

Conocimientos y actitudes previas a la quimioterapia en pacientes remitidos a la Liga Colombiana contra el Cáncer¹

Knowledge and attitudes prechemotherapy in patients referred to the Liga Colombiana contra el Cancer

Conhecimentos e atitudes prévias à quimioterapia em pacientes remitidos à Liga Colombiana contra o Câncer

Ximena Reyes.²
Mónica Sánchez.³

Resumen

Con el propósito de aportar elementos para tener en cuenta en los programas y acciones educativas que la Liga Colombiana contra el Cáncer realiza con los pacientes que acuden a tratamiento de quimioterapia, el presente estudio indagó los conocimientos previos que sobre el cáncer, su tratamiento, los efectos secundarios y su manejo en casa, tenían los pacientes que llegaban a recibir por primera vez el tratamiento de Quimioterapia. Ocho pacientes fueron entrevistados antes de que recibieran su primera dosis de tratamiento y antes de recibir información por parte de las enfermeras oncólogas de la Unidad de Quimioterapia. Los datos se recolectaron a partir de una entrevista semi-estructurada a los pacientes y a sus acompañantes y posteriormente se analizaron y se compararon con otros estudios existentes sobre el tema. Las conclusiones mostraron que todos los pacientes tenían información previa aportada por su médico tratante; ninguno recibió información de la EPS o aseguradora y todos coincidieron en necesitar y desear mayor información. También se indagó sobre la manera como los pacientes preferían recibir la educación y los temas más relevantes para ellos. Posteriormente, se establecieron recomendaciones para la Liga contra el Cáncer y otras Unidades de Quimioterapia, que pueden aportar elementos valiosos para el diseño de programas educativos, para pacientes en tratamiento y sus familias. Las recomendaciones se enfocaron en la humanización de la atención y en proporcionar seguridad al paciente, a través del diseño de procesos educativos centrados en las necesidades y condiciones individuales de cada paciente y su familia. El emprendimiento de acciones de mejora en busca de la excelencia, acercará a la Liga Colombiana contra el Cáncer al cumplimiento de estándares superiores de calidad, aumentará la satisfacción de los usuarios y posiblemente le permitirá prepararse para un proceso de Acreditación en Salud.

Palabras claves: cáncer, quimioterapia, educación, humanización, seguridad, Liga Colombiana contra el Cáncer.

Abstract

In order to provide elements to take into account in the educational activities and programs that the Colombian League against Cancer (La Liga Colombiana contra el Cancer) performs to patients receiving chemotherapy, this study investigated the previous knowledge that patients, coming to receive chemotherapy treatment for the first time, had about cancer, treatment, side effects and their management at home. Eight patients were interviewed before they received their first chemotherapy cycle and before they received any information from the nurse oncologist of the Chemotherapy Unit. The data was collected from an interview with script to patients and relatives and was then compared with related studies published on this topic. The conclusions showed that all the patients had been given some

Resumo

Com o propósito de contribuir com elementos para serem levados em conta nos programas e ações educativas que a Liga Colombiana contra o Câncer realiza com os pacientes que buscam tratamento de quimioterapia, o presente estudo investigou os conhecimentos prévios que os pacientes, que chegavam para receber por primeira vez o tratamento de Quimioterapia, tinham sobre o câncer, seu tratamento, os efeitos secundários e seu manejo em casa. Oito pacientes foram entrevistados antes de receberem sua primeira dose de tratamento e antes de receber informação das enfermeiras oncologistas da Unidade de Quimioterapia. Os dados foram coletados a partir de uma entrevista semi-estruturada feita aos pacientes e a seus acompanhantes e, posteriormente, foram analisados e comparados com outros estudos existentes sobre o tema. As conclusões mostraram que todos os pacientes tinham informação

Recibido el 18/03/2013 Aprobado 05/06/2013

1. Artículo de investigación descriptiva.

2. Ximena Reyes Torres, Enfermera, Universidad Nacional de Colombia. Especialista en Gestión de Calidad, Universidad El Bosque ximenareyes24@hotmail.com

3. Mónica Sánchez Vargas. Fisioterapeuta, Universidad del Rosario. Especialista en Gestión de Calidad, Universidad El Bosque monicamarisanchez@hotmail.com

information from their personal physician and had previous knowledge about cancer treatment and its side effects, but none of them had any information from his or her health insurance provider. All agreed that there was a need to obtain more information. The results showed the way patients would rather receive that information and the most interesting and relevant topics to them. Recommendations were later issued to (Liga contra el Cancer) the League against Cancer and any other Chemotherapy Units, which could provide valuable tools for the design of educational programs for patients undergoing chemotherapy and their families. These were focused on humanizing healthcare and giving patient safety, those were through the design of educational processes centered on needs and the individual situation of each patient and his/her family. The compromise to look for actions in the quest for excellence will help the League (la Liga) to achieve higher quality standards, to increase the patient's satisfaction and possibly, to embark in the process towards the Accreditation in Health.

Keywords: Cancer, Chemotherapy, Education, Humanization of Services, Security

prévia fornecida por seu médico responsável; nenhum deles recebeu informação da EPS (Órgão Promotor de Saúde) ou seguro médico e todos coincidiram em que não precisavam nem desejavam mais informação. Também se averiguou sobre a maneira como os pacientes preferiam receber a educação e quais eram os temas mais relevantes para eles. Posteriormente, estabeleceram-se recomendações para a Liga contra o Câncer e outras Unidades de Quimioterapia que podem contribuir com elementos valiosos para o desenho de programas educativos para pacientes em tratamento e suas famílias. As recomendações se enfocaram na humanização da atenção e em oferecer segurança ao paciente, por meio do desenho de processos educativos centrados nas necessidades e condições individuais de cada paciente e sua família. A realização de ações de melhoria para buscar a excelência, aproximará a Liga Colombiana contra o Câncer ao cumprimento de padrões superiores de qualidade, aumentará a satisfação dos usuários e, possivelmente, permitirá que ela se prepare para um processo de Acreditação em Saúde.

Palavras-chave: câncer, quimioterapia, educação, humanização, segurança, Liga Colombiana contra o Câncer.

