	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 1 de 24			

RECOMENDACIONES GENERALES

El presente documento orienta a los investigadores en la elaboración y escritura de proyectos de investigación.

Tanto los proyectos de investigación elaborados por investigadores vinculados al Instituto como las propuestas de entidades externas que se reciban para concursar en convocatorias de recursos lideradas por el INC deben ser presentados según los parámetros de este documento. El proyecto de investigación debe ser remitido al CEI de manera digital por el investigador principal mediante el sistema de información definido.

El protocolo debe presentarse en idioma español, medio digital, tamaño carta, escritura en espacio sencillo y letra Arial tamaño 10. Se sugiere que la extensión máxima sea de 20 páginas

Todos los proyectos de investigación en el INC requieren enmarcarse en 3 componentes institucionales (consultar con el equipo de gestión de proyectos):

- 1) El plan de desarrollo institucional vigente
- 2) Un macroproyecto vigente
- 3) Una línea de investigación

El Investigador Principal es el responsable tanto administrativo como técnico-científico del proyecto. Para efectos administrativos y de control de investigación en el Instituto, debe ser un funcionario activo de la institución, con la suficiente competencia científica y clínica para asumir la responsabilidad del estudio. Es la persona con quien el CEI sostendrá contacto en relación con la propuesta. Pueden ser investigadores, médicos especialistas y profesionales especializados funcionarios de planta del Instituto Nacional de Cancerología (INC).


- **ADICIONALMENTE:** Investigadores, médicos especialistas y profesionales especializados no vinculados a la planta del INC, pero que cuentan con otras modalidades de contrato con el Instituto, pueden ser Investigadores Principales siempre y cuando cuenten con un Investigador Principal Administrativo (IPA) de planta en el INC, que se responsabilice de que los aspectos administrativos del proyecto se desarrollen de manera adecuada y responda por el proyecto en caso de que el investigador principal por alguna circunstancia, deje de serlo.

Los Investigadores Secundarios o Coinvestigadores son los investigadores que participan directamente en el diseño, ejecución y escritura de informes y artículos del proyecto. No son investigadores secundarios los asesores ni los auxiliares de investigación, quienes cumplen sólo tareas específicas dentro del proyecto y no son los responsables científicos del mismo. Se deben especificar sus nombres y su filiación Institucional.

- No se financiarán pagos o bonificaciones especiales a los co-investigadores de planta de esta u otra Institución.

En caso de que el proyecto se trate de un estudio tipo **SERIE DE CASOS**, el numeral **“6.3 Descripción de las intervenciones”** del formato no aplica y no debe ser diligenciado.

Todos los datos y las afirmaciones contenidas en el PROYECTO deben estar soportados con referencias bibliográficas actualizadas y citadas de acuerdo con las normas del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 2 de 24

INFORMACIÓN GENERAL DEL PROYECTO


Nombre del Macroproyecto: Seleccione con una (x)	
<input checked="" type="checkbox"/>	Investigación en el INC para generar conocimiento con el fin de contribuir al control integral del cáncer en Colombia
<input type="checkbox"/>	Implementación del plan decenal de salud pública para el control del cáncer 2012- 2021 en Colombia
Título del Proyecto: Factores demográficos, clínicos y de la atención de las necesidades paliativas en la población indígena atendida en el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá, Colombia, entre el 2012 y el 2022	
Nombre del Proceso/procedimiento al que pertenece:	Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos
Nombre del grupo área que propone:	Soporte oncológico
Nombre del grupo al que pertenece	Cuidado paliativo
Línea de investigación en cáncer:	Diversidad y etiología del cáncer
Investigador principal (Nombre y cargo)	Claudia Agamez Insignares- médica especialista en Dolor y Cuidados Paliativos
Correo electrónico:	agamezinsignares@gmail.com
Teléfonos:	3132101475
Horizonte del Proyecto (tiempo): fecha inicio/fecha final	Mayo 2024- fecha final agosto 2026
Fuentes de financiación y valor	
Opción 1	\$ 300.457.266
Opción 2	\$ 0
Opción 3	\$ 0
Valor total del proyecto:	\$ 300.457.266

Versión del protocolo

Número de Versión (Registrar en dos dígitos Ej. 01)	Fecha de la versión (dd/mmm/aaaa)
01	24/04/2024

CONTRIBUCIÓN DEL PROYECTO AL PLAN DE DESARROLLO INSTITUCIONAL VIGENTE

Misiones cocreadas en el marco de la Red Nacional de Investigación en Cáncer	Seleccionar Misión (X)
Misión 1: En 2040 Colombia habrá eliminado las inequidades en y entre los departamentos del territorio nacional en la mortalidad por todos los cánceres prevenibles, detectables y tratables.	x

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 3 de 24

Misiones cocreadas en el marco de la Red Nacional de Investigación en Cáncer	Seleccionar Misión (X)
Misión 2: Caracterización de la expresión génica de lesiones premalignas en cáncer a través de secuenciación de nueva generación (NGS) con el fin de Identificar biomarcadores y blancos terapéuticos para el desarrollo y adaptación de opciones de tratamiento y difusión nivel poblacional a 2040. (Fases I, II, III y IV de la Medicina traslacional).	
Misión 3: Disminuir en un 30% la incidencia y mortalidad de los 5 cánceres más incidentes en la población colombiana para el año 2040 mediante alianzas multidisciplinarias y colaborativas gubernamentales, departamentales y municipales.	
Misión 4: Potenciar y escalar la infraestructura y el capital humano para la medicina traslacional como un eje de los servicios de salud oncológicos a 2033.	

Misión Transformativa	Seleccionar Misión (X)
Misión transformativa en salud pública para el control del cáncer	
Misión transformativa para la docencia y formación del Talento Humano en salud	
Misión transformativa para la atención integral del paciente	x

Nota: Todo el texto correspondiente a las instrucciones planteadas en cada uno de los apartados de esta Guía debe ser eliminado al momento de presentar la propuesta. Deje únicamente los títulos y subtítulos, y agregue el contenido de la propuesta en el lugar que corresponda.

TÍTULO DEL PROYECTO

Factores demográficos, clínicos y de la atención de las necesidades paliativas en la población indígena atendida en el Instituto Nacional de Cancerología en Bogotá, Colombia, entre el 2012 y el 2022.

