



PREOCUPACIONES DE PACIENTES CON CÁNCER: LA EXPERIENCIA DEL CENTRO DE EDUCACIÓN DEL INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

WORRIES OF THE CANCER PATIENTS: THE EXPERIENCE OF THE EDUCATION CENTER OF THE INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA

Contreras-Cruz Ana Cecilia¹
Castro-Camargo Gladys Juliette²
Puerto-Jiménez Devi Nereira³

Correspondencia: publicacion.enf.INC@gmail.com

Recibido para evaluación: agosto - 13 - 2014. Aceptado para publicación: febrero - 5 - 2015.

RESUMEN

Introducción: conocer características y preocupaciones de los pacientes con cáncer permite impartir una atención más adecuada a sus necesidades y responder a la experiencia de vivir con un cáncer.

Objetivo: identificar las principales preocupaciones de los pacientes con cáncer expresadas al contactar el centro.

Material y método: captación de un año a los pacientes con diversas neoplasias que asisten al Centro de educación para el paciente y su familia del Instituto Nacional de Cancerología (INC). Se utilizaron diarios de campo para reportar cada una de las preocupaciones referidas por estos durante las sesiones en las que participaron.

Resultados: se valoraron 1975 pacientes durante el 2012. Entre las preocupaciones más frecuentes están: temor a los tratamientos para el cáncer y sus efectos secundarios, la preocupación que estos tratamientos "queman al paciente", a la caída permanente del cabello, a no poder comer ciertos alimentos y a bajar de peso; con la cirugía, surge el miedo a la anestesia y a no despertar, a la mutilación de algún órgano, al cambio de imagen corporal en procedimientos como la mastectomía y la colostomía, a perder la voz, a la afectación de la sexualidad y al manejo de dispositivos. Las anteriores expresiones están relacionadas con creencias y mitos del entorno del paciente por inadecuada información y educación sobre la enfermedad y los tratamientos.

Conclusiones: las preocupaciones identificadas por los pacientes con cáncer son de diferente índole: emocionales y físicas relacionadas con los efectos del tratamiento.

Rev.cienc.biomed.2015;6(1):15-21

PALABRAS CLAVE

Neoplasias; Educación en salud; Oncología médica.

¹ Enfermera. Especialista en Enfermería Oncológica. Centro Educación a Pacientes del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Bogotá. Colombia.

² Trabajadora social. Centro Educación a pacientes del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Bogotá. Colombia.

³ Médico Especialista en Epidemiología. Especialista en Salud Pública. Magíster en Administración. Centro Educación a Pacientes del Instituto Nacional de Cancerología E.S.E. Bogotá. Colombia.

SUMMARY

Introduction: to know the characteristics and worries of the cancer patients allows imparting an adequate attention to their needs in order to answer the experience of living with cancer.

Objective: to identify the main worries of the cancer patients expressed to contact the center.

Methods: selection for one year of cancer patients who attended to the education center for the patients and their families of the Instituto Nacional de Cancerología (INC). Field diaries were used to report each one of the worries related by those during the sessions in which they participated.

Results: 1975 patients were evaluated during 2012. Between the worries identified with major noteworthiness are: the worry to the cancer treatments and their side effects, the worry of these treatments that apparently "burn the patient", the loss of hair, not to be able to eat certain food and the worry to lose weight. With the surgery, appears the fear to the anesthesia and not to waking up, to the mutilation of some organ, to the change of corporal image in procedures as the mastectomy and the colostomy, to losing the voice, to the damage of the sexuality and to the management of devices. The previous expressions are related with the beliefs and myths of the social circles and of the environment of the patient for inadequate information and education on the disease and the treatments.