Introducción

El cáncer es considerado una enfermedad que puede tener consecuencias nefastas y que a lo largo de los años ha cobrado vidas tanto de niños como de adultos. A pesar de los grandes esfuerzos económicos y científicos y del gran número de programas de educación y prevención contra el cáncer, a nivel mundial, cada año se siguen presentando millones de casos nuevos y de muertes por esta causa.

Los avances tecnológicos y científicos han facilitado el desarrollo de medicamentos anti cancerígenos de altísima potencia, lo que ha permitido mejorar la expectativa de vida de los pacientes con cáncer. La acción de estos medicamentos antineoplásicos puede producir efectos colaterales generalmente muy fuertes y dependiendo del esquema de tratamiento escogido, algunos de estos efectos pueden permanecer aún después de terminado el tratamiento.

Estudios sobre el tema han demostrado que el diagnóstico de cáncer produce en el paciente y su familia una situación de estrés, de angustia y miedo, generando en ocasiones depresión, rechazo al tratamiento, o no adhesión a éste.

Algunos pacientes con pobre información sobre la forma como los efectos colaterales pueden ser manejados en casa, acuden a los servicios de urgencias innecesariamente o buscan información proveniente de amigos o familiares llegando a veces a considerar que el tratamiento es peor que la misma enfermedad. En ocasiones, utilizan tratamientos sin evidencia científica que provienen del saber popular, que prohíben

la quimioterapia, que van en contra de la efectividad de ésta o que deterioran el estado de salud del paciente.

Por todo lo anterior, es necesario que las instituciones de salud realicen programas educativos enfocados al paciente y a su familia, que promuevan la seguridad y la cultura de humanización de la atención al usuario.

Bajo este contexto, el presente estudio buscó identificar los conocimientos previos y actitudes de los pacientes con diagnóstico de cáncer que fueron enviados a la Liga Colombiana contra el Cáncer para quimioterapia, acerca del tratamiento, los efectos colaterales que puede tener, los cuidados especiales y la forma como este tratamiento puede modificar su vida. Esto con el fin de establecer parámetros para el diseño y desarrollo de un programa educativo individualizado con base en las necesidades de conocimiento de cada paciente y su familia sobre estos aspectos, que logre disminuir el impacto negativo en su vida, minimice la posibilidad de equivocaciones por parte del paciente relacionadas con el manejo de su enfermedad y disminuya situaciones no deseables o que entorpezcan el resultado del tratamiento instaurado.

Una información completa a los pacientes que reciben quimioterapia es esencial para mantener la seguridad del paciente y la calidad en la atención (Boston, 1999, citado por Smith, 2004).⁴

4. Smith JA, Kindo CC, Kurian S, Whitaker LM, Burke C, Wachel B, et al. Evaluation of patient chemotherapy education in a gynecology oncology center. Support Care Cancer 2004. p. 578.

Metodología

Este es un estudio descriptivo, que buscó determinar los conocimientos y actitudes previas que tienen los pacientes remitidos a la Liga Colombiana contra el Cáncer, sobre la quimioterapia.

La muestra estuvo constituida por ocho (8) pacientes que respondieron al siguiente criterio de inclusión: todos los pacientes con diagnóstico de cáncer que ingresaron a la Liga Colombiana contra el Cáncer a recibir tratamiento de quimioterapia entre los meses de Agosto a Octubre de 2012, sin importar que hubieran recibido quimioterapia previamente en otra institución y que aceptaron participar en el proyecto.

Los criterios de exclusión fueron: pacientes que recibieron información por parte del personal de enfermería de la Unidad de Quimioterapia sobre el tratamiento de quimioterapia, efectos secundarios y manejo en casa, durante el último año (Agosto 2011 – Agosto 2012).

Para la recolección de la información y teniendo en cuenta la posible ansiedad de los pacientes, se diseñó un instrumento guía para la realización de una entrevista semiestructurada y se utilizó un formato para el registro de los datos, con el fin de facilitar el diligenciamiento de la información obtenida para su posterior análisis. El instrumento incluyó preguntas para ser respondidas por la persona que acompañaba al paciente en el momento de la entrevista.

Para asegurar el orden de las preguntas, la forma de plantearlas y evitar sesgos en las respuestas obtenidas, se diseñó una guía orientadora que sirvió a las autoras para realizar una calibración, previa a la realización de las entrevistas.

La entrevista se realizó al momento en el que el paciente ingresaba a la Unidad de Quimioterapia a recibir su primer ciclo y antes de recibir cualquier información por parte del personal de enfermería de la unidad, acerca del tratamiento. Previo a esto, se solicitó a los pacientes y acompañantes, a través de un formato de consentimiento informado, dar su autorización para la realización de la entrevista y su grabación. Cada entrevista fue transcrita para facilitar su análisis.

Con la información recolectada se obtuvieron datos sobre los siguientes aspectos: socio-demográficos, conocimiento previo de los pacientes y acompañantes sobre la quimioterapia, efectos colaterales y su manejo, signos de alarma ante los cuales deberían ponerse en contacto con el profesional tratante, conocimiento de tratamientos alternativos, necesidad e interés en recibir apoyo psicológico e interés en profundizar en los temas relacionados con el cáncer. Los datos obtenidos se plasmaron en una tabla previamente diseñada para ese fin.

Con base en estos datos se obtuvieron los resultados que fueron analizados para establecer conclusiones que sirvieron de base para aportar a la Liga Colombiana contra el Cáncer y a las unidades de Quimioterapia en general, elementos valiosos para el desarrollo e implementación de programas educativos para los pacientes que inician el tratamiento de quimioterapia.

Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir de las entrevistas realizadas a los ocho (8) pacientes, abordando en primer lugar la caracterización socio-demográfica de los mismos y posteriormente su conocimiento previo frente a la quimioterapia y otros aspectos relacionados.