TÍTULO CORTO DEL PROYECTO

Factores demográficos y clínicos indíge


CÓDIGO xRPM

IX-023825

EQUIPO DE INVESTIGACIÓN

I. Investigador Principal o Investigador Principal Administrativo

Nombre	Institución	Descripción de la función principal	Horas/mes de dedicación
Claudia Agamez Insignares	Instituto Nacional de Cancerología	Investigadora líder	16 horas

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 4 de 24

II. Coinvestigadores

Nombre	Institución	Descripción de la función principal	Horas/mes de dedicación
Natalia Botero Jaramillo	Instituto Nacional de Cancerología/ Universidad de la Sabana	Coinvestigadora	24 horas
Lina Ospina Chaparro	Instituto Nacional de Cancerología/ Universidad de la Sabana	Coinvestigadora	24 horas
Marta Ximena León	Instituto Nacional de Cancerología/ Universidad de la Sabana	Coinvestigadora	24 horas

OTROS PARTICIPANTES


Dr Miguel Zamir Torres Ibarguen, Instituto Nacional de Cancerología, asesor metodológico

RESUMEN EJECUTIVO

Los indígenas son uno de los grupos étnicos reconocidos en Colombia y representan cerca de un 3% de la población en general y se organizan en 115 pueblos indígenas y en 700 resguardos del territorio nacional con identidades, costumbres, lenguaje y otros aspectos culturales diversos entre sí. El cáncer no es una entidad en salud ajena a estas comunidades, por lo que ellos demandan servicios en salud facultativos, además de su medicina tradicional. Sin embargo, en la literatura contamos con muy pocas investigaciones sobre indígenas y cáncer, y sobre la muerte, la mayoría restringidas a grupos étnicos precisos, y no existen datos sobre las necesidades paliativas de esta población. De allí nos surge la pregunta por los factores demográficos y clínicos relacionados con las necesidades paliativas en población indígena de pacientes atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología (INC) entre el 2012 y el 2022, por medio de un estudio de corte transversal, tomando una muestra de población indígena que consultó al INC, extrayendo los datos de las historias clínicas y las bases de datos con las que cuenta el Instituto. Se busca realizar una caracterización de la población indígena con cáncer que consulta al INC, con alcance analítico, realizando análisis de variables uni y bivariado para analizar qué factores juegan en la atención o no a las necesidades paliativas de la población indígena. El propósito es ser un trabajo pionero que permita reconocer a la población indígena, en relación con el cáncer y las necesidades paliativas, para que de allí se puedan derivar programas de investigación futuros, proyectos y estrategias de intervención que puedan contribuir a mejorar el acceso a los cuidados paliativos de los grupos étnicos.

PALABRAS CLAVE

MeSH
indigenous people
palliative care
referral and consultation
Medical Oncology

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 5 de 24			

DeCs:

Pueblos indígenas

Cuidados paliativos

Oncología médica


Derivación y consulta

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En Colombia se reconocen como grupos étnicos a los indígenas, afrodescendientes, raizales, palenqueros y negritudes, y los gitanos-Romaníes, según el Ministerio del Interior, reconociéndose la nación colombiana a partir de la Constitución de 1991 como una nación pluriétnica y multicultural (1). En Colombia existen 700 resguardos en el territorio nacional. Los indígenas representan cerca del 3% de la población general, y según los Censos del Dane de 2005 y 2018 (2) (3), las etnias con mayor número de población son los Wayuu, Zenú, Nasa y Pastos, concentrando el 58,1% de la población indígena del país. En materia de salud, los indígenas que acudieron a una entidad de seguridad social en salud fueron 69.3% frente a un 74.9% de la población no indígena, posiblemente porque acuden a sus saberes en salud tradicionales y por dificultades en acceso a los servicios de salud (2). A nivel de prestación en salud sólo con la ley 691 de 2001 se vinculó la población indígena en el Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), con el decreto 330 de 2001 se conformaron las EPS indígenas por parte de cabildos y autoridades tradicionales, y con el Acuerdo 326 de 2005 se dieron los lineamientos para la organización del régimen subsidiado para indígenas, incluyendo subsidios, casas de paso, guías y traductores tradicionales (1). Parte de la problemática del cáncer con las comunidades indígenas es que para la mayoría de ellas no hay un concepto o palabra en lenguas propias para hablar de ello, lo que significa que sólo se identifica y se habla de ello cuando se tiene un contacto con la medicina de tradición occidental y se le da un curso clínico, diferente de las medicinas tradicionales. Esto también ha permitido que se construyan significados diversos en relación con la enfermedad, con connotaciones negativas, pero ajenas a su cultura (4).

En relación con los cuidados paliativos en el país, sin embargo, es una especialidad y un servicio incipiente con escaso número de servicios de prestación, concentrado en las ciudades principales, demostrándose un limitado acceso a servicios en cuidados paliativos y a opioides en los territorios nacionales que concentran la mayor parte de población indígena(5). Esto nos da cuenta de un escenario en el que tenemos una población indígena que tiene una amplia distribución en el territorio nacional, que pese a las políticas implementadas desde la constitución de 1991 en materia de reconocimiento, derechos y vinculación al SGSSS, sigue siendo una población vulnerable, con un menor acceso a servicios de salud y un perfil epidemiológico distinto. En relación con el cáncer, pese a la ausencia de estadísticas específicas, la literatura señala una prevalencia de cánceres prevenibles mayor en comunidades indígenas. Correlacionando la ubicación territorial de las etnias indígenas con la distribución y concentración de servicios oncológicos y en cuidados paliativos, se reconoce un déficit importante, con una población que también tiene necesidades paliativas (5).

A nivel de conocimiento sobre el tema, en el país no se cuenta con estudios que relacionen los cuidados paliativos, el cáncer y la población indígena. Aunque se tiene los informes del observatorio nacional en cuidados paliativos que dan una mirada nacional y territorial (por nodos) de los servicios,

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 6 de 24

las necesidades paliativas y el acceso a opioides, no hay una diferenciación por grupo étnico (5). Asimismo, contamos con algunos estudios de corte cualitativo que abordan las representaciones sociales, los significados y los determinantes sociales del cáncer en comunidades indígenas, pero no abordan los cuidados paliativos directamente, por lo que tenemos un vacío en conocimiento (6) (7) (8).

Por tanto, este proyecto busca hacer una aproximación a los pacientes indígenas que consultan en el Instituto, reconociendo las variables sociodemográficas y clínicas de estas etnias y correlacionando con el cáncer, y en especial con las necesidades paliativas de esta comunidad. En relación con las variables sociodemográficas buscamos identificar el número de pacientes que son hospitalizados, la edad, el nivel educativo, la profesión, el lugar de procedencia, el aseguramiento, entre otros. A nivel clínico buscamos identificar el o los diagnósticos oncológicos, las demás comorbilidades, el estadio del cáncer en el momento de remisión a cuidado paliativo, el acceso a otros servicios de atención en cáncer como quimioterapia, radioterapia y cirugía oncológica, y en relación con los cuidados paliativos, la funcionalidad del paciente, el dolor, el acceso a opioides, entre otras variables.


Pregunta:

¿Cuáles son los factores demográficos y clínicos relacionados con las necesidades paliativas en población indígena de pacientes atendidos en el INC entre el 2012 y el 2022?

2. JUSTIFICACIÓN

Aunque los indígenas presentan un menor porcentaje de cáncer, estos son más agresivos y se diagnostican en estadios más avanzados. Adicionalmente, usan menos los servicios paliativos como son los hospicios, por ejemplo, los nativos de norteamérica usan los cuidados del hospicio en un 0.4% frente a un 86.8% de población caucásica. Según el estudio de Isaacson, se concluye que, aunque son culturalmente relevantes los cuidados paliativos y en calidad de vida, los servicios no son disponibles para ellos (9). Por tanto, las diferencias étnicas condicionan la atención de pacientes con enfermedades graves. Los pacientes que pertenecen a grupos étnicos tienen una mayor probabilidad de que su dolor sea evaluado y tratado de forma inadecuada y que tengan dificultades en la comunicación con el personal de salud, así como una menor posibilidad de acceder a los cuidados paliativos(10). Asimismo, la ubicación territorial influye en el acceso a los servicios de salud, más a servicios altamente concentrados en las principales ciudades del país como son los cuidados paliativos. En Colombia no contamos con estadísticas que permitan identificar el acceso por grupo étnico a los cuidados paliativos. Sin embargo, por territorio, se cuenta con estadísticas que indican las necesidades paliativas y de acceso a opioides de las diferentes regiones y la disponibilidad de recursos para responder a dichas demandas, donde podemos encontrar que territorios con una alta concentración de comunidades indígenas como la Guajira y la Amazonía, los servicios paliativos y el acceso a opioides per cápita es muy bajo o incluso nulo. Otro agravante a este panorama es que, desde los determinantes sociales en salud, uno de los problemas en el acceso a los cuidados paliativos, consiste en el desconocimiento de su existencia (11) (12).

