, toallas y demás, que brinden comodidad mientras se está en la institución. Las personas y sus familias han podido advertir que tampoco existe bienestar para el personal de la salud, pues las condiciones en que se labora no son dignas y tal vez por ello se afecta de manera directa a las personas enfermas. Así lo expresan las personas del estudio: "que piensen en el bienestar de los pacientes y del cuerpo médico en general, y es que no es solamente los pacientes, es que uno sabe que los médicos también tienen sus problemas, en la parte interna" (Entrevista P06)

"porque es que no se justifica uno venir desde tan lejos a ver a un familiar, que se tenga que quedar en la calle, o como anoche arrancar de aquí como las 8 de la noche de aquí para Marsella" (Entrevista P02)

"Por ejemplo cuando tienen familiares que tienen como demostrarle que vienen de otras partes que los dejen ingresar, y no es que haya la autoridad, sino que haya control también con esa parte" (Entrevista P01)

"que las comidas se demoran mucho por ejemplo a un diabético traerle el desayuno a las nueve de la mañana entonces a los familiares les toca traerle algo porque a los diabéticos tienen que estar comiendo cositas cada media hora, la

comida es muy buena y todo, pero esta mañana caí en la cuenta de eso que para un diabético un desayuno a las nueve de la mañana se le puede bajar el azúcar" (Entrevista P17)

"mire que yo estoy muy enferma de la columna, yo vivo abajo en la Avenida del Río y el jueves me vine con este dolor tan impresionante vine porque era mi hermana para traerle esa cobijita porque me moría del pesar yo acostarme en mi casa y ver que ella que tenía frío aquí" (Entrevista P12)

"mi papá estuvo la vez pasada en una clínica, entonces uno siente, bueno esta gente si se preocupa por el paciente y el acompañante que tiene ahí su buen sofacito, para que el acompañante descanse, hasta la cobijita se la prestan a uno" (Entrevista P06)

Por último, las predictivas, se basan en las creencias y la evaluación subjetiva de las particularidades de un artículo o servicio, en función de lo que desean obtener de estos. Este tipo de expectativas pueden modificar el comportamiento humano después de que se ha obtenido el producto o disfrutado de la atención. Se manifiestan cuando se genera una información desde o hacia terceros acerca de lo ofertado por la empresa y el cumplimiento de lo esperado, por lo tanto, la persona califica el servicio y genera expectativas a partir de las experiencias previas de los otros. La familia de códigos denominada *Sugerencias de las Personas*, se vincula

con las expectativas *predictivas* puesto que los sujetos de cuidado y sus familias utilizan las experiencias vividas y proponen que para lograr una atención de calidad y un servicio memorable, los entes gubernamentales y la IPS deben mejorar los procesos en la entrega de medicamentos, reabrir oficinas o reasignar personal para asistencia presencial en las oficinas, de manera que éstos se puedan encargar de la asignación ágil de citas médicas, autorizaciones y demás trámites que se deben realizar. Estas personas del estudio esperan con ilusión el apoyo en el uso de las tecnologías con las cuales no se sienten del todo cómodos y con ello gestionar su salud/enfermedad mediante los canales virtuales. Además, desean que el Modelo de Atención cumpla con lo reglamentado y que se escuche la opinión de los actores implicados en los sistemas de salud para hacer los ajustes requeridos. Lo anterior se hace visible en relatos como los que siguen: "por eso cuando uno ve algo malo tiene que decirlo, cierto, pellizcarse porque si todos nos quedamos callados entonces, cierto" (Entrevista P06)

"todo es bueno para mejorar porque uno muchas veces falla pues en este y a veces le dicen a uno y es verdad porque a mi me ha pasado, algunas veces me han llamado la atención y yo bueno si, entonces es ahí donde uno entra a mejorar pues cuando uno quiere mejorar" (Entrevista P08)

"yo estoy consciente que esto es un estrés y yo creo que todo el que trabaja acá lo siente, desde el gerente hasta el del aseo no, todos tienen un papel, pero manejan

el mismo nivel del estrés, pero ya el gerente es el encargado en su totalidad, eso debe ser una cosa brutal" (Entrevista P06)

"Que la atención médica en otra institución. Yo que estuve, cuando me operaron, estuve allá como 10 días, eso de atención es maravilloso doctor. Entonces, uno viene mal enseñado esas partes, entonces uno extraña la atención de otra parte, pero ahora a ver qué nos adaptemos, a ver cómo nos va. Eso es lo que yo digo, falta también adaptación, pero sí, por ejemplo, yo en facturación, yo siempre le digo, yo le dije a mi mamá, uy no mami, esa gente, esos muchachos que tienen ahí mami, esa gente muy poco profesional". (Entrevista P20)

"que no se fijen como tanto en lo económico, sino también, uno en una parte de estas, que pide que sean humanos, que sean, que hagan lo mejor que puedan por cada uno de esta cantidad de pacientes" (Entrevista P19)

8. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Las personas con Enfermedades Crónicas no Transmisibles y Síndrome de Fragilidad del estudio viven con patologías que corresponden a las diez primeras causas de morbimortalidad del mundo reportadas en los informes de la OMS. (12)Problemas de salud como la Hipertensión Arterial, Enfermedad Coronaria, Enfermedad Cerebrovascular, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica y la Diabetes Mellitus aunque son comunes en la mayoría de los países del mundo, se presentan con mayor frecuencia en los países de bajos y medianos ingresos, debido a la asociación que tienen a las condiciones de pobreza, malnutrición, precariedad de las condiciones de salud, hábitos de vida no saludables, dificultad para el acceso a los servicios de salud y entrega oportuna de medicamentos para el tratamiento de las patologías. En el mundo el 74% de las personas que fallecen, lo hacen a causa de una de estas condiciones o por las complicaciones asociadas y la mayor parte de los cambios en la condición de salud relacionados con la enfermedad están dados por el envejecimiento.