Paciente	Sexo	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estrato	Estado civil	Vive con
Paciente 1	F	36	Especialización en Oncología	Enfermera de un centro de Oncología	4	Soltera	Sola (actualmente con su madre)
Paciente 2	F	72	Secundaria incompleta	Ama de casa	3	Soltera	Hijo
Paciente 3	M	56	Secundaria	Independiente (Fabricante de pinturas)	3	Casado	Esposa/hija
Paciente 4	F	36	Secundaria	Independiente (vendedora)	2	Casada	Esposo
Paciente 5 (Pertenece a una Etnia de la Sierra Nevada de Santa Marta)	M	24	Universitario	Estudiante Medicina 8 semestre	4	Soltero	Solo
Paciente 6	F	50	Secundaria completa	Independiente (Estilista)	2	Casada	Esposo
Paciente 7	M	70	Secundaria completa	Pensionado	4	Casado	Esposa
Paciente 8	M	58	Profesional	Independiente	3	Unión libre	Compañera permanente

Tabla 1. Caracterización socio-demográfica - Fuente: Las autoras, a partir de los datos obtenidos en la entrevista semiestructurada, Octubre 2012

Seis (6) de los ocho (8) pacientes están siendo atendidos por su medicina prepagada y dos (2) por su EPS.

Paciente	Tiene conocimiento sobre su enfermedad	Conocimiento específico sobre su enfermedad	Tratamientos recibidos	Tiene conocimiento sobre la quimioterapia	Conocimiento sobre efectos secundarios que puede causar la quimioterapia y manejo de estos	Casos en los que debe ponerse en contacto con el personal médico
Paciente 1	Sí	Debido a su especialización y experiencia en oncología, se evidencia un amplio conocimiento sobre el cáncer, tipo de cáncer y tratamiento	Cirugía	Sí	Menciona: Náuseas, vómito, alopecia, decaimiento, fatiga, cansancio, orina roja. Sabe cómo manejar todos los aspectos que mencionó: Para náuseas, comer frutas frías, tomar abundante líquido, no ingerir ácidos ni grasas y no comer en gran cantidad. Para el cansancio, no excederse, esperar el ascensor y caminar despacio. Estar atenta del día 10 al 15 después de recibir la quimioterapia, porque son los días en que se pueden bajar las defensas Es muy concreta en sus respuestas.	Conoce en qué casos debe ponerse en contacto con el médico: Fiebre Vómito que no cede después de dos o tres días de aplicada la quimioterapia Vigilar signos de deshidratación.
Paciente 2	Sí	Manifiesta tener conocimiento sobre qué es el cáncer y sobre el tipo de cáncer que tiene. Sin embargo, se evidencia una interpretación errónea sobre el conocimiento	Radioterapia	No	No conoce qué efectos secundarios puede generar la quimioterapia y por consiguiente no los sabe manejar	No sabe. Manifiesta que debe ponerse en contacto si se siente mal, pero no conoce específicamente en qué casos.
Paciente 3	Sí	Conoce qué es el cáncer, tipo de cáncer que tiene y el tratamiento, pero manifiesta no tener información adicional a pesar de haber recibido varios tratamientos como se evidencia más adelante. A lo largo de la entrevista se puede ver que el paciente tiene un conocimiento básico adquirido por su experiencia previa	Cirugía Radioterapia Quimioterapia	Sí	Conoce algunos efectos secundarios: náuseas, baja de defensas. El conocimiento sobre su manejo es mínimo: Sabe que en caso de náuseas puede tomar medicamentos que le dieron pero no conoce otro manejo que él podría hacer en la casa	Sabe que debe consultar ante cualquier inconveniente. Sin embargo, no sabe puntualmente en qué casos debe ponerse en contacto
Paciente 4	Sí	Conocimiento sobre qué es el cáncer, tipo de cáncer y tratamiento	Ninguno	Sí	Conoce: caída del cabello, cejas y pestañas, fatiga y debilidad. No sabe cómo se deben manejar en casa	Sabe que ante alguna situación de urgencia o diferente, debe consultar. Sin embargo, no sabe puntualmente en qué casos debe ponerse en contacto
Paciente 5	Sí	Conocimiento sobre qué es el cáncer, tipo de cáncer y tratamiento	Cirugía	Sí	Sabe que puede presentar náuseas y vómito, mareos, fatiga y cansancio pero no sabe cómo manejarlos	No sabe
Paciente 6	Sí	Conocimiento sobre qué es el cáncer, tipo de cáncer y tratamiento	Cirugía Radioterapia	Sí	Sabe que puede presentar: pérdida del cabello, debilidad, infecciones. Para evitar infecciones, no estar en sitios públicos, comer todo muy cocido, no alimentos crudos como ensaladas. No tiene conocimiento sobre el manejo de los otros efectos secundarios que ella menciona.	Tiene un conocimiento parcial sobre el caso en el que debe ponerse en contacto con el personal médico: únicamente sabe que debe contactar al médico en caso de fiebre mayor de 38 grados
Paciente 7	Sí	Qué es el cáncer y tratamiento	Ninguno	Sí	Sabe que puede presentar: pérdida del cabello, vómito, diarrea, fiebre. Sabe que puede tomar droga para el vómito. Para evitar infecciones, lavarse las manos, usar tapabocas. Sabe que no debe comer lácteos ni ácidos pero no sabe para qué. No tiene conocimiento sobre el manejo de los otros efectos secundarios.	Por fiebre, vómito o diarrea
Paciente 8	Sí	Qué es el cáncer, tipo de cáncer, efectos secundarios del tratamiento	Ninguno	Sí	Posiblemente náuseas, vómito, caída del pelo, y ha leído que puede tener diarrea, problemas de memoria, problemas de infecciones y debe cuidarse en la parte sexual, usar preservativo y comer bien.	Cree que vómito, fiebre o diarrea

Tabla 2. Conocimientos previos acerca del cáncer y la quimioterapia - Fuente: Las autoras, a partir de los datos obtenidos en la entrevista semiestructurada, Octubre 2012