Por tanto, el presente proyecto busca caracterizar a la población indígena con cáncer que consulta en el Instituto Nacional de Cancerología, en sus diferentes variables sociodemográficas y clínicas, y cuáles de estos tienen necesidades paliativas y puede acceder a la atención a cuidados paliativos. Pese a que el presente estudio se hace desde la centralidad, ya que los cuidados paliativos desde el

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 7 de 24			


Instituto se ofrecen de forma centralizada, esto nos permite cuantificar y analizar cuáles son las necesidades paliativas y quienes acceden a los servicios en cuidados paliativos. Este estudio es novedoso y único para el país, ya que no contamos con información sobre comunidades indígenas y cuidados paliativos, y siendo escasa la literatura a nivel mundial. Este proyecto por tanto nos dará una primera aproximación para conocer cuál es la población indígena con cáncer que consulta al Instituto Nacional de Cancerología, sus necesidades paliativas, y su acceso a los cuidados paliativos y opioides, para que posteriormente se puedan generar otros estudios y propuestas que busquen implementar políticas que puedan garantizar un mayor acceso a este tipo de servicios en salud, desde una perspectiva intercultural, que permita un abordaje diferencial y que garantice la seguridad cultural.

3. MARCO TEÓRICO

Colombia es un Estado pluriétnico y multicultural cuya Constitución Política en el artículo 7 reconoce y protege la diversidad étnica y cultural de la Nación Colombiana. Consagra para estas comunidades derechos étnicos, culturales, territoriales, de autonomía y participación, tales como: la igualdad y dignidad de todas las culturas como base de la identidad nacional, busca preservar y defender los usos, costumbres, valores, cultura, y su cosmovisión, históricamente vulnerados. (13), incluyendo el contexto socioeconómico, donde se encuentra que la mayor parte de esta población pertenece al régimen subsidiado y el 8,3 % de esta población no cuenta con ningún nivel educativo, y un 27,7% apenas alcanzó la educación primaria (14). De acuerdo con el Censo Nacional de 2018, en Colombia, la población indígena corresponde al 3,4% del total, se cuenta con 115 pueblos indígenas para un total censado de 1.905.617 indígenas en 2018, sin embargo, hay algunos resguardos que por sus costumbres e ideología no permiten realizar censo por lo cual hay un subregistro (15).

Colombia al ser un estado social de derecho permite identificar que todas las personas son iguales ante la ley y bajo el Decreto 2164 de 1995 se pudo acuñar que los pueblos indígenas serán defendidos desde el más alto nivel, esto hace que se pueda hablar de que este grupo poblacional tiene una protección especial, hecho también protegido por la ley 691 de 2001 que vela por los derechos fundamentales de los pueblos indígenas. Dentro del enfoque holístico de la protección se requiere velar por los derechos humanos entre ellos el derecho a la salud consagrado en la ley 1751 de 2015 donde se busca el cubrimiento integral, respetando creencias y costumbres (16).

El cáncer según la OMS ocupa una de las 5 primeras causas de mortalidad en el mundo. Para el 2020 según Globocan aparecen en Colombia 100.000 nuevos casos, los principales cánceres son: tumores de mama, próstata, pulmón, sin embargo, la mortalidad tiene una prevalencia diferente posiblemente por el avance en el tratamiento y los estadios en que se descubren las enfermedades, se encuentra, la mayor mortalidad en Colombia está principalmente dada por cáncer Gástrico, pulmón, colorrectal, mama y próstata (17). Y esto no es un caso diferente en la población indígena pues de acuerdo con el perfil epidemiológico, las enfermedades crónicas, entre ellas el cáncer, fueron las causas principales de mortalidad de las comunidades, si bien se ha intentado hacer énfasis en la atención primaria las barreras de acceso aún no logran permitir un cubrimiento total (18). El INC (Instituto Nacional de Cancerología) en sus 86 años ha sido un representante del manejo integral del cáncer en Colombia para el año 2022 se atendieron 6387 casos nuevos de cáncer, y en el 2021 se tuvo un porcentaje de ocupación hospitalaria del 82,2% con un total de egresos hospitalarios de 5431

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 8 de 24


y durante esta estancia hospitalaria se tuvieron 37.973 de interconsultas con las diferentes especialidades que permiten un manejo integral del paciente con cáncer, incluyendo psicología, rehabilitación, cuidado paliativo, entre otros. Dentro de este enfoque integral y holístico al ser una institución del estado se caracteriza por ser un lugar de puertas abiertas al país, sin discriminar etnia o raza, posiblemente teniendo un mayor número de atención a la población indígena (19).

Los estudios evidencian que los pacientes con cáncer experimentan signos y síntomas que empeoran la calidad de vida y los principales son: dolor, disnea, constipación, náuseas y fatiga, estos asociados al cáncer o a los tratamientos, teniendo más carga emocional y física los 3 primeros (20) (21), lo cual hace necesario que el manejo del paciente incluya el apoyo de los cuidados paliativos para ayudar con el enfoque integral buscando no solo el control sintomático, sino también una paliación emocional y espiritual del paciente y su familia bajo la premisa del respeto del ser y lo que compone la dignidad de la persona, por medio de toma de decisiones, la adecuación de esfuerzo terapéutico y todo lo que engloba un enfoque de calidad de vida y conservación de la dignidad humano según las necesidades psico-sociocultural. .

Las condiciones socioeconómicas se han relacionado con los determinantes sociales en salud, y de estos dependen tener o no una buena salud. Esas condiciones son la clase social o estrato socioeconómico, el género, la edad, la etnia, el territorio de residencia, la educación, el estado civil, y el régimen de seguridad social en salud (22). El concepto de necesidades en salud son el grado de salud y enfermedad de los usuarios potenciales de los servicios en salud, quienes experimentan unas demandas de atención (23). Estas necesidades transitan entre las necesidades básicas del sujeto (salud física, autonomía) y las necesidades intermedias (nutrición, vivienda, ambiente, seguridad física, económicas, laboral, educación y salud). Usualmente, se evalúan las necesidades en salud a través de las demandas en salud, pero no se limitan a estas.