Para el análisis de los resultados se realizó una triangulación de la información encontrada en los documentos institucionales y las entrevistas realizadas a las personas, con la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) vigente y sus modelos de atención, Modelo de Atención Integral en Salud (MIAS) y Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE).

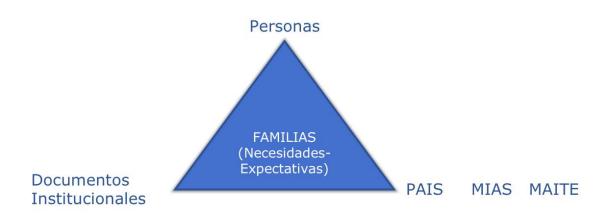


Figura 5. Triangulación de la información. Fuente: Elaboración propia

8.1 Las personas con ENT y Síndrome de fragilidad en el marco del modelo de salud.

Los pacientes con Enfermedades Crónicas no Transmisibles por lo general son personas mayores de 65 años, de ambos sexos, que cursan con tres o más enfermedades crónicas. La evidencia científica revela que estas personas están condicionadas para que exista un mayor riesgo de padecer lesión de órgano blanco como el riñón, cerebro o corazón, lo que hace más difícil el control de los padecimientos. Es claro que a mayor carga de enfermedad, mayor riesgo de complicaciones asociadas y que éstas pueden estar dadas por las patologías en sí mismas o por los tratamientos usados, pues se conoce que la polimedicación, propia de los adultos mayores, constituye un factor adicional asociado desenlaces fatales, en tanto el consumo de tres o más fármacos en personas que tienen cambios en la farmacocinética y farmacodinamia de los medicamentos, genera un procesamiento y eliminación diferente que aumenta el riesgo de discapacidad, necesidad de

manejo intrahospitalario y muerte por interacciones y reacciones adversas secundarias. En este estudio la totalidad de las personas toma dos o más medicaciones que, según la OMS (2) ayudan a que se desarrolle el Síndrome de Fragilidad.

El Síndrome de Fragilidad, fue estudiado y descrito por Fried et al (9), quienes lo definen como un síndrome geriátrico en el que las personas pierden la reserva y la resistencia a los factores estresantes, ocasionado por la disminución paulatina y constante de la función de múltiples sistemas fisiológicos, lo que predispone a las personas con este síndrome a resultados adversos por las comorbilidades, alta dependencia en el cuidado y muerte. Para prevenir la aparición, el desarrollo y compromiso de la salud de las personas a causa de este síndrome, se ha propuesto la necesidad de generar modelos de atención geriátrica adaptados a cada individuo, para combatir el deterioro causado por esta disfunción, con estrategias de manejo como entrenamiento físico con actividades que aumenten la masa muscular, soporte nutricional asegurado a través de la ingesta de alimentos nutritivos en las porciones adecuadas, terapia ocupacional, conductual y entrenamiento cognitivo. (78)

La asociación entre ENT y Síndrome de Fragilidad puede llevar con facilidad a un estado de discapacidad, dependencia e inestabilidad física y emocional que debe ser atendida con prioridad. Así es como la Política de Atención Integral en Salud (PAIS) y su Modelo de Acción Integral Territorial (MAITE), en el marco de un

enfoque diferencial, consideran a este grupo de personas como de alta vulnerabilidad por lo que deben garantizar acciones tendientes a eliminar las desventajas para aumentar el acceso, oportunidad, continuidad e integralidad en la prestación de los servicios de salud. Sin embargo, y a pesar que la PAIS y el MAITE están conceptualmente atravesados por los Determinantes Sociales de la Salud, en la operación del sistema no se ha logrado el control de los determinantes que van más allá de los procesos de envejecimiento.

En efecto, en este trabajo de investigación se identifican otros determinantes de la salud que impactan negativamente las condiciones fisiopatológicas de los adultos con ENT y Síndrome de Fragilidad y su proceso de recuperación, paliación y/o muerte digna, algunos ejemplos son:

Barreras de acceso al sistema: los adultos mayores por lo general se encuentran afiliados al sistema de salud a través del régimen subsidiado o del régimen contributivo como beneficiarios de sus hijos o familiares cotizantes. Son pocas las personas de esta generación de la tercera edad que se encuentran como cotizantes del sistema de salud, pues la mayoría de ellos no lograron obtener una pensión por vejez porque las condiciones laborales que tuvieron durante la juventud, no garantizaron el pago al sistema general de pensiones, antes de la reforma a la salud hecha con la Ley 100, pues sólo las personas asalariadas podían pertenecer al sistema general de pensiones, el cual era asumido por los empleadores y

garantizado por el estado mediante el Seguro Social. Así, la condición de beneficiario les exige a muchos de ellos continuar en el campo laboral informal para conseguir el sustento económico diario y cancelar los copagos que las EAPB exigen.

De igual manera, se ha identificado como barrera de acceso la limitada capacidad de los adultos mayores para acceder a la información, debido tal vez al bajo nivel educativo que, en el caso de esta investigación, alcanza un 70% de personas que no superan la educación primaria y que los coloca como analfabetas funcionales y tecnológicos. Sobre este aspecto, un estudio de la Universidad de los Andes relacionado con vulnerabilidad en Colombia, sostiene que este aspecto educativo es decisivo para caer o mantenerse en la pobreza y especialmente en pobreza crónica, la cual es propia de hogares compuestos por convivientes con baja educación asociada a bajos activos productivos, presencia de adultos mayores de 65 años, enfermos crónicos y/o niños menores de 12 años y alto número de miembros de la familia (79)

Fragmentación del sistema: la tan anhelada integralidad y continuidad en la prestación del servicio se ve afectada por diferentes causas, entre otras, la forma de contratación de las EAPB con las distintas IPS, pues cuando un adulto mayor se ve obligado a cambiar de régimen o de prestador, deben reiniciar los trámites y procesos. De otra parte, no es posible garantizar la integralidad y continuidad en los procesos promocionales, preventivos, curativos, paliativos y buen morir porque

persiste en la operación del sistema un modelo centrado en la enfermedad que no privilegia la Atención Primaria de la Salud centrada en el cuidado de la salud de las personas, familias y comunidades, en la que se posibilite la participación de todos los actores implicados en el sistema para que se asegure suficiencia, equidad, igualdad, eficiencia y sostenibilidad de las intervenciones individuales, colectivas y poblacionales. Los procesos participativos pueden ayudar a fortalecer las redes de apoyo familiares y vecinales para el cuidado en la comunidad y en enlace con los profesionales de la salud.