Paciente	Cómo obtuvo la información	Forma cómo le fue suministrada la información	Momento en el cual le fue suministrada la información sobre la quimioterapia	Utilidad de la información sobre quimioterapia y porqué
Paciente 1	Del médico tratante	Conversación	Días antes de iniciar el tratamiento	Fue útil para ella oírlo de otro profesional y fue importante que su madre se enterara
Paciente 2	Del médico tratante	Conversación	No se indaga porque solo recibió información sobre su tipo de cáncer	No se indaga porque no recibió información sobre la quimioterapia
Paciente 3	Del médico tratante	Conversación	En el momento de iniciar el tratamiento. Debido a que ya recibió quimioterapia previamente se está refiriendo al tratamiento anterior el cual fue recibido en otra institución	No fue útil. Refiere que le habría gustado saber mucho más
Paciente 4	Del médico tratante, de internet y amigos	Conversación	Al momento de conocer el diagnóstico	Sí fue útil y refiere haberse sentido más tranquila después de recibir la información por parte del médico
Paciente 5	Del médico tratante, médicos amigos y por las clases de la U	Conversación	Al momento de conocer el diagnóstico	Sí fue útil. No especifica para que le sirvió esta información
Paciente 6	Del médico tratante	Conversación	Al momento de conocer el diagnóstico	Fue útil para poderse preparar psicológicamente para lo que le espera
Paciente 7	Del médico tratante y de sus hijos que son médicos	Conversación	Al momento de conocer el diagnóstico	Dice que confía en los médicos y cree que todo lo que me digan es útil "Cómo no voy a confiar si mis hijos son médicos"
Paciente 8	Del médico tratante y más por internet	Conversación	Días antes de iniciar el tratamiento	Para conocer un poquito la realidad, a qué se enfrenta y cuáles son las consecuencias que puede tener para estar preparado y que no lo coja de sorpresa

Tabla 3. Aspectos relacionados con la forma como la información fue suministrada y su utilidad - Fuente: Las autoras, a partir de los datos obtenidos en la entrevista semiestructurada, Octubre 2012

Paciente	¿Le gustaría recibir información o más información sobre el tratamiento de quimioterapia?	¿Cómo preferiría que le fuera dada la información?	Que temas le gustaría conocer sobre la quimioterapia
Paciente 1	Sí le gustaría recibir más información. Considera que es importante que la información sea dada a partir de experiencias de otros pacientes.	En charla con el personal de enfermería ya que refiere que el médico explica poco	Le gustaría conocer sobre los efectos secundarios de una manera personalizada de acuerdo al protocolo que se le va a administrar. También hace referencia al trabajo que se debe realizar para mejorar la autoestima en las mujeres que reciben tratamiento
Paciente 2	Sí le gustaría. Además considera que la información debería ser dada 8 días antes	Charla con el profesional de la salud. Considera que no deben ser entregados folletos sin explicación del contenido	Le gustaría conocer sobre la enfermedad, sobre el tratamiento y las precauciones para poderse ayudar
Paciente 3	Sí le gustaría	Charla con profesional de la salud y material audiovisual	Le interesa saber para qué sirve cada uno de los medicamentos, los efectos negativos secundarios y cuál es el riesgo de no usarlos
Paciente 4	Sí le gustaría	Charla con profesional de la salud	Le gustaría saber sobre la quimioterapia, la clase de quimioterapia que se le va a administrar y qué tan fuertes son los medicamentos que le van a aplicar
Paciente 5	Sí le gustaría	Charla con profesional de la salud y material audiovisual	Le interesa saber qué efectos negativos a largo plazo puede generar el tratamiento
Paciente 6	Sí le gustaría	Charla con profesional de la salud y folletos con gráficos	Le gustaría saber cómo el cáncer y el tratamiento pueden afectar su vida laboral, efectos secundarios, cómo la puede incapacitar la enfermedad
Paciente 7	Sí le gustaría	Charla con profesional de la salud. No le gustan los folletos ni los audiovisuales porque le dan pereza	Le gustaría saber sobre la quimioterapia y le gustaría saber si se va a morir o no, qué le va a pasar.
Paciente 8	Sí le gustaría	Charla con profesional de la salud y en folleto si es completa	Le gustaría saber un poquito más sobre la quimioterapia, los efectos secundarios, cómo evitarlos, cómo controlarlos, qué cuidados hay que tener

Tabla 4. Interés en recibir información sobre la quimioterapia y forma como le gustaría que le fuera dada la información - Fuente: Las autoras, a partir de los datos obtenidos en la entrevista semiestructurada, Octubre 2012

Paciente	Parentesco	¿Qué conocimiento tiene sobre la enfermedad de su familiar?	¿Le gustaría aprender más sobre la enfermedad, el tratamiento y el cuidado?	¿En qué momento le gustaría que le fuera suministrada la información?	¿Le parece importante recibir apoyo psicológico?
Paciente 1	Madre	Sobre el diagnóstico, el tratamiento y los efectos secundarios pero manifiesta que su hija ya no tiene cáncer porque ya fue sometida a cirugía	Manifiesta que no porque no se quiere enredar en eso	Antes de iniciar el tratamiento	Sí
Paciente 2	Sobrino	Únicamente sabe que su tía tiene cáncer. En ese momento la está acompañando porque era el único disponible. No vive con la paciente y su relación es muy lejana	Sí le gustaría aprender más sobre la enfermedad	No responde	No responde
Paciente 3	Esposa	Conoce sobre el diagnóstico, el tratamiento y los efectos secundarios	Manifiesta que no necesita saber más porque tiene la información necesaria	Al momento de conocer el diagnóstico	Sí porque ayuda a tener mayor fortaleza. Sin embargo, considera que ellos no lo necesitan porque su esposo es muy fuerte
Paciente 4	Esposo	Conoce sobre el diagnóstico, el tratamiento y los efectos secundarios	Le gustaría aprender cómo se puede preparar el organismo para el tratamiento y para tener más defensas	Antes de iniciar el tratamiento	Sí
Paciente 5	Sin acompañante	Sin acompañante	Sin acompañante	Sin acompañante	Sin acompañante
Paciente 6	Esposo	Conoce sobre el diagnóstico, el tratamiento y los efectos secundarios	Le gustaría conocer sobre los medicamentos que se van a administrar, cómo actúan en el organismo, qué cuidados y precauciones debe tener	En el momento de conocer el diagnóstico y de saber que hay que hacer quimioterapia. Además considera que esta información no debe retrasar el inicio del tratamiento porque esto aumenta el estrés del paciente	Sí considera importante recibir apoyo de un psicólogo en el momento que se conoce el diagnóstico. Dice que aunque el psicólogo no siente lo mismo que el paciente, puede ser de gran ayuda
Paciente 7	Esposa	Conoce sobre el diagnóstico, el tratamiento y los efectos porque recibió de sus hijos la misma información que le dieron a su esposo	Manifiesta que no necesita saber más porque está tranquila con lo que le dijeron sus hijos médicos	Al momento de conocer el diagnóstico	Por ahora no lo necesita, pero sí está de acuerdo en caso de ser necesario
Paciente 8	Esposa	Responde que sabe lo mismo que su esposo. Su conocimiento se limita a saber qué: "Es una enfermedad como medio mortal pero de pronto las cosas a tiempo tienen remedio"	Quiere saber qué cuidados debe tener en casa, si va a tener otros efectos que otras personas le han contado. Quiere saber qué puede hacer con el hábito de fumar de su esposo y si le puede dar jugos de frutas que le han recomendado terceras personas que ya han pasado por el proceso	No responde la pregunta pero dice que la forma como le dieron la información fue muy inhumana	Por ahora le parece que no lo necesita