Algunos estudios han utilizado algunas escalas pronósticas para identificar las necesidades paliativas, tales como el Prognostic Indicator Guidance (PIG), el Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT), Palliative Necessities (NECPAL), (24) (25) (26) y diferentes herramientas como SPICT y NECPAL CCOMS-ICO (27), que reúnen los elementos desde la pregunta sorpresa que se hacen los clínicos ¿puede morir mi paciente en el siguiente año? hasta los deseos y las preferencias de los pacientes sobre reorientar los esfuerzos terapéuticos, propone por tanto analizar la condición clínica del paciente, estado nutricional, gravedad y fragilidad, identificación de estados avanzados de enfermedad, distrés emocional, estado de la enfermedad oncológica, comorbilidades y compromiso de funcionalidad. Por tanto, definimos las necesidades paliativas como aquellas necesidades en salud que se articulan en torno a los ejes de control de síntomas, (en este el dolor como síntomas cardinal), el declive funcional, readecuación del esfuerzo terapéutico, fin de vida, el distrés emocional y las necesidades espirituales, además de las condiciones sociales de vulnerabilidad, centrándonos en la atención de dichas necesidades. A nivel operativo, las necesidades paliativas que representan una mayor frecuencia y un mayor impacto en la calidad de vida y el proceso vital del paciente, y que podemos medir son las variables de valoración por cuidado paliativo, valoración por trabajo social, valoración por salud mental, analgesia, fin de vida, adecuación del esfuerzo terapéutico, y tratamiento de disnea.

4. ESTADO DEL ARTE


	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 9 de 24

La literatura sobre comunidades indígenas, cáncer y cuidados paliativos es escasa. Sin embargo, dónde más existe literatura disponible sobre cuidados paliativos, cáncer y comunidades indígenas es en Estados Unidos, Canadá, Nueva Zelanda y Australia, por el avance que han tenido en el tema de cuidados paliativos, los avances en seguridad cultural en salud, y porque sus naciones cuentan con este tipo de población en sus territorios y han tenido una historia de colonización y marginación de dichas comunidades (9) (10) (28) (29) (30) (31) (32) (33) (34). Encontramos estudios que analizan los criterios de remisión a cuidados paliativos en comunidades rurales de Australia, con un 32% indígenas, siendo los cuidados al final de la vida uno de los criterios centrales, basados en su cultura y sistema de creencias, con una fuerte filiación a su territorio tradicional y la preferencia de ser cuidados y morir en casa (34). Otro estudio comparó la prestación de atención en cuidados paliativos entre indígenas y no indígenas en Australia, concluyendo que los indígenas tenían más retrasos en la atención (31). Con relación a las necesidades paliativas, el estudio de Spelten et al. (33) analiza la falta de comprensión por parte de los indígenas de lo que son los cuidados paliativos, resaltando la importancia de que los prestadores en salud tengan humildad cultural para aproximarse a dichas comunidades. Isaacson, (9) encontró para los indígenas en Dakota, EEUU, que los principios del cuidado paliativo y el hospicio eran congruentes culturalmente con los estilos de vida indígena. Leonard et al. (32) indaga las necesidades paliativas de indígenas migrantes, reconociendo la necesidad de hablar de la muerte y el morir, la toma de decisiones, el consentimiento informado, los espacios y prácticas culturales afines al fin de vida. Otro estudio sobre necesidades paliativas en aborígenes australianos con cáncer concluyó que las necesidades físicas y psicológicas eran las principales con un 40%, seguidas de las necesidades de información y comunicación con un 19% y de las necesidades y prácticas culturales también con un 19% (29).

Con respecto a la literatura latinoamericana, específicamente colombiana, se encuentran estudios sobre comunidades indígenas, en relación con los significados, las representaciones sociales y las características del cáncer, abordando además los conceptos de enfermedad y muerte (35) (36) (7) , (8) (1) . El estudio de Arboleda et al (7), trata sobre una madre Emberá chamí en Antioquia, analizando el proceso de enfermedad y muerte de uno de sus hijos por cáncer, desde una aproximación etnográfica. Otro estudio exploró las representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres Wayuu, diferenciando a las mujeres que viven en el área urbana y rural. Para las primeras el cáncer se relaciona con dolor, malignidad y muerte; mientras que, para las segundas, las mujeres rurales, nunca han escuchado hablar de cáncer y no poseen el concepto en su lenguaje (8).

El artículo de Salazar et al (1), discute el papel de la interculturalidad en el control del cáncer en los pueblos indígenas, reconociendo la diversidad étnica y que cada pueblo indígena tiene un concepto propio de salud y enfermedad, denotando además las diferencias epidemiológicas entre los tipos e incidencias de cáncer en los pueblos indígenas, por ejemplo, los cánceres prevenibles son mayores en esta población. Con respecto a los cuidados paliativos y comunidades indígenas en Colombia, no hay estudios específicos, aunque se mencionan de forma tangencial a través de una cartografía nacional de los determinantes sociales en salud en relación con los cuidados paliativos, reconociendo que las principales barreras de acceso son el desconocimiento de lo que son los cuidados paliativos, el escaso recurso humano y el bajo acceso a opioides (11).

Para Latinoamérica, sólo se encontró un estudio que caracterizaba a la población indígena en México, derivada a cuidados paliativos en el Instituto Cancerológico Nacional, abordando aspectos sociales y clínicos en relación con la remisión a este servicio (35), similar a los propósitos de este estudio.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 10 de 24

5. OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Objetivo General:

Caracterizar a la población indígena con cáncer y exponer los factores prevalentes en el abordaje de las necesidades paliativas en la población indígena con cáncer que consulta al Instituto Nacional de Cancerología, entre 2012 y 2022.

Objetivos específicos:

1. Caracterizar la población indígena con cáncer que consulta al Instituto Nacional de Cancerología entre el 2012 y el 2022.
2. Describir los factores demográficos y clínicos de la atención o no de las necesidades paliativas en la población indígena con cáncer que consulta al Instituto Nacional de Cancerología entre el 2012 y 2022.
3. Describir las diferencias en las características de los pacientes indígenas con cáncer, a quiénes se les atendieron las necesidades paliativas y a quiénes no, en el Instituto Nacional de Cancerología entre el 2012 y el 2022.

6. METODOLOGÍA

6.1 Diseño del estudio:

Tipo de estudio: Descriptivo de corte transversal con alcance analítico

Los estudios transversales son estudios cuantitativos observacionales, cuyo propósito es medir de forma simultánea la exposición y el desenlace, por lo que no realizan un seguimiento en el tiempo. Por ello se usa la metáfora de que un estudio transversal es como una fotografía tomada (se toma al mismo tiempo exposición y resultado) y a partir de allí se analizan los datos, y son usados en estudios de prevalencia. Las ventajas de un estudio transversal consisten en su diseño simple y factible de ejecución, su economía, la posibilidad de medir fenómenos por medio de la prevalencia y que permite realizar caracterizaciones de los mismos. Como desventaja no permite estimar incidencias, están propensos a sesgos de información selección y confusión, y solo representan determinados periodos en el tiempo (37) (38).

6.2 Sujetos de estudio:


El presente estudio busca incluir pacientes indígenas mayores de 18 años que han consultado al Instituto Nacional de Cancerología, identificando las variables demográficas y clínicas de dicha población.

Criterios de inclusión:

- Ser indígena (registro en el Instituto Nacional de Cancerología como indígena)
- Mayor de 18 años
- Con diagnóstico oncológico
- Haber sido atendido en el INC entre 2012 y 2022

Criterios de exclusión

- No contar con historia clínica de atención médica.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 11 de 24

- No contar con ficha social

Tamaño de la muestra

Para aumentar el poder estadístico del estudio, realizaremos el mismo el estudio de forma censal, entretanto cumplan los criterios de inclusión y exclusión. Es decir la muestra es toda la población de estudio identificada como indígenas con cáncer que consultaron al Instituto Nacional de Cancerología entre 2012 y 2022, con diagnóstico oncológico, que cuentas con una historia clínica completa por especialidad y con la ficha social, siendo los sujetos mayores de 18 años.