8.2 Los operadores del sistema en el marco del modelo de salud.

El análisis de los documentos institucionales de las IPS revela que existe una alineación perfecta con lo planteado en la PAIS y el MAITE, pues replican el discurso relacionado con la APS, el cuidado, la gestión integral del riesgo y los enfoques diferenciales. Además, se apropian de los mecanismos y técnicas para hacer diagnósticos de salud en la población del territorio de influencia, reconocen las rutas de atención, la gestión del riesgo en salud, estiman requerimientos y procesos para operar el sistema y establecen indicadores de cumplimiento dentro de los cuales utilizan encuestas de satisfacción entre otros, para realizar los ajustes, mejoras o perfeccionamiento de sus acciones. Sin embargo, cuando se cruza la información con la realidad en salud de las poblaciones, los resultados no son los mejores. Se puede afirmar que las personas con ENT y Síndrome de Fragilidad no reciben la atención en salud centrada en ellos porque no existen mecanismos para realizar

una evaluación activa de sus necesidades, más allá del tratamiento y manejo, se continúa con una prestación de servicios centrada en la enfermedad. Y aunque el Ministerio de Salud en Colombia a través de las Rutas Integrales de Atención en Salud (RIAS) (80) precisa las condiciones necesarias para asegurar la atención integral de las personas desde el asegurador, prestadores y otros sectores, las EAPB y las IPS no realizan todas las acciones e intervenciones para integrar la promoción, prevención, recuperación, rehabilitación, paliación y bien morir para el bienestar de las personas, familias y comunidades. Si bien las personas del presente estudio reciben la atención en salud, no se asegura que ésta sea prestada de manera integral, es decir, pues a pesar que los documentos institucionales se concilian con la PAIS y el MAITE, no están en ellos completamente definidas las rutas de atención y menos aún contextualizadas para el territorio de influencia.

La IPS que fungió como el caso de este estudio cuenta con rutas de atención específicas para pacientes mayores de 65 años con ENT y Síndrome de Fragilidad a quienes consideran población vulnerable y de gran dependencia. Sin embargo, estas rutas están dirigidas para brindar cuidado a través de intervenciones en el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y paliación de la enfermedad, pero no para gestionar la promoción y prevención de la enfermedad, lo que permite asegurar que la atención en salud sigue teniendo un enfoque individual. Bajo esa lógica de atención individualizada y centrada en la enfermedad, se requiere construir un

nuevo modelo que reconozca los aciertos de la APS y la Promoción de la Salud para mantener la salud y prevenir la enfermedad.

Otro componente importante que debe ser considerado por los prestadores de servicios de salud es el fortalecimiento de los procesos de participación que, según la OMS, deben incluir de manera activa no solo a la persona, sino a la familia y demás actores como parte del cuidado. Se trata de hacer partícipes a los beneficiarios desde las necesidades integrales y no tanto en función de la enfermedad, para lograr procesos de autogestión en la salud individual y de la comunidad. (74) Los procesos de participación ayudan a desarrollar capacidades de autocuidado, es decir, la "capacidad de los individuos, familias y comunidades para promover la salud, prevenir enfermedades, mantener la salud y hacer frente a las enfermedades y discapacidad con o sin el apoyo de un proveedor de atención *médica*". (81) En adición, la participación social en salud permite que los prestadores de salud identifiquen y ponderen las necesidades y expectativas manifestadas por las personas de cuidado para mejorar los procesos, definir líneas de acción, coordinar el talento humano, identificar los insumos y tecnologías requeridas, mejorar la información y comunicación lo que en conjunto permitirá humanizar la prestación del servicio. (82)

Un aspecto importante que debe ser considerado por las EAPB e IPS es la inversión en investigación médica y de salud que convoque al talento humano para desarrollar y/o adoptar guías de práctica clínica basadas en la evidencia, para el manejo y cuidado de las personas con ENT y Síndrome de Fragilidad.

Estas guías configuran un recurso para la toma de decisiones médicas en los servicios de cuidados paliativos y unidades de cuidado intensivo con personas mayores. En Colombia, en el 2016 se adoptaron las Guías de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidados Paliativos (83) no solo para orientar las decisiones respecto al cuidado paliativo, sino para mejorar la calidad de atención en salud y el uso eficiente de los recursos. Y a pesar de que en el país se cuenta con un proceso estructurado para el desarrollo de guías de práctica clínica de Novo, esto quiere decir que se tienen los recursos académicos para iniciar y adelantar una quía en su totalidad, pero esto es un proceso largo, dispendioso y costoso, dada la necesidad y premura de contar con una quía nacional de práctica clínica sobre cuidados paliativos, se decidió realizar un proceso de adopción seleccionando las quías de mejor calidad metodológica y mayor independencia editorial. Los operadores de salud que tienen personas con ENT y Síndrome de Fragilidad deben contar como mínimo con guías de práctica clínica en cuidados paliativos y guías para el manejo del dolor.

En la actualidad, el MAITE, mediante la Resolución 2626.(44) exige la actualización de los documentos institucionales que incluyen la información relevante para el desarrollo de las RIAS para población especial como las personas mayores de 65 años, la definición de las acciones tendientes a mejorar el modelo de atención, la inclusión de la forma de evaluación de las necesidades de las personas con el propósito de garantizar que el modelo de atención sea centrado en las personas, familias y poblaciones.