Tabla 5. Conocimientos y actitudes del acompañante o familiar sobre el cáncer y la quimioterapia - Fuente: Las autoras, a partir de los datos obtenidos en la entrevista semiestructurada, Octubre 2012

Discusión

De acuerdo con los resultados obtenidos en el estudio realizado a pacientes nuevos que ingresaron a la Liga Colombiana contra el Cáncer a recibir su primer ciclo de quimioterapia durante los meses de Agosto, Septiembre y Octubre de 2012, se observó que a la Liga asisten hombres y mujeres desde los 18 años de edad, con diferentes niveles de escolaridad, diferentes estratos socio-económicos y ocupaciones variadas.

La evidencia de la diversidad de características de la población que se atiende en la Liga, lleva a considerar

que es indispensable en el diseño de programas educativos abordar las necesidades individuales de cada uno de los pacientes, teniendo en cuenta sus particularidades socio-demográficas.

Todos los pacientes manifestaron tener información sobre el cáncer. Sin embargo, al indagar en el tema específico, se puede ver que su conocimiento sobre qué es el cáncer, el tipo de cáncer y cómo es el tratamiento con quimioterapia, es muy variado, en general superficial e incompleto y en algunos casos, erróneo. Esto

se corrobora con las siguientes afirmaciones: “Pues del cáncer, sé que afecta la parte psicológica; todo eso lo va agotando a uno porque los unos se comen a los otros, los glóbulos rojos se comen a los...mmm...o ¿los blancos se comen a los rojos?” y “Yo no sé qué clase de Quimioterapia me van a aplicar. No sé si es muy fuerte. Quiero saber qué grado es la que me van a aplicar porque yo no sé eso, no sé nada de eso”.

Se puede apreciar que la mayoría de los pacientes y familiares han recibido información sobre los efectos secundarios más comunes que pueden generar los medicamentos que van a recibir, pero es claro que casi ninguno sabe que estos efectos pueden ser manejados en casa, e incluso que algunos de ellos, pueden ser evitados o atenuados con medidas sencillas, lo cual se evidencia en las expresiones “Sí me gustaría saber un poquito más sobre los efectos secundarios, como evitarlos, como controlarlos, que cuidados debo tener con la quimioterapia” y “Me imagino que hay precauciones que se tienen que tener, como dijera yo, para uno ayudarse, porque uno es ahí como ciego, ahí a lo bruto digo yo. Si uno está a ciegas, uno queda como llevado del que lo trajo”.

En todos los casos la información fue impartida por el médico tratante en conversación con el paciente y el familiar. Dos (2) de los ocho (8) pacientes informaron haber obtenido una amplia información a través de internet “La información ha sido más por internet que por el médico”.

La mayoría de los pacientes no sabe cuáles son los signos de alarma ante los cuales deben consultar con un servicio de urgencias o ponerse en contacto con su médico tratante “A urgencias si me siento mal pero no sé en qué casos”.

Estos datos que evidencian el poco conocimiento sobre aspectos tan importantes en los pacientes que van a iniciar su tratamiento de quimioterapia son muy útiles en el momento de diseñar y desarrollar un programa educativo, cuyo contenido incluya aspectos que le permitan al paciente y a su familia, conocer las situaciones de riesgo y tomar las decisiones correctas, así como evitarles la necesidad de acudir innecesariamente a los servicios de urgencias, o en el caso contrario, tomar medidas que puedan causar daños en su salud.

Todos los pacientes manifestaron que les gustaría ampliar sus conocimientos sobre la quimioterapia y preferiblemente en conversación con los profesionales de la salud que los atienden “Una terapia pero hablada, porque uno así con una persona le entiende lo que quiere decir el folleto de esa enfermedad”.

Algunos manifestaron interés por recibir información complementada con folletos y materiales audiovisuales.

Ningún paciente manifestó haber recibido información por parte de la entidad de salud (EPS o entidad de medicina prepagada) por la cual estaban siendo atendidos, ni haber sido llamado para recibir información o ingresar a un programa de educación sobre el cáncer, junto con su familia “En cuanto a información sobre la quimioterapia, tampoco le dicen a uno nada en la prepagada”.

En el marco del Sistema Obligatorio de Garantía de la Calidad en Salud sería deseable que existiera una articulación entre los diferentes actores del sistema con el fin de proteger al paciente y grupo familiar a través de la educación y el seguimiento en un programa de manejo integral del cáncer.