6.3 Descripción de las intervenciones (si aplica): No Aplica.

6.4 Procedimientos del estudio:

Fuentes de información:

Solicitud a la oficina asesora de Planeación las bases de datos de pacientes que cumplen criterios de inclusión para generar lista de elegibles, así como acceso a la información contenida en el SIAI e historias clínicas en programa SAP

Para almacenamiento y sistematización de la información se utilizará el programa REDCap, en el cual se generarán las herramientas de captura y se ingresarán los datos recolectados.

Paso a paso:


- Unificar los datos provenientes de las fuentes descritas e integrar la información contenida, identificando la población indígena y los datos sociodemográficos y clínicos disponibles
- Aplicar el muestreo aleatorio con la intención de seleccionar a los pacientes a ser incluidos.
- Buscar en las historias clínicas las variables dispuestas para el estudio y consignarlas en REDCap
- Identificar la variable dependiente o de desenlace, pacientes indígenas que fueron remitidos y cuáles no a la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos (UDCP).
- En todos los pacientes se identificarán las variables independientes, demográficas y clínicas, requeridas para la inclusión en los análisis de datos previstos.
- Realizar la escritura de un artículo científico con los resultados de la investigación.

6.5 Sitios de investigación: Instituto Nacional de Cancerología

6.6 Aseguramiento y control de la calidad:

Para asegurar la calidad de la investigación, nos acogemos al sistema de monitoria de investigación institucional que propone el INC en sus fases de pre-estudio, ejecución y cierre. Asimismo, el equipo de investigación realizará reuniones periódicas en las que se revisará con la investigadora principal y el asesor metodológico el proceso de desarrollo del proyecto.

6.7 Plan de análisis por cada objetivo específico:

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 12 de 24			

1. Caracterizar la población indígena con cáncer que consulta al Instituto Nacional de Cancerología entre el 2012 y el 2022.

Se hará un análisis univariado utilizando variables sociodemográficas y clínicas. Las variables cualitativas serán expresadas en forma de frecuencia absoluta y relativa; a las variables cuantitativas se les validará el supuesto de normalidad mediante la prueba de Shapiro-Wilk, aquellas que tengan distribución normal se expresarán como media y desviación estándar, de lo contrario, como mediana y rango intercuartílico.

2. Describir los factores demográficos y clínicos de la atención o no de las necesidades paliativas en la población indígena con cáncer que consulta al Instituto Nacional de Cancerología entre el 2012 y 2022.


Se hará un análisis univariado utilizando variables sociodemográficas y clínicas. Las variables cualitativas serán expresadas en forma de frecuencia absoluta y relativa; a las variables cuantitativas se les validará el supuesto de normalidad mediante la prueba de Shapiro-Wilk, aquellas que tengan distribución normal se expresarán como media y desviación estándar, de lo contrario, como mediana y rango intercuartílico.

3. Describir las diferencias en las características de los pacientes indígenas con cáncer, a quienes se les atendieron las necesidades paliativas y a quienes no, en el Instituto Nacional de Cancerología entre el 2012 y el 2022.


Se determinarán como necesidades paliativas las variables cualitativas de valoración por cuidado paliativo, valoración por trabajo social, valoración por salud mental, analgesia, fin de vida, adecuación del esfuerzo terapéutico, y tratamiento de disnea, y estas serán definidas como variables desenlace para realizarles a cada una un análisis bivariado. Se usarán la prueba Chi-cuadrado para las variables independientes cualitativas y prueba de t-student o con prueba U Mann Whitney para las variables cuantitativas según el cumplimiento del supuesto de normalidad. Como medida de asociación se calculará una RP (razón de prevalencia) con su respectivo intervalo de confianza de 95%. Para los análisis se usará un valor de $p < 0,05$.

Cuadro de variables:


N°	Variable	Definición operativa	Naturaleza	Nivel Operativo
Variables sociodemográficas				
1	Sexo	Sexo del paciente dado lo que se registró en los datos personales del INC	Nominal	Femenino, Masculino, otro
2	Edad	Años cumplidos en el momento de la primera atención en salud en el Instituto Nacional de Cancerología	Continua de razón	número de años

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 13 de 24			


3	Área de procedencia	Se toma la distinción del área de procedencia entre área urbana o rural. Área urbana es la que está conformada por un conjunto de edificaciones y estructuras contiguas agrupadas en manzanas, delimitadas por calles y avenidas. Área rural es la que tiene una disposición dispersa de viviendas y explotaciones agropecuarias en ella.	Nominal	Rural/Urbano
4	Región de procedencia	Región definida como una unidad geográfica consolidada con una estructura institucional similar. Se toma de las regiones y nodos identificados por el Plan de Acción 2022-2026 del Observatorio Colombiano de Cuidados Paliativos	Nominal	Amazonia (Putumayo, Amazonas, Caquetá, Guaviare, Vaupés y Guainía) Orinoquia (Meta, Vichada, Casanare, Arauca y Cundinamarca) Noroccidente (Boyacá, Santander, Norte de Santander y Cesar) Pacífico (Nariño, Cauca, Valle del Cauca y Chocó) Centro (Antioquia, Caldas, Quindío, Risaralda, Tolima y Huila) Caribe (Guajira, Magdalena, Atlántico, Bolívar, Sucre, Córdoba, San Andrés) Bogotá D.C (Bogotá)
5	Ocupación	Es la dedicación laboral de la persona mediante la cual ocupa su tiempo y devenga los recursos necesarios para su subsistencia	Nominal	Empleado/independiente/informal/desempleado/pensionado/no registra
6	Estrato socioeconómico	Según el Dane es una clasificación con base en las características de las viviendas y su entorno urbano o rural.	Nominal	1, 2, 3, 4, 5 y 6
7	Pueblo indígena específico	Dentro de la etnia indígena se reconocen por lo menos 115 grupos indígenas, se debe poner el nombre del grupo específico con el que el paciente se identifica y que haya sido consignado en la historia clínica y ficha social	Nominal	Wayuu, Zenú, Nasa, Pastos, otro, no registra

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 14 de 24			

8	Habla español	Define si la persona habla español	Dicotómica	Sí/No
9	Estado civil	Es la condición de una persona con respecto a si tiene o no pareja y el estado legal de ello.	Nominal	Soltero, Unión libre, Casado, Viudo, Divorciado, No registro
10	Escolaridad	Último grado de estudios aprobado por una persona	Nominal	01: Sin escolaridad, 02: Preescolar, 03: Básica primaria, 04: Básica secundaria (Bachillerato básico), 05: Media académica o clásica (Bachillerato básico), 06: Media técnica (Bachillerato Técnico), 07: Normalista, 08: Técnica profesional, 09: Tecnológica, 10: Profesional (UN), 11: Especialización, 12: Maestría, 13: Doctorado, no registra
11	Régimen de afiliación	Es el tipo aseguramiento al sistema general de seguridad social en salud, siendo el régimen contributivo	Nominal	Subsidiado/contributivo
Variables clínicas				
12	Código CIE-10	Código diagnóstico de la enfermedad CIE 10	Nominal	Diagnósticos según CIE-10 en letras y en números
13	Tipo de cáncer	Tipo de cáncer	Nominal	Mama, próstata, colorrectal, cérvix, útero, estómago, otros, no registra.
14	Estadío del cáncer	Estadío de la enfermedad oncológica en relación con su progresión, aquí se consignará aquellos cánceres que tienen una estadificación de I a IV.	Discreta	I, II, III, IV, no aplica, no registra
15	Otros diagnóstico oncológico (otro primario)	Diagnóstico oncológico en caso de que exista un segundo primario	Dicotómica	Si/no
16	Comorbilidades-complicaciones	Si el paciente tiene comorbilidades	Nominal	Si/no
17	Otros tratamientos oncológicos	Tratamientos oncológicos diferentes a quimioterapia, radioterapia y cirugía oncológica tales como Yodoterapia, lutecio, castración química, hormonoterapia,	Dicotómica	Si/No