Finalmente, los prestadores de servicios de salud deben garantizar a sus poblaciones la capacidad resolutiva necesaria para disminuir no solo la carga de enfermedad en su zona de influencia, sino los costos elevados del sistema, esto implica organizar los actores, la infraestructura, los sistemas de información y comunicación y sanar el financiamiento. Se trata de proponer un modelo que desde el reconocimiento de las necesidades y expectativas de las personas se ofrezcan servicios con calidad técnica y humana.

8.3 Las necesidades y expectativas de las personas y familias como insumo de la atención en salud

Según la Asamblea Mundial de la Salud (74) un modelo de atención humanizado será aquel que "sea equitativo e igualitario, es decir, que todas las personas tengan acceso a servicios de salud de calidad, creados en conjunto, para que se ajusten a sus necesidades, y adapten a los cambios que presentan a lo largo del ciclo vital, que estén engranados todos los componentes y elementos del ámbito asistencial, para que sean integrales, seguros, oportunos, eficientes, eficaces y aceptables, y en los que todos los cuidadores estén motivados, sean aptos y gocen de condiciones de trabajo propicias". En efecto, un modelo de atención en salud humanizado, se construye desde el reconocimiento del otro en sus necesidades, es decir, mediante 1. el acceso sin barreras, posibilitado por procesos administrativos que soporten el cuidado y la atención sin que sea afectado por el tipo de aseguramiento, la zona de origen de la persona, el nivel de ingresos, la presencia o

ausencia de red de apoyo familiar o social, el tipo de vulnerabilidad o cultura (20,84);

2. el fortalecimiento de las relaciones humanas que ayuden a la protección de la vida y dignidad como pieza fundamental del derecho a la salud.(85) la consolidación de movimientos sociales que reivindiquen el derecho a la salud y calidad de vida y fiscalicen a través de mecanismos de participación la prestación de los servicios (86); 4. la adecuación de las rutas de atención que consideren otros escenarios, tiempos, tecnologías y procesos (87) y un enfoque diferencial de acuerdo a la evolución de la enfermedad, nivel de dependencia, estado psicológico y relacionamiento con su red familiar y social.

En cuanto a las expectativas, es poco frecuente que un prestador de servicios de salud las considere, sin embargo, existen instrumentos que permiten identificar y responder a las expectativas de las personas en salud. La inclusión del otro en la gestión de su salud le permitirá construir unas expectativas que pueden ser alcanzables, en efecto, las personas que mejor conocen la enfermedad son los propios afectados y ello los posibilita para gestionar mejor sus requerimientos médicos y obtener resultados terapéuticos acordes a lo esperado. (88)

9. CONCLUSIONES

- **9.1.** Las personas con ENT y Síndrome de Fragilidad tienen determinantes que van más allá de los aspectos biológicos de su enfermedad, estos determinantes impactan su condición y definen un desenlace, así, en el estudio, las condiciones sociales, económicas, educativas, laborales y demográficas de las personas configuran mayor grado de dependencia y vulnerabilidad.
- 9.2. En términos normativos y documentales, los prestadores de servicios de salud se encuentran alineados en la letra con la Política de Atención Integral en Salud y el Modelo de Acción Integral Territorial, sin embargo, en la práctica, las personas experimentan barreras en el acceso, servicios deshumanizados, dispensación tortuosa de medicamentos, procesos administrativos complejos que los lleva a invertir mayor tiempo y dinero, infraestructura inadecuada que no se adapta a las necesidades de las personas, falta de insumos, tecnologías inapropiadas, fallas en la información y comunicación que en conjunto llevan a una percepción negativa del sistema de salud.
- **9.3.** Las expectativas de las personas con ENT y Síndrome de Fragilidad tienen que ver con el disfrute de un mayor bienestar, atención digna por parte del personal asistencial y administrativo, control de los procesos administrativos y asistenciales, disminución de la brecha tecnológica y contar con los insumos y tecnologías

necesarias para el control de sus enfermedades, el dolor y conseguir una mejor calidad de vida.

9.4. El desarrollo y la implementación de un modelo de atención que responda a las necesidades y expectativas de las personas, principalmente las que se encuentran en situación vulnerabilidad se hace prioritario e indispensable, a fin de lograr que estas personas mantengan la capacidad funcional y la independencia para realizar lo que para ellas es fundamental, es decir un envejecimiento saludable

10. RECOMENDACIONES

- 10.1. Se recomienda realizar investigaciones en salud que consideren las necesidades y expectativas de las personas para construir modelos centrados en las personas y humanizados.
- 10.2. Se debe dar cumplimiento de la Política de Atención en Salud acerca de la aplicación en implementación del Modelo de Atención centrado en la persona a través del Modelo de Acción Integral Territorial
- 10.3. La IPS debe evaluar y asegurar el cumplimiento de una ruta de atención especial para este tipo de personas con alta carga de enfermedad y dependencia, también acompañar y apoyar en el aprendizaje del manejo de la virtualidad, dispensarios ágiles, espacios agradables y accesibles
- 10.4. Integración de la Academia-Investigación con las IPS o EAPB para que los resultados nutran el desarrollo del modelo de atención en salud
- 10.5. Trabajo activo con las personas a partir de sus realidades para fortalecer la participación social en salud, como en veedurías, asociaciones de pacientes, entre otras.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Forouzanfar MH, Afshin A, Alexander LT, Anderson HR, Bhutta ZA, Biryukov S, et al. Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. The Lancet. 2016 Oct;388(10053):1659–724.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Enfermedades No transmisibles [Internet]. 13 de Abril. 2021 [cited 2022 Feb 5]. Available from: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases
- Organización Panamericana de la Salud (OPS), Organización Mundial de la Salud (OMS). Plan de acción para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles en las Américas 2013-2019. 2014.
- Barajas MS, Axel S, Gomez Ayala AE. Grandes síndromes geriátricos.
 Farmacia Abierta [Internet]. 2005;19:70–4. Available from: www.doymafarma.com
- Menéndez Colino R, Mauleón Ladrero MC, Condorhuaman Alvarado P, González Montalvo JI. Aspectos terapéuticos de los grandes síndromes geriátricos. Tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Indicaciones. Medicine (Spain). 2017 Dec 1;12(46):2743–54.
- 6. Xue QL. The Frailty Syndrome: Definition and Natural History. Vol. 27, Clinics in Geriatric Medicine. 2011. p. 1–15.
- 7. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty Defined by Deficit Accumulation and Geriatric Medicine Defined by Frailty. Vol. 27, Clinics in Geriatric Medicine. 2011. p. 17–26.
- 8. Uchmanowicz I, Jankowska-Polańska B, Wleklik M, Lisiak M, Gobbens R. Frailty Syndrome: Nursing Interventions. SAGE Open Nurs [Internet]. 2018