Es importante resaltar, que aunque siete (7) de los ocho (8) pacientes, consideraron que la información recibida fue útil, los ocho (8), manifestaron querer recibir más información o profundizar la información ya recibida. La paciente 1 (enfermera oncóloga) afirma “Sí me gustaría recibir más información, pues sé que no todos los cuerpos son iguales, todos reaccionamos diferente, todos tenemos experiencias diferentes”. El paciente 2 (estudiante de Medicina) dice “Sí necesito más información. Muchas veces el paciente por pena no pregunta pero siempre tiene la curiosidad como todo humano de qué le puede pasar, qué se puede hacer y cómo va a quedar uno, ciertas cosas que a futuro le pueden traer a uno como consecuencias. Los médicos muchas veces le explican a uno muy por encima lo que uno tiene y si uno no pregunta, creo que no tiene la respuesta deseada”. Llama la atención que estos dos pacientes, al igual que los demás, a pesar de su perfil académico y de la representación de la salud y la enfermedad que especialmente tiene el paciente 5 por pertenecer a una etnia indígena, manifiestan su necesidad de recibir información adicional.

En general se vio una gran necesidad de conocer los detalles de la quimioterapia, la forma en que actúa en el cuerpo, los efectos secundarios, el manejo en la casa, la necesidad de cambiar los hábitos alimenticios, precauciones que se deben tomar y la forma como la enfermedad y el tratamiento pueden afectar la vida.

Catherine M, et al, en su estudio *Information needs of cancer patients in West Scotland: cross sectional survey of patients*, concluye que la mayoría de pacientes necesita saber sobre su diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento, el 94% quiere información sobre los efectos colaterales y el 60% prefiere que la información sea suministrada por un médico especialista⁵, lo

5. Catherine M, Paul S, Lorraine W, Douglas L, Elspeth P, Charles G, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. The British Medical Journal. 1996. p. 725.

cual es coherente con los resultados obtenidos en el presente estudio.

Cuatro (4) de los ocho (8) pacientes no recibieron información sobre los cambios que habrá en su vida ni sobre las modificaciones que deben establecer en sus hábitos, los cambios en la dinámica familiar, el trabajo, el rendimiento intelectual, etc. *“Uno va quedando imposibilitado de hacer cosas que uno hacía antes y todo eso ya no es fácil; ahora, si voy para la calle tengo que decir para dónde voy”*.

El hecho de que los pacientes que van a recibir este tipo de tratamiento no cuenten con una información completa y detallada sobre qué es la quimioterapia y la forma cómo va a ser aplicada, la manera cómo actúa en su organismo, los posibles efectos secundarios y cómo manejarlos, los cambios que este tratamiento necesariamente va a generar en su vida y el hecho de no tener claridad sobre los signos de alarma ante los cuales debe informar inmediatamente al personal médico, vulnera su derecho a la información y afecta directamente su seguridad ya que se está sometiendo a riesgos innecesarios, teniendo en cuenta además que la Acreditación en Salud insiste en la necesidad de dar educación al paciente basada en sus necesidades individuales, sus conocimientos previos y sus intereses.

Los resultados de las entrevistas a los acompañantes mostraron que algunos de ellos consideraban haber recibido información general suficiente sobre la enfermedad y el tratamiento y que no estaban interesados en recibir información adicional *“No y no me quiero enredar en eso”*.

Llama la atención la diferencia en cuanto a la percepción que tienen algunos pacientes respecto a la información recibida en comparación con la percepción que tiene el familiar. Por ejemplo, el paciente 3 dice que no le dieron información y por el contrario su esposa comenta *“La información que recibimos fue completa y suficiente”*.

Por otro lado, la mayoría de los familiares manifestó la necesidad de conocer más a fondo sobre la enfermedad, el tratamiento y los cuidados *“Si uno no tiene información se va llenando de muchas inseguridades la persona. Uno no sabe que es bueno y que es malo”*.

Fue muy importante para este trabajo contar con una enfermera oncóloga y un estudiante de octavo semestre de Medicina, ya que esto permitió ver que a pesar de sus conocimientos y su preparación sobre el tema, en el momento de ser pacientes expresan sentimientos de preocupación por los cambios generados por la enfermedad y el tratamiento. La enfermera por ejemplo manifestó: *“Yo creo que lo más duro que me ha dado es que me cambió la vida en un mes; y un*

mes no es nada. Entonces yo vivía sola y de la noche a la mañana mi mamá estar viviendo aquí conmigo y bueno; no es que esté violando mi espacio sino por la independencia que tenía”.

Al mismo tiempo con su experiencia y conocimiento, la enfermera oncóloga da aportes valiosos que pueden ser utilizados en el diseño de programas educativos: *“Hay que personalizar la información. La autoestima, también he visto que les afecta y casi nadie lo toca, entonces como motivarlas a las mujeres, maquillarse, que el pelo”*. *“También que el personal de enfermería explique con base en los medicamentos que se van a aplicar; es eso, no las generalidades. Muchas veces los folletos son muy generalizados, entonces sí es mejor personalizados”*.

Por otro lado, haber contado con las opiniones de un miembro de la etnia Arhuaca aportó a la investigación elementos muy interesantes sobre la forma como desde su cultura y su medicina milenaria, debe ser visto el tratamiento: *“Nosotros tenemos una forma de medicina diferente, pero no podemos excluir el conocimiento que hay de esta parte ni menoscabar el conocimiento de otras culturas. No solamente hay que curar el cuerpo sino el alma, los pensamientos, las emociones porque hay un manejo de su pensamiento, sus angustias, sus tristezas. En algunos casos hay cura y también hay una calidad de vida mucho mejor. Aquí en este medio las cosas son tan prácticas que no hay espacio para el contacto con la naturaleza y entonces nosotros nos ayudamos de nuestro entorno, utilizamos la naturaleza, los animales, los sonidos y todo eso. Eso ayuda a que la persona reflexione, piense y quiera estar en buenas condiciones, y si no se puede curar, por lo menos el espacio o el tiempo de vida se prolonga mucho más”*.

Conclusiones

Aunque la información general sobre la enfermedad, el tratamiento y todos los efectos físicos, emocionales e implicaciones en la vida de las personas sea una sola, cada uno tiene necesidades diferentes dependiendo de su cultura, sus creencias, sus costumbres, su situación familiar y sus relaciones con el entorno social y laboral.

Todos los pacientes y familiares reciben una información inicial de parte del médico tratante; en algunos pacientes es complementada con información de amigos o de internet que en algunas ocasiones puede no ser confiable.

Todos los pacientes y sus familias dan gran valor a la relación que se instaura con el médico tratante desde el momento del diagnóstico de cáncer y prefieren que la información sea impartida por él o por otro profesional de la salud.