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA		CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN		VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES		VIGENCIA:	19-04-2024
Página 15 de 24				


		inmunoterapia, fototerapia entre otros.		
18	Quimioterapia	Tratamiento oncológico con quimioterapéuticos	Dicotómica	Sí/No
19	Radioterapia	Tratamiento oncológico con radioterapia (radioterapia, braquiterapia)	Dicotómica	Sí/No
20	Cirugía oncológica	Cirugía oncológica	Dicotómica	Sí/No
21	Intención paliativa	Si el enfoque del tratamiento es con intención paliativa (quimioterapia, radioterapia, cirugía oncológicas, hormonoterapia, etc con intención paliativa)	Dicotómica	Sí/No
22	Dolor	Presencia de dolor, que se informe en la historia clínica la presencia de dolor, y que se le de una puntuación por el ENA mayor a cero (0).	Dicotómica	Sí/No
23	Escala dolor (ENA)	Escala numérica análoga, puntuación de 0 a 10 siendo 0 sin dolor y 10 con el máximo de dolor	Discreta	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10
24	Opioides	Uso de medicamentos opioides	Dicotómica	Sí/No
25	Tipo de opioide	Tipo de opioide específico	Nominal	Tramadol, Tapentadol hidrocodona, codeína, morfina, oxicodona, hidromorfona, fentanilo, buprenorfina, metadona, otra, no registra
26	Dosis de opioide	Dosis de opioide llevada a mg	Cuantitativa	Mg de medicamento administrado por dosis
27	Tratamiento para el dolor no opioide	Tratamiento con medicamentos analgésicos diferentes a los opioides	Nominal	AINES, Neuromoduladores, Acetaminofén, Anestésicos (Ketamina, lidocaína), otros, no registra
28	Ecog	Escala del Eastern Cooperative Oncology Group que valora las capacidades de un paciente oncológica en su vida diaria en relación con su autonomía, se puntúa de 0 a 5 siendo 0 estar totalmente asintomático, capaz de realizar un trabajo y actividades normales de la vida diaria y 5 fallecido.	Cualitativa ordinal	0,1,2,3,4,5

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA		CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN		VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES		VIGENCIA:	19-04-2024
Página 16 de 24				

29	Índice de Karnofsky	Escala numérica de 0 a 100 para evaluar la calidad de vida en un paciente oncológico, siendo 100 paciente normal sin quejas y sin indicios de enfermedad y 0 fallecido	Cualitativa ordinal	100,90,80,70,60,50,40,30,20,10,0
30	Tipo de dolor	Clasificación según el tipo de dolor dado por el médico tratante o los especialistas en dolor y cuidados paliativos	Nominal	neuropático, somático, nocioplástico, neuropático/somático, no registra
31	Fallece hospitalizado	Se registra fallecimiento durante la hospitalización	Dicotómica	Si/No
Necesidades paliativas				
32	Valoración por cuidado paliativo	Haber sido valorado por especialista en dolor y cuidado paliativo.	Dicotómica	Sí/No
33	Valoración por trabajo social	Haber sido valorado por trabajo social	Dicotómica	Sí/No
34	Valoración por salud mental	Haber sido valorado por psicología o psiquiatría	Dicotómica	Sí/No
35	Analgesia	Haber recibido analgesia por cualquier vía	Dicotómica	Sí/no
36	Fin de vida	Diagnóstico clínico dado por especialista en dolor y cuidados paliativos de fin de vida registrado en la historia clínica, y/o inicio del protocolo de fin de vida	Dicotómica	Sí/No
37	Adecuación del esfuerzo terapéutico	Solicitud de toma de decisiones sobre readecuación del esfuerzo terapéutico	Dicotómica	Sí/No
38	Tratamiento de disnea	Identificación y tratamiento de disnea	Politómica	Sí/No/no aplica

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente protocolo se ajusta a la normatividad internacional vigente (particularmente a la declaración de Helsinki y a las pautas éticas para la investigación biomédica preparadas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas –CIOMS-) y a los parámetros establecidos en el ámbito nacional por la “**Resolución 8430 de 1993**” y “**Resolución 2378 de 2008**” (expedida por el Ministerio de la Protección Social), esta última específica para investigaciones con medicamentos en seres humanos.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 17 de 24			

Según la Resolución 8430 de 1993, este estudio se clasifica como una investigación sin riesgo (Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta)

Se mantendrá comunicación efectiva y oportuna con el comité de ética en investigaciones del INC, atendiendo a los requerimientos que surjan en el desarrollo del protocolo, adicionalmente se realizará acompañamiento/seguimiento del proyecto por el equipo de monitoria de investigaciones del INC, con el fin de garantizar la seguridad de los sujetos de investigaciones y de los datos generados en el desarrollo del protocolo, garantizando la calidad de la información y la confidencialidad de la información asociada al proyecto.

8. PRODUCTOS ESPERADOS DE LA INVESTIGACIÓN

8.1 Relacionados con la generación de conocimiento y/o nuevos desarrollos tecnológicos:


Producto esperado	Indicador
Artículo publicado en revista sobre los resultados del estudio, correlacionando el tema necesidades paliativas, indígenas y cáncer en Colombia.	#1 artículo

8.2 Conducentes al fortalecimiento de la capacidad científica nacional:

Producto esperado	Indicador
Formación de talento humano en el marco del proyecto de investigación.	Trabajo de grado

8.3 **Dirigidos a la apropiación social del conocimiento:** incluye estrategias o medios para divulgar o transferir el conocimiento o tecnologías generadas en el proyecto a los beneficiarios potenciales y a la sociedad en general. Incluye tanto las acciones conjuntas entre investigadores y beneficiarios como libros divulgativos, cartillas, videos, programas de radio, presentación de ponencias en eventos, entre otros. Ejemplo:

Producto esperado	Indicador
Ponencia en evento académico o científico sobre Indígenas, Cuidados Paliativos y Cáncer	1 # de ponencia

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 18 de 24			

9. IMPACTO ESPERADO DE LA INVESTIGACIÓN

Tipo de Impacto esperado	Descripción	Plazo (años) después de finalizado el proyecto: corto (1-4), mediano (5-9), largo (10 o más)
Impactos en la calidad de vida de la población	Aumentar el manejo efectivo del dolor y de las necesidades paliativas en pacientes indígenas oncológicos	Mediano
Generación de conocimiento científico de relevancia nacional	Consolidación de datos sobre indígenas en relación con el cáncer y a la atención en cuidados paliativos, en el Instituto	Largo


10. POSIBLES RIESGOS Y DIFICULTADES EN EL DESARROLLO DEL ESTUDIO

Los posibles riesgos que identificamos son: que no se alcance la muestra, que las historias clínicas no tengan la información completa, que la información no arroje diferencias entre la asociación de las variables dependientes e independientes y cómo resolver cada uno.