- Jan 15;4:237796081875944. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2377960818759449
- 9. Fried L, Tangen C, Walston J, Newman A, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. Gerontology Series A Biological Sciences Medical Sciences. 2001 Mar;56(3):146–56.
- Montaña-Álvarez M. Fragilidad y otros síndromes geriátricos Revisión-Punto de vista. El Residente [Internet]. 2010;5(Mayo-Agosto):66–78. Available from: www.medigraphic.org.mx
- Herrera-Perez D, Soriano-Moreno A, Rodrrigo-Gallargo PK, Toro-Huanmanchumo CJ. Prevalencia del síndrome de fragilidad y factores asociados en adultos mayores. Revista Cubana de Medicina General Integral [Internet]. 2020 [cited 2021 Nov 21];36(2). Available from: https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES
- Organización Mundial de la Salud (OMS). INFORME SOBRE LA SITUACIÓN MUNDIAL de las enfermedades no transmisibles [Internet]. 2014 [cited 2022 Feb 5]. Available from: WHO/NMH/NVI/15.1
- 13. Pastrana T, de Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica.
- 14. Ministerio de la Salud y de la protección social de Colombia. Ley 100 de 1993.Diciembre 23, Ley 100 Colombia; Dec 23, 1993 p. 1–132.
- 15. Ministerio de Salud y de la Protección social de Colombia. PLAN DECENAL DE SALUD PÚBLICA. Dimensión vida saludable y condiciones no transmisibles [Internet]. 2012 [cited 2022 Feb 5]. Available from: www.minsalud.gov.co/PlanDecenal/Paginas/home2013.aspx
- 16. Moyano Acevedo JR. Analisis del Uso de Opiáceos en Colombia desde Dos perpectivas complementarias. Doctorado en Farmacologia. [España]; 2016.
- 17. Pastrana T, de Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. 2013.

- Pastrana T, Centeno C, de Lima L. Palliative Care in Latin America from the Professional Perspective: A SWOT Analysis. J Palliat Med. 2015 May 1;18(5):429–37.
- Antonio Sánchez-Cárdenas M, Ximena M, Delgado L, Fernanda Rodríguez-Campos L, Parra SL, Carolina A, et al. Estado Actual de Los cuidados paliativos en Colombia. Colombia; 2019 May.
- 20. Vargas Lorenzo I. Barreras en el acceso en salud en modelos de competencia gestionada:un estudio de caso en Colombia. España Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona; 2009.
- 21. Sánchez-Cárdenas MA, León MX, Rodríguez-Campos LF, Correa Morales JE, Buitrago Reyes LA, Vargas Villanueva MA, et al. The Development of Palliative Care in Colombia: An Analysis of Geographical Inequalities Through the Application of International Indicators. J Pain Symptom Manage. 2021 Aug 1;62(2):293–302.
- 22. Agaméz CP, Léon MX, Vargas Gómez JJ. Atlas de Cuidados Paliativos Colombia. 2012.
- 23. Leavell HR, Clark EG. Preventive Medicine for the Doctor in his Community.

 An Epidemiologic Approach. New York: McGraw-Hill, Blakiston Division. 1958.
- Corredor Nossa OL, Roldan Sánchez OI. Lineamientos para la atención integral en cuidados paliativos. Subdirección de Enfermedades No Transmisibles Colombia: MINSALUD; 2016.
- 25. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. British Journal of Nursing [Internet]. 2016 Jun 9;25(11):600–5. Available from: http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjon.2016.25.11.600
- 26. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. Palliat Med. 2014 Feb;28(2):130–50.

- 27. Ghosh A, Dzeng E, Cheng MJ. Interaction of palliative care and primary care. Clin Geriatr Med. 2015 May 1;31(2):207–18.
- 28. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. Lancet Oncol. 2017 Sep 1;18(9):e543–51.
- 29. de Lima L. Palliative care and pain treatment in the global health agenda. Pain. 2015 Apr 1;156(4):S115–8.
- 30. Sampaio SGDSM, Motta LB da, Caldas CP. Value-based medicine and palliative care: how do they converge? Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2019 Sep 3;19(5):509–15.
- 31. Porter ME. What Is Value in Health Care? New England Journal of Medicine [Internet]. 2010 Dec 23;363(26):2477–81. Available from: http://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJMp1011024
- 32. Reigada C, Sapeta P, Centeno C. The value of the ethnographic approach to research issues in palliative care. Curr Opin Support Palliat Care. 2019 Dec 1;13(4):337–43.
- 33. del Carmen M, Quintero V. Tres Concepciones Históricas del Proceso Salud-Enfermedad. Hacia la Promocion de la Salud. 2007;12:41–50.
- Connor SR, Morris C, Jaramillo E. Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition [Internet]. Vol. 2 edición. London, UK; 2020. Available from: www.thewhpca.org
- 35. Goss PE, Lee BL, Badovinac-Crnjevic T, Strasser-Weippl K, Chavarri-Guerra Y, St Louis J, et al. The Lancet Oncology ComisiÓn La planificación del control del cáncer en América Latina y el Caribe [Internet]. Vol. 14, Lancet Oncol. 2013. Available from: www.thelancet.com/oncology
- 36. Connor SR, Bermedo MCS, Worldwide Palliative Care Alliance., World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014.