Se evidencia por parte de los pacientes, una gran necesidad de ampliar los conocimientos sobre los medicamentos que van a recibir en la quimioterapia y sobre el manejo de los efectos secundarios que estos producirán, así como sobre los cambios que el cáncer y el tratamiento ocasionarán en sus vidas y en la de sus familias.

Se puede apreciar también la necesidad de que esta información sea acompañada de apoyo psicológico, durante todo el proceso de tratamiento.

Ningún paciente o familiar está recibiendo información o educación sobre el cáncer por parte de su EPS o aseguradora. Estas entidades generan las órdenes solicitadas o autorizan los procedimientos necesarios si están cubiertos por el plan, pero no hacen seguimiento ni se coordinan con las IPS u otros participantes del sistema de salud, lo cual puede vulnerar los derechos de los pacientes y algunos de los atributos de la calidad del servicio de salud como continuidad en el tratamiento y posibilidad de escoger la IPS en donde el paciente quiere ser atendido.

Recomendaciones

En la búsqueda de la humanización de la atención en los servicios de salud y con el fin de aportar herramientas que apunten al mejoramiento continuo de la política de seguridad del paciente, se plantean las siguientes recomendaciones que pueden aportar a la Liga contra el Cáncer y a las unidades de Quimioterapia, elementos para el diseño de un programa educativo integral que tenga en cuenta las necesidades individuales del paciente.

1. La educación en salud no debe ser asimilada a la sola información; ésta es solo un apoyo del proceso educativo. La educación en salud permite adoptar, fortalecer, enriquecer o modificar positivamente, en forma consciente e informada, conocimientos, actitudes y/o comportamientos con el propósito de establecer estilos de vida saludable.⁶ Se trata entonces de identificar, cuáles son los conocimientos, las creencias y los hábitos que los individuos tienen para poder trabajar sobre ellos e intentar generar una transformación de los mismos en saberes nuevos, creencias modificadas y cambio de hábitos.⁷

2. En el proceso de establecer convenios entre los prestadores y aseguradores, sería recomendable, teniendo en cuenta el derecho a la información de los pacientes y la humanización del servicio, que se garantizara la existencia de programas educativos en las unidades de Quimioterapia. Es importante que los médicos tratantes sensibilicen a los pacientes y a sus familiares, en la importancia de asistir a los programas educativos ofrecidos por las unidades de Quimioterapia en donde los pacientes van a recibir su tratamiento.
3. Debido a que los pacientes con diagnóstico de cáncer y sus familias ingresan a las unidades de Quimioterapia, remitidos de diferentes médicos especialistas y entidades de salud y de acuerdo con el Estándar 19 del Manual de Acreditación (Evaluación de necesidades al ingreso), la educación debe partir de la evaluación previa de los conocimientos del paciente (enfermedad, tratamiento, efectos colaterales y manejo), sin olvidar que cada comunidad tiene su propia cultura de la salud que debe ser respetada aclarando dudas y revisando creencias sobre el tema para evitar que interfieran en el tratamiento y generen algún daño en la salud.
4. Es importante indagar sobre la información encontrada por los pacientes en internet o recibida por parte de terceros, para asegurar que sea correcta.
5. Las funciones de la familia, como sostén y apoyo en esta situación, son vitales durante todo el proceso de tratamiento del paciente.⁸ Es indispensable que la familia esté involucrada en los programas educativos para ayudar al paciente a desarrollar competencias en el autocuidado de su salud durante el proceso de atención (Estándar 30 Planeación de la atención - Manual de Acreditación).
6. Un programa educativo debe tener en cuenta que a los pacientes les interesa conocer aspectos sobre cómo mantener su calidad de vida y qué cambios van a ser generados por la enfermedad y el tratamiento. El programa educativo al enseñar acciones de autocuidado, debe tratar de adaptar éstas al estilo de vida del paciente para que éste pueda

6. Choque R. Comunicación y educación para la promoción de la salud. Lima-Perú, 2005. Disponible en URL: <http://www.razonypalabra.org.mx/libros/libros/comyedusalud.pdf>

7. Briceño R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. Educación sanitaria Cad. Saúde Públ 1996. p. 12.

8. Portillo MH, Portillo RM, Ruano FR. Promoción de la Salud y Apoyo Psicológico al Paciente. Revista Sanitaria. Ed. Macmillan, 2008

incluirlas en su cotidianidad⁹ y participe en su propia seguridad.¹⁰

7. Es importante incluir en los programas educativos aspectos dirigidos a motivar a las personas a realizar actividades para mejorar su aspecto personal con el fin de recuperar la autoestima afectada con los cambios en la apariencia física.
8. Puesto que los pacientes necesitan aclarar dudas o informar situaciones para ellos importantes, es indispensable que el programa educativo garantice que el paciente y su familia tengan información sobre la disponibilidad de los expertos en Oncología de la unidad en donde son tratados, a los que pueden contactar en caso necesario (nombres, teléfonos y horarios) (Estándar 17 - Registro e ingreso - Manual de Acreditación).
9. Debido a las condiciones individuales de cada paciente para el aprendizaje y a los diferentes factores como el miedo y la inseguridad generados por el diagnóstico y el tratamiento, es indispensable en el diseño de los programas educativos, tener en cuenta:

Un programa educativo debe iniciarse desde el momento en que el paciente se presenta por primera vez a la institución para tratamiento y debe estructurarse de tal forma que le permita ser adaptado a las necesidades de cada paciente en cuanto a contenidos, ayudas didácticas y horarios teniendo en cuenta aspectos como la edad, nivel de escolaridad, dificultades individuales de comprensión, necesidades de información e intereses. Se podría sugerir que son el paciente y su familia quienes marcan su propio ritmo de aprendizaje.

Durante todo el proceso del tratamiento es indispensable reforzar el conocimiento impartido en diferentes momentos para verificar el aprendizaje por parte del paciente y el familiar.