Las estrategias para mitigar dichos riesgos son: el tamaño de muestra con el reemplazo de pacientes (el cual se hará también de forma aleatoria), si la historia clínica está incompleta se incluye como un criterio de exclusión y se utiliza la misma estrategia de reemplazo de pacientes de forma aleatoria. La posibilidad de hacer un análisis de potencia al final e identificar el poder estadístico de la muestra lograda, si no se evidencian diferencias o asociación se explorará la posibilidad de aumentar el tamaño de la muestra que puede ser una de las causas de no encontrar estos datos estadísticos

11. REFERENCIAS


- Salazar L, Benavides M, Valencia S. Papel de la interculturalidad en el control del cáncer en pueblos indígenas. Revista Investigaciones Andina. 30 de marzo de 2018;20(36):123-43.
- Colombia, editor. Censo general 2005: nivel nacional. Colombia: República de Colombia, Departamento Administrativo Nacional de Estadística; 2008. 498 p.
- DANE - Censo Nacional de Población y Vivienda 2018 [Internet]. [citado 5 de enero de 2024]. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-nacional-de-poblacion-y-vivienda-2018>

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
			Página 19 de 24

4. Ministerio de salud. Perfil epidemiológico de pueblos indígenas de Colombia [Internet]. 2012. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/perfil-epidemiologico-indigenas-parte2.pdf>
5. Ocampo C. Percepciones sociales del cáncer en población indígena NASA del resguardo de López André, Caloto, Cauca. RediCES. 2021;
6. Cáceres SR, Jiménez CA, Pachón JC, Riaño LV, Ruda LV, Buitrago MF, et al. Estado Actual de los Cuidados Paliativos en Colombia. OCCP. mayo de 2021;
7. Arboleda Sarmiento JC, Vargas-Escobar LM, Fiscal Idrobo LM, López Posada KJ, Mejía Rendon YT. Percepciones y prácticas sobre salud-enfermedad y muerte de una madre emberá chamí, una aproximación etnográfica. cuid [Internet]. 2019 [citado 5 de enero de 2024];(54). Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/96337>
8. Cortés C. Representaciones sociales del cáncer de cuello uterino en mujeres Wayuu, en prestadores de servicios de salud y en tomadores de decisión del municipio de Uribia del Departamento de La Guajira, Colombia [Internet]. Universidad Nacional de Colombia; 2016. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/57026/35421080.2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
9. Isaacson MJ. Addressing palliative and end-of-life care needs with Native American elders. Int J Palliat Nurs. 2 de abril de 2018;24(4):160-8.
10. Rhodes RL, Barrett NJ, Ejem DB, Sloan DH, Bullock K, Bethea K, et al. A Review of Race and Ethnicity in Hospice and Palliative Medicine Research: Representation Matters. Journal of Pain and Symptom Management. noviembre de 2022;64(5):e289-99.
11. Benítez ACG, Prieto VKS, García JRM. Barreras de acceso a los cuidados paliativos y determinantes sociales de la salud en siete nodos territoriales en Colombia: Una cartografía social. Universidad del Bosque. 2021;
12. Antonio M, Ximena M, Delgado L, Fernanda L, Cáceres R, María Á, et al. Estado actual de los cuidados paliativos. Observatorio Colombiano de Cuidado Paliativo. 2022;5.
13. Lineamientos Enfoque Diferencial ÉTNICO VPublicable FINAL 260216.pdf [Internet]. [citado 5 de enero de 2024]. Disponible en: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Desarrollo%20Territorial/Lineamientos%20Enfoque%20Diferencial%20%C3%89TNICO%20VPublicable%20FINAL%20260216.pdf>
14. Ministerio de educación. Informe de gestión. Ministerio de Educación Nacional 2020. Educación de calidad para un futuro con oportunidades para todos. [Internet]. 2020. Disponible en: https://www.mineducacion.gov.co/1780/articles-404915_recurso_2.pdf

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 20 de 24			

15. Ministerio de cultura. Diversidad cultural [Internet]. Mincultura; 2013. Disponible en: https://oibc.oei.es/uploads/attachments/464/Cartilla_Diversidad_Cultural.pdf
16. Vargas D. Desigualdad en el Régimen contractual colombiano, respecto a las Entidades Públicas de carácter Especial, Grupos Étnicos. Repositorio UniLibre; 2022.
17. Cancer today [Internet]. [citado 5 de enero de 2024]. Disponible en: <http://gco.iarc.fr/today/home>
18. Ministerio de salud. Estudio Técnico de Servicios Diferenciales para los Pueblos Indígenas de Colombia [Internet]. Minsalud; 2014. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VP/RBC/estudio-suficiencia-indigenas.pdf>
19. Instituto Nacional de cancerología. Anuario estadístico [Internet]. Minsalud; 2021. Disponible en: https://www.cancer.gov.co/recursos_user/files/libros/archivos/Anuario_Estadi%CC%81sticoINC_2021.pdf
20. Cheung WY, Le LW, Zimmermann C. Symptom clusters in patients with advanced cancers. Support Care Cancer. septiembre de 2009;17(9):1223-30.
21. Chiquete DR, Ortiz JCG, Betancourt AM. Epidemiología del dolor por cáncer. Rev Soc Esp Dolor. 2011;18(1).
22. Jimenez D, Ortega M. Salud y posición socio-económica: evidencia empírica reciente en el panorama internacional y en España. Revista de Estudios Empresariales Segunda época. 2014;1(1):40-51.
23. Torres-Arreola LDP, Vladislavovna Doubova S, Reyes-Morales H, Pablo Villa-Barragán J, Constantino-Casas P, Pérez-Cuevas R. Estudio de las necesidades de salud en atención primaria mediante el diagnóstico de salud de la familia. Atención Primaria. octubre de 2006;38(7):381-6.
24. Kozlov E, Cai A, Sirey JA, Ghesquiere A, Reid MC. Identifying Palliative Care Needs Among Older Adults in Nonclinical Settings. Am J Hosp Palliat Care. diciembre de 2018;35(12):1477-82.
25. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Contel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. Current Opinion in Supportive & Palliative Care. septiembre de 2012;6(3):371-8.
26. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Medicina Clínica. marzo de 2013;140(6):241-5.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 21 de 24			