- 37. Michael J, Urquijo Q. Las obligaciones de las Entidades Promotoras de Salud respecto de los cuidados paliativos de los enfermos terminales desde el enfoque de los Derechos Humanos 1.
- 38. Congreso de la República de Colombia. Ley 1733 Consuelo Devis Saavedra. Diario Oficial, Ley 1733 Colombia; 2014.
- 39. Andrea Hernández V, Bogotá F, Vivian A, Hernandez A, Tutor F, Leonardo González Rodríguez J. Diseño de un Modelo Atención y Gestión de Pacientes que Requieren Cuidado Paliativo Trabajo de Grado.
- 40. Fernández-Lopez A, Sanz-Amores R, Cia-Ramos J, Boceta-Osuna M. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa (Madrid). 2008;15(5):287–92.
- 41. Quintero Urquijo JM. Las obligaciones de las Entidades Promotoras de Salud respecto de los cuidados paliativos de los enfermos terminales desde el enfoque de los Derechos Humanos. Bogorá; 2019.
- 42. Ministerio de Salud y Protección Social. POLÍTICA DE ATENCIÓN INTEGRAL EN SALUD [Internet]. "Un sistema de atención de salud al servicio de la gente" Colombia ; Jan, 2016. Available from: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/modelo-pais-2016.pdf
- 43. Moscoso Osorio LA, Godoy Casadiego MA, Montes Cruz AM, Barros Cadena M. Modelo de Accion Integral Territorial (Maite) Informe de auditorias internas de gestión) [Internet]. CONTROL Y EVALUACION DE LA GESTION Cod.CEVF06 2019. Available from: https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/OCI/au ditoria-modelo-accion-integral-territorial-maite.pdf
- 44. Ministerio de Salud y de la protección social. Modelo de Accion Integral Territorial (MAITE) Resolución 2626/2019. 27 de Septiembre, 2626 Colombia: Ministerio de Salud y de la proteccion social; Sep 27, 2019.

- 45. Departamento Nacional de Planeación. Plan Nacional de Desarrollo 2018-2022 Pacto por Colombia pacto por la equidad [Internet]. 2018. Available from: www.dnp.gov.co
- 46. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, et al. Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review. Vol. 53, Journal of Pain and Symptom Management. Elsevier Inc.; 2017. p. 804–13.
- 47. McIsaac DI, Macdonald DB, Aucoin SD. Frailty for Perioperative Clinicians: A Narrative Review. Anesth Analg. 2020;1450–60.
- 48. Saito DYT, Zoboli ELCP. Cuidados paliativos e a atenção primária à saúde: scoping review. Revista Bioética. 2015 Dec;23(3):593–607.
- 49. Bedregal G P, Quezada V M, Torres H M, Scharager G J, García O J. Necesidades de salud desde la perspectiva de los usuarios. Rev Med Chil [Internet]. 2002 Nov [cited 2022 Feb 20];130(11):127–1294. Available from: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872002001100013&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- 50. Madero-Zambrano K, Vallejo-Arias S, Castro-Bocanegra V. Necesidades sentidas de personas con capacidades disímiles ante la atención de profesionales de la salud. IPSA Scientia, revista científica multidisciplinaria. 2021 Jan 1;6(1):10–22.
- 51. Pardillos RA. EXPECTATIVAS Y PREFERENCIAS EN LA UTILIZACION DE SERVICIOS EN ATENCION PRIMARIA. 2014.
- 52. Pelegrín-Borondo J, Juaneda Ayensa E, Olarte-Pascual C, Sierra-Murillo Y. Diez tipos de expectativas. Revista Perspectiva Empresarial. 2016 Jan 27;3(1):109.
- 53. Organización Mundial de la Salud. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud. 2009.
- 54. Abdi S, Spann A, Borilovic J, de Witte L, Hawley M. Understanding the care and support needs of older people: A scoping review and categorisation using

- the WHO international classification of functioning, disability and health framework (ICF). BMC Geriatr. 2019;19(1).
- 55. Irwin A, Scali E. Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice Action on the social determinants of health: A historical perspective. Glob Public Health. 2007;2(3).
- 56. Hernández M. Desigualdad, inequidad e injusticia en el debate actual en salud: posiciones e implicaciones. ¿Determinación social o determinantes sociales de la salud? Memoria del Taller Latinoamericano sobre Determinates Sociales de la Salud. 2012;
- 57. Organización Mundial de la Salud (OMS). Temas de Salud/Calidad de la atención [Internet]. 2023 [cited 2023 Jan 16]. Available from: https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
- 58. Ubel PA, Comerford DA, Johnson E. Healthcare.gov 3.0 Behavioral Economics and Insurance Exchanges. New England Journal of Medicine. 2015 Feb 19;372(8):695–8.
- 59. Kreuter MW, Thompson T, McQueen A, Garg R. Addressing Social Needs in Health Care Settings: Evidence, Challenges, and Opportunities for Public Health. In: Annual Review of Public Health. 2020.
- 60. Clinica Los Rosales, Grupo Ospedale. Portafolio Clínica Los Rosales.
- 61. Stake RobertE. Investigacion con estudios de caso [Internet]. Segunda Edición. España: Ediciones Morata; 1999 [cited 2022 Feb 5]. Available from: http://www.edmorata.es
- 62. Colombia. Constitución-Política-1-de-1991-Asamblea-Nacional-Constituyente-Gestor-Normativo.
- 63. WMA The World Medical Association. Declaración de Helsinki de la AMM Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos –. In 2013.