10. La información general inicial debe ser dada por el médico y debe ser ampliada y complementada a través de los programas educativos de la Unidad de Quimioterapia, de acuerdo con lo establecido en cada institución. Es deseable que los programas educativos sean liderados por las enfermeras especialistas en Oncología de la Unidad de Quimioterapia y las organiza-

ciones que cuenten con estas unidades, deben facilitar el espacio de tiempo para las actividades educativas y garantizar la preparación de estos profesionales para impartir la educación.

También deben participar en estos programas profesionales de las distintas especialidades como Nutrición, Psicología, Fisioterapia, Odontología, para dar una educación integral que cubra todos los aspectos de importancia para el paciente en quimioterapia.

11. El programa de educación puede ir acompañado de material gráfico fácil de leer, agradable a la vista y de fácil comprensión para todas las personas. Este debe ser considerado solo material de ayuda y requiere ser explicado hasta asegurar el entendimiento por parte de los usuarios. *Ningún material audiovisual o escrito reemplaza a los profesionales en su labor de enseñanza con los pacientes y familiares.*
12. El programa educativo debe incluir una evaluación posterior a cada una de las sesiones educativas o informativas con el objeto de comprobar la comprensión por parte del paciente y su familia de los temas tratados. La evaluación del aprendizaje aporta elementos valiosos para el mejoramiento permanente de los programas educativos (Estándar 41 - Ejecución del tratamiento - Manual de Acreditación).
13. La gerencia debe considerar la necesidad de aumentar el número de personas que trabajan en las unidades de oncología para lograr el desarrollo de un programa integral y efectivo de educación a los pacientes y a sus familias. Esto podría ocasionar gastos adicionales en las instituciones, pero logrará un resultado de mayor calidad en el servicio ofrecido, aumentará la satisfacción de los usuarios, y proveerá mayor seguridad a los pacientes y sus familias.
14. La humanización debe ser un elemento indispensable de la calidad de la atención en los servicios de salud y todos los actores del sistema y los profesionales de la salud deben participar en ella.

*“Ninguna máquina puede reemplazar el efecto sanador de una mirada, de unas manos, de la palabra adecuada o el silencio oportuno”.*¹¹

9. García C. Algunas reflexiones sobre la educación para la salud, Ensayo. Hacia Promoc. Salud 2001. p. 14.

10. Manual de Acreditación en salud Ambulatorio y Hospitalario Colombia. Ministerio de la Protección Social. Bogotá, Colombia. 2011

11. Centro de Gestión Hospitalaria. Seminario: Humanización en la Atención en Salud, Introducción. Disponible en URL: <http://www.cgh.org.co/productos/capacitacion/portafolio/cursos/humanizacion.php>

Bibliografía

- Briceño R. Siete tesis sobre la educación sanitaria para la participación comunitaria. Educación sanitaria. Cad. Saúde Públ 1996; 12 (1):7-30
- Catherine M, Paul S, Lorraine W, Douglas L, Elspeth P, Charles G, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. The British Medical Journal. 1996; 313: 724-726.
- Centro de Gestión Hospitalaria. Seminario: Humanización en la Atención en Salud, Introducción. Disponible en URL: <http://www.cgh.org.co/productos/capacitacion/portafolio/cursos/humanizacion.php>
- Choque R. Comunicación y educación para la promoción de la salud. Lima-Perú, 2005. Disponible en URL: <http://www.razonypalabra.org.mx/libros/libros/comyedusalud.pdf>
- Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v1.2, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on 08/02/2012.
- Ferreiro J, García JL, Barceló R, Rubio I. Quimioterapia: efectos secundarios. Gac Med Bilbao 2003; 100: 69-74.
- Fundación de Oncólogos de Occidente. Proyecto de atención integral para el mejoramiento de la calidad de vida de familiares y pacientes de cáncer de oncólogos de occidente. S.A; 2009.
- García C. Algunas reflexiones sobre la educación para la salud, Ensayo. Hacia Promoc. Salud 2001;(6):11-16
- Haghpanah S, Amini M, Kherad M, Sadeghimehr R. Knowledge and Practice of Patients with Breast Cancer about Complication of Chemotherapy. J Res Health Sci 2006; 6 (1): 28-32
- Keller JS. Implementation of a Prechemotherapy Educational Intervention for Women Newly Diagnosed With Breast Cancer. Clin J Oncol Nurs 2006; 10 (1): 57- 60
- Malone PE. Implementation of a Prechemotherapy Educational Intervention. Clin J Oncol Nurs 2007; 11(5): 707-710.
- Manual de Acreditación en salud Ambulatorio y Hospitalario Colombia. Ministerio de la Protección Social. Bogotá, Colombia. 2011
- Martínez M. ¿Cuáles son las necesidades de familias de adopción internacional? Estudio para establecer medidas de actuación desde enfermería de salud mental. Biblioteca Las casas, 2012; 8(1). Disponible en URL: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0637.php>. Agosto 2012
- Muller PS, Glennon CA. A Nurse - Developed Prechemotherapy Education Checklist. Clin J Oncol Nurs 2007; 11(5): 715-719.
- Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Nota descriptiva N° 297; 2012 [Internet]. Disponible en URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>.
- Portillo MH, Portillo RM, Ruano FR. Promoción de la Salud y Apoyo Psicológico al Paciente. Revista Sanitaria. Macmillan, marzo 2008.
- República de Colombia, Ministerio de la Protección Social, Instituto nacional de Cancerología E.S.E. Plan Nacional Para el Control del Cáncer en Colombia 2010-2019; 2010.
- Rigdon AS. Development of Patient Education for Older Adults Receiving Chemotherapy. Clin J Oncol Nurs 2010; 14 (4): 433-441.
- Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Cardozo FM, Zago MM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. Rev. esc. enferm. USP [serial on the Internet]. 2009 Sep [cited 2012 Jan 28] ; 43(3): 581-587. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000300012&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342009000300012>.
- Smith JA, Kindo CC, Kurian S, Whitaker LM, Burke C, Wachel B, et al. Evaluation of patient chemotherapy education in a gynecology oncology center. Support Care Cancer 2004; 12 (8): 577-583.
- The Royal College of Radiologists (UK). Making your chemotherapy service more patient-friendly, 2 ed. London. The College; 2008.