27. Julià-Móra JM, Blanco-Mavillard I, Prieto-Alomar A, Márquez-Villaverde E, Terrassa-Solé M, Leiva-Santos JP, et al. Analysis of palliative care needs in hospitalized patients. *Enfermería Clínica* (English Edition). julio de 2023;33(4):261-8.
28. Shahid S, Taylor EV, Cheetham S, Woods JA, Aoun SM, Thompson SC. Key features of palliative care service delivery to Indigenous peoples in Australia, New Zealand, Canada and the United States: a comprehensive review. *BMC Palliat Care*. diciembre de 2018;17(1):72.
29. Bernardes CM, Beesley V, Shahid S, Medlin L, Garvey G, Valery PC. End-of-life care for Aboriginal and Torres Strait Islander people with cancer: an exploratory study of service utilisation and unmet supportive care needs. *Support Care Cancer*. abril de 2021;29(4):2073-82.
30. Woods JA, Newton JC, Thompson SC, Malacova E, Ngo HT, Katzenellenbogen JM, et al. Indigenous compared with non-Indigenous Australian patients at entry to specialist palliative care: Cross-sectional findings from a multi-jurisdictional dataset. Frey R, editor. *PLoS ONE*. 2 de mayo de 2019;14(5):e0215403.
31. Woods JA, Johnson CE, Ngo HT, Katzenellenbogen JM, Murray K, Thompson SC. Delay in commencement of palliative care service episodes provided to Indigenous and non-Indigenous patients: cross-sectional analysis of an Australian multi-jurisdictional dataset. *BMC Palliat Care*. diciembre de 2018;17(1):130.
32. Leonard R, Paton J, Hinton P, Greenaway S, Thomson J. The end-of-life needs of Aboriginal and immigrant communities: a challenge to conventional medical models. *Front Public Health*. 19 de julio de 2023;11:1161267.
33. Spelten ER, MacDermott S, Morgan S, Mitchell L, Van Vuuren J. Palliative Care in Rural Aboriginal Communities: Conversations Around Experiences and Needs. *J Hosp Palliat Nurs*. diciembre de 2021;23(6):579-83.
34. To T, Boughey M. Referral patterns to a palliative care service in rural Australia servicing indigenous Australians. *Internal Medicine Journal*. Noviembre de 2010;40(11):772-6.
35. Saldaña M, Ascencio L. Características de la población indígena en México en cuidados paliativos por cáncer. *Medicina, salud y sociedad*. 2014;4(3):268-84.
36. Torres-Poveda KJ, Arredondo-López AA, Duarte-Gómez MB, Madrid-Marina V. La mujer indígena, vulnerable a cáncer cérvicouterino: Perspectiva desde modelos conceptuales de salud pública. 2008;14(3).
37. Cvetković Vega A, Maguiña JL, Soto A, Lama-Valdivia J, Correa López LE. Cross-sectional studies. *RFMH*. 12 de enero de 2021;21(1):164-70.
38. Quispe AM, Valentin EB, Gutierrez AR, Mares JD. Serie de Redacción Científica: Estudios Transversales. *Rev Cuerpo Med HNAAA*. 3 de junio de 2020;13(1):72-7.

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
		Página 22 de 24	

12. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Tabla 1: Cronograma

Fase	Nombre de la actividad	Horizonte del proyecto en meses		Duración		Responsable
		Mes inicio	Mes fin	# horas por mes	# Meses	
Fase de Pre-estudio	Actividades encaminadas a la emisión del acta de inicio	1	2	8	2	LOC, NBJ, MXL, CAI
Fase de Ejecución	Revisión de fuentes secundarias (historias clínicas, bases de datos, registros filmicos, muestras de tejidos, registros imagenológicos u otras)	3	5	8	3	LOC, NBJ, MXL, CAI
	Selección de las unidades de análisis	6	7	8	2	LOC, NBJ
	Procesamiento de muestras biológicas	NA	NA	NA	NA	NA
	Aplicación de encuestas/realización de grupos focales	NA	NA	NA	NA	NA
	Diligenciamiento de herramienta REDcap	8	11	8	4	LOC, NBJ, MXL, CAI
	Visitas de monitoria	1	27	8	27	LOC, NBJ
	Análisis de datos (elaboración de las salidas del análisis (tablas, gráficos, esquemas, etc.))	12	14	8	3	LOC, NBJ, MXL, CAI
	Elaboración y sometimiento de productos (manuscritos científicos-ponencias)	15	17	8	3	LOC, NBJ, MXL, CAI
Fase de Cierre	Aprobación de productos (manuscritos científicos-ponencias)	18	22	8	5	LOC, NBJ, MXL, CAI
	Elaboración y sometimiento del informe final.	23	25	8	3	LOC, NBJ, MXL, CAI
	Disposición final de archivos	26	27	8	1	LOC, MXL
	Disposición final base de datos	26	27	8	1	LOC, MXL
	Disposición final muestras biológicas	NA	NA	NA	NA	NA
	Cierre definitivo del estudio	26	27	8	1	LOC, MXL

13. PRESUPUESTO DEL PROYECTO

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
	Página 23 de 24		


CONCEPTOS PRESUPUESTALES	FUENTES DE FINANCIACIÓN						TOTAL
	FUNCIONAMIENTO					OTRA FUENTE	
	AÑO 1 <<2024>>	AÑO 2 <<2025>>	AÑO 3 <<2026>>	AÑO 4 <<2027>>	TOTAL	TOTAL	
Talento humano	\$68.519.040	\$75.370.944	\$82.908.038	\$0	\$226.798.022	\$0	\$226.798.022
Servicios técnicos	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Compra de equipos	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Materiales y suministros	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Comunicaciones y transporte	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Impresos y publicaciones	\$0	\$0	\$10.000.000	\$0	\$10.000.000	\$0	\$10.000.000
Viáticos y gastos de viaje	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Gastos operacionales	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Reordenamiento y reforzamiento estructural	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Gastos desplazamientos contratistas	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Dotación logística	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0	\$0
Gastos Administrativos	\$19.232.400	\$21.155.640	\$23.271.204	\$0	\$63.659.244	\$0	\$63.659.244
TOTAL	\$87.751.440	\$96.526.584	\$116.179.242	\$0	\$300.457.266	\$0	\$300.457.266

Claudia Patricia Agamez Insignares

 C.C. 47427950

<<Claudia Patricia Agamez Insignares>>

Firma Digital del Investigador Principal

	INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA	CÓDIGO:	INV-P01-F-43
	INVESTIGACIÓN	VERSIÓN:	3
	PRESENTACIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN INSTITUCIONALES	VIGENCIA:	19-04-2024
Página 24 de 24			

Proyectos que solicitan financiación del INC, deben adicionar esta firma
contrario eliminarla.

(cuando aplica) , de lo

<<Nombres y Apellidos>>

Firma Digital del Gestor de Proyectos

VERSIÓN	FECHA DE ACTUALIZACIÓN	DESCRIPCIÓN DE ACTUALIZACIÓN	RESPONSABLE OYM
1	20-02-2020	Versión inicial del documento	Elizabeth Romero Rodriguez
2	28-02-2022	Se incorpora en la portada: ajustes en las variables de, horizonte del proyecto, campo de versión y fecha del protocolo, descriptores de ejemplo para las tablas, así como firmas de los involucrados.	Elizabeth Romero Rodriguez
3	19-04-2024	Se requiere actualizar el formato de presentación de proyecto, dado que se cambiaron las líneas de investigación por misiones trasformativas, quedando incluidas las misiones cocreadas de la Red Nacional del Cáncer y las misiones trasformativas del PDI 2023-2026.	Elizabeth Romero Rodriguez

"TODA VERSIÓN IMPRESA DE ESTE DOCUMENTO SE CONSIDERA DOCUMENTO NO CONTROLADO"

ELABORÓ		REVISÓ		APROBÓ	
Cargo:	Profesional Universitario	Cargo:	Coordinadora	Cargo:	Coordinadora
Dependencia:	Oficina Asesora de Planeación y Sistemas	Dependencia:	Grupo Área de Investigaciones	Dependencia:	Grupo Área de Investigaciones
Fecha:	19-04-2024	Fecha:	19-04-2024	Fecha:	19-04-2024