- 64. Colciencias. POLÍTICA DE ÉTICA, BIOÉTICA E INTEGRIDAD CIENTÍFICA DIRECCIÓN DE FOMENTO A LA INVESTIGACIÓN. Ministerio de la TIC`s 2017.
- 65. Ministerio de Salud y de la protección social de Colombia. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. Octubre 4 1993 p. 1–19.
- 66. de Brigard M, María De Brigard Ana María De Brigard Pérez A. Aspectos médico legales Consentimiento informado del paciente A Aspectos médico legales Consentimiento informado del paciente. Vol. 19, Rev Colomb Gastroenterol. 2004.
- 67. Palacio Betancourt D, Restrepo Rodriguez JC, Cuervo Valencia CI, Echeverri López RA, Méndez Cubillos CA, Correa Serna LF. GARANTIZAR LA FUNCIONALIDAD DE LOS PROCEDIMIENTOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO. GUÍA TÉCNICA "BUENAS PRÁCTICAS PARA LA SEGURIDAD DEL PACIENTE EN LA ATENCIÓN EN SALUD." Ministerio de Salud y Protección Social Republica de Colombia; 2009.
- ICMJE. Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals Updated December 2021.
 In.
- 69. ICMJE. RECOMENDACIONES PARA LA PREPARACIÓN, PRESENTACIÓN, EDICIÓN Y PUBLICACIÓN DE TRABAJOS ACADÉMICOS EN REVISTAS MÉDICAS (*) [Internet]. Revista Española de Salud Publica. Available from: www.msc.es/resp
- Lizarzaburu Robles JC. Síndrome metabólico: concepto y aplicación práctica.
 2013;
- 71. Méndez-Muñoz PC, Martínez-Espitia E, Paba-Rojas CE, Rodríguez-Perdomo J, Silva-Hernández LM. Mortalidad por enfermedad isquémica cardiaca según variables sociodemográficas en Bogotá, Colombia. Revista Salud Bosque. 2020;10(1).

- 72. Ministerio De Salud y ProtecciónSocial. Análisis de Situación de Salud según regiones Colombia. Dane. 2011;
- 73. Donabedian A. Evaluating the Quality of Medical Care. Vol. 83, The Milbank Memorial Fund Quarterly. 2005.
- 74. Organización Mundial de la Salud. Marco sobre servicios integrados y centrados en la persona [Internet]. 69ª ASAMBLEA MUNDIAL DE SALUD. Punto 16.1 del orden del día provisional, AC69/39 2016. Available from: http://www.who.int/healthinfo/indicators/2015/en/ -en inglés(consultado el 4 de abril de 2016)
- 75. Barrios Araya S, Masalán Apip MP, Cook MP. EDUCACIÓN EN SALUD: EN LA BÚSQUEDA DE METODOLOGÍAS INNOVADORAS. Ciencia y enfermería. 2011;17(1).
- 76. Johnny Saldana. An Introduction to Codes and Coding. In: The coding Manual for Qualitative Researchers. 2016.
- 77. Puig Liobet M, Sabater M, Rodriguez Ávila N. NECESIDADES HUMANAS:EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO SEGÚN LA PERSPECTIVA SOCIAL. Aposta Revista de ciencias sociales [Internet]. 2012;54:1–12. Available from: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=495950250005
- 78. Walston J, Buta B, Xue QL. Frailty Screening and Interventions: Considerations for Clinical Practice. Vol. 34, Clinics in Geriatric Medicine. W.B. Saunders; 2018. p. 25–38.
- 79. Núñez J, Espinosa S. NO SIEMPRE POBRES, NO SIEMPRE RICOS: VULNERABILIDAD EN COLOMBIA. Documento CEDE. 2005 Mar;
- 80. Ministerio de Salud y de la Protección. Rutas Integrales en Salud RIAS. 2016.
- 81. Cruz Medina A, Martínez Oñate S. Conocimiento y práctica en el autocuidado de pacientes hipertensos. Revista Arbitrada Interdisciplinaria de Ciencias de la Salud Salud y Vida. 2019;3(6).

- 82. Alberto G, Gomez M. El nuevo modelo de Atención Integral en Salud-MIAS-para Colombia. ¿La solución a los problemas del sistema? [Internet]. Pereira; 2016 Jul [cited 2022 Feb 25]. Available from: revistamedica@utp.edu.co
- 83. Ministerio de Salud y Protección Social Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud. Guía de Práctica Clínica para la atención de pacientes en Cuidado Paliativo (adopción). Bogota Colombia: Guía No GPC 2016 58; 2016.
- 84. Tovar-Cuevas LM, Arrivillaga-Quintero M. Estado del arte de la investigación en acceso a los servicios de salud en Colombia, 2000-2013: Revisión sistemática crítica. Vol. 13, Revista Gerencia y Politicas de Salud. Pontificia Universidad Javeriana; 2014. p. 7–20.
- 85. Ministerio de Salud y Protección social. "Entretejemos Esfuerzos en la Construcción de la Cultura de Humanización para el Goce Efectivo del Derecho a la Salud y la Dignidad Humana" "Una Política con Valor y Sentido Humano." 2021.
- 86. Alvarez Diaz A, Barreda Hernadez T, Delgado Silveria E, Garcia Martín Á, Garcia Palomo M. Guía de humanización [Internet]. 2015 [cited 2023 Jan 14]. Available from: https://www.sefh.es/guia-humanizacion/docs/guia-humanizacion-espanol.pdf
- 87. Martínez-Pérez DC, García-Cano JF, Vallejo-Bocanumen CE. Comprehensive health care route through telehealth for the management of acute coronary syndrome. Revista Colombiana de Cardiologia. 2021 Sep 1;28(5):495–501.
- 88. Hibbard J. La Activación del Paciente como Herramienta para la Triple Meta. Papeles de Economía Española [Internet]. 2014 [cited 2023 Jan 18];142. Available from: 02109107

Anexo 1. Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El consentimiento informado es un documento que se firma después de ser leído, entendido y estar de acuerdo con lo que se realizara, el propósito de un consentimiento es dar a los participantes de esta investigación una explicación clara de que se trata la investigación, cual es el objetivo de la misma y cual seria el su rol en ella como participante.

La presente investigación es conducida por **Myriam Andrea Moreno Perea** bajo la tutoría de la Profesora **Claudia Isabel Córdoba S.**, de la **Universidad Antonio Nariño.** El objetivo principal de este estudio es "Analizar las expectativas y necesidades de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles (ENT) y síndrome de fragilidad con respecto al modelo de atención de salud actual en una IPS de la ciudad de Pereira".

Si usted decide participar en este estudio, se le pedirá responder las preguntas de una entrevista a profundidad. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parece incómoda, usted tiene derecho a nos responderla y debe decirle al entrevistador de esta objeción. Toda la sesión será audiograbada, posteriormente el investigador transcribirá las ideas que usted haya expresado. Solo se tendrá un registro audiograbado de la entrevista.

La participación es este estudio es **estrictamente voluntaria**, por lo tanto, su participación en esta investigación no tiene ninguna recompensa material o económica y usted es libre de no participar o de retirarse cuando lo desee. Sus opiniones y aportes a esta investigación se usarán exclusivamente para este proyecto y se archivarán de manera segura. Si usted me autoriza, grabaré y transcribiré la entrevista. Su nombre no aparecerá en mi trabajo de grado ni en mi publicación. Mi trabajo de grado quedará a disposición del público en la biblioteca de la Universidad. La Clínica Los Rosales no tiene ninguna obligación ni responsabilidad en el desarrollo del trabajo, además no tiene contribución ni retribución económica ni participa de ninguna manera en el mismo.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede preguntar al investigador o entrevistador en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

De antemano le agradecemos su participación. YO.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Myriam Andrea Moreno Perea. He sido informado (a) sobre el objetivo del estudio.

Me han indicado también que tendré que responder preguntas en una entrevista a profundidad, lo cual tomará aproximadamente **60 minutos**.

Es claro para mi, que la información que entregue en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del Participante (en letras de imprenta) Anexo 1. Consentimiento Informado Firma del Participante

Fecha

Anexo 2. Ficha de recolección de la información

Expectativas y necesidades de las personas con enfermedades crónicas no transmisibles y síndrome de fragilidad frente al modelo actual de atención en salud	
Entrevista	
Iniciales del nombre	
Edad	
Sexo y Género	
Escolaridad	
Nivel social	
Estado civil	
Condición laboral	
Afiliación al sistema de salud	
EAPB a la que pertenece	
Tipo de vinculación	
Cuidador principal	
Aspectos relacionados con la enfermedad	Qué enfermedad/es tiene actualmente? Cuánto tiempo lleva con la enfermedad/es? Cómo suele ser un día normal suyo?

	¿Qué rutinas tiene? ¿Cuáles son los cambios más frecuentes que tiene de esa rutina? ¿Qué medicamentos tiene ordenados? ¿A qué horas se toma los medicamentos? ¿Quien le ayuda con la administración de los medicamentos? ¿Sabe para que sirven los medicamentos ordenados? ¿Cree usted que es importante tomarse los medicamentos con un horario definido? ¿Sabe qué significa síndrome de fragilidad? Cual cree usted que es el conocimiento de las personas a cargo de su cuidado sobre el síndrome de fragilidad ¿Cómo se siente respecto a ese diagnóstico? ¿Siente que su calidad de vida y su situación de salud ha cambiado desde el día del diagnóstico respecto a hoy? Cuando asiste a consulta de control de su enfermedad, ¿cómo le reporta los cambios de su situación de salud al médico? ¿Como ha cambiado esta enfermedad sus relaciones personales?
Necesidades	¿Ha tenido problemas con la atención en salud? ¿Cuáles? ¿Como le parece la infraestructura de la clínica? ¿Que tan fácil es el acceso a la institución? ¿Que piensa acerca de la limpieza del sitio donde lo atienden? ¿Que le parece la iluminación y ventilación del sitio? ¿Cuándo ha estado hospitalizado como le parecen los alimentos brindados? Si hablamos de inversión económica, ¿Cuánto le cuesta desplazarse hasta la institución? ¿Cual es el costo total mensual que usted y su familia invierten en el manejo de su enfermedad? ¿Como es la atención brindada por el medico?, por qué cree que es así ¿Como considera la relación suya y la de su familia con el personal de salud, porque cree usted que es así? ¿Que cosas ha escuchado sobre la atención y los procesos en esta institución? ¿Se imagina nuevas estrategias para mejorar el proceso de los pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles y síndrome de fragilidad?
Expectativas	¿Cómo cree que puede mejorar la prestación del servicio que le dan en la clínica?

¿Qué le gustaría que la clínica hiciera por usted y su familia? ¿Qué le cambiaría sobre la atención que le ha brindado la clínica?

¿Qué le falta a la clínica para ser mejor?

¿Cómo le gustaría que los profesionales de la salud prestaran el servicio?

¿Cree que se puede mejorar la prestación del servicio de salud?

¿Si usted fuera el gerente que haría para mejorar la clínica? ¿Si usted fuera el jefe de los profesionales de salud qué mejoraría?

¿Si usted tuviera la forma de tener una institución de salud con servicios de cuidados paliativos que le construiría?

Si usted fuera trabajador de la salud qué servicios/atenciones brindaría?

¿Qué espera de los médicos?

¿Qué espera de las enfermeras?

¿Qué espera del personal profesional?

¿Qué espera del gerente?

Anexo 2. Ficha de recolección de la información. Fuente: Elaboración propia

Anexo 3. Carta del Comité de Bioética de la Universidad



FACULTAD DE ENFERMERÍA COMITÉ DE BIOÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN-CBI

CONCEPTUA:

Que previa información aportada por Claudia Córdoba, el Comité de Bioética para la Investigación (CBI) en sesión del 22 de abril de 2022, emite concepto de *APROBADO*, al proyecto **EXPECTATIVAS Y NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS NO TRANSMISIBLES Y SÍNDROME DE FRAGILIDAD RESPECTO A LA ATENCIÓN EN SALUD** presentado por segunda vez.

Se hace constar en el acta No. 034 de 2022.

El presente concepto se expide el 22 de abril de 2022.

Wimber Ortiz Martínez PhD Presidente CBI Mg Nataly Andrea Sanchez Garcia Secretaria CBI

© 3219121810











www.uan.edu.co

Anexo 3. Carta de Aprobación Comité de Bioética para la Investigación