Conclusions: the worries identified by the cancer patients are of different type: emotional and physical related with the effects of the treatment. **Rev.cienc.biomed.2015;6(1):15-21**

KEYWORDS

Neoplasms; Health education; Medical oncology.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Enfermedad Crónica No Trasmisible (ECNT) se tiende a incrementar de manera acelerada en el mundo y en especial en los países en desarrollo. Colombia no es una excepción. Dentro de las primeras causas de mortalidad a nivel nacional se encuentran la enfermedad cardiovascular, enfermedad respiratoria, diabetes y cáncer (1).

Vivir con una ECNT genera una carga para los pacientes y para su grupo familiar (2). Si bien es cierto que los años de vida productivos se disminuyen, también lo es que la carga se asocia con las demandas del cuidado de las personas enfermas. Cuando esta enfermedad es un cáncer, la carga es muchas veces mayor por cuanto éste se relaciona con dolor, sufrimiento y muerte (2,3).

La educación en salud ha sido reconocida como una de las estrategias más importantes para atender a pacientes con ECNT (4). La actividad educativa es uno de los ejes de trabajo más importantes y se asocia con un mejor acatamiento al tratamiento, menor incertidumbre (5), mejor transición (6), mayor

autocuidado (7-13), mejor calidad de vida (14) entre otros aspectos.

La educación en salud debe tener algunos atributos que garanticen el acceso como simplicidad, refuerzo de material escrito y audiovisual, actualidad, respaldo en evidencia científica y pertinencia cultural (15,16). Desarrollos recientes de coordinación de servicios de cuidado para pacientes con cáncer señalan que la estrategia educativa debe ser complementada con servicios de remisión, coordinación y enlace para los pacientes y sus familias. (17-20)

El Centro de Educación para el Paciente y su Familia del Instituto Nacional de Cancerología (INC) inició sus labores en el año 2009, respondiendo a la necesidad de una propuesta pedagógica que se basara en el reconocimiento de la subjetividad y tuviera en cuenta la interacción social, el fortalecimiento de la autonomía y el ejercicio de los derechos de los pacientes con cáncer y sus familias (21); ha buscado desde su creación la cualificación permanente respondiendo a los cambiantes requerimientos de la educación en cáncer en Colombia (22). Con este propósito desarrolló el estudio para caracterizar sus pacientes y

familias, conocer las preocupaciones prioritarias y generar, una propuesta de educación acorde a las creencias, ideas y escolaridad de los mismos. El objetivo fue identificar las principales preocupaciones de los pacientes con cáncer.

MATERIALES Y MÉTODO

El estudio se desarrolló en el Centro de Educación para el Paciente y su Familia del INC, tomando información del año 2012. Se creó una base de datos recolectada de forma diaria y consecutiva en orden de llegada del paciente y registrando en el diario de campo, los datos obtenidos del paciente y su familia, entregando y explicando el material educativo específico de cada tema, después de escuchar sus preocupaciones en el momento del ingreso y de identificar el nivel educativo y de información sobre el cáncer y los tratamientos.

Para la identificación de las preocupaciones del paciente se elaboró un formato en físico que solicitaba a los usuarios, durante el ingreso al centro de educación, registrar sus principales preocupaciones en ese momento y el principal apoyo con que contaban. Cada una de las preocupaciones descritas por los usuarios fue registrada en archivo Excel y agrupadas en físicas, psicológicas, sociales y otras, de acuerdo a lo identificado.

RESULTADOS

En el año 2012 fueron atendidos en el INC 1975 pacientes y sus familias. El 54.0% procedía de Bogotá y el 46.0% de otras regiones del país. Se observó mayoría femenina, 58.6% frente a 41.4% de varones. La mayor parte de los pacientes, 67.4%, tenían más de 50 años de edad (Figura N°1).

Respecto a la escolaridad, el nivel de analfabetismo fue bajo 4.6% (92 pacientes), la mayor parte de los pacientes tenían un nivel de educación correspondiente a primaria o bachillerato: 70.9%. Se identificaron pacientes con nivel de escolaridad técnico, universitario y especializado, sumando el 24.2%. Como era de esperar estos últimos tenían mayor información sobre cáncer, tratamientos y efectos secundarios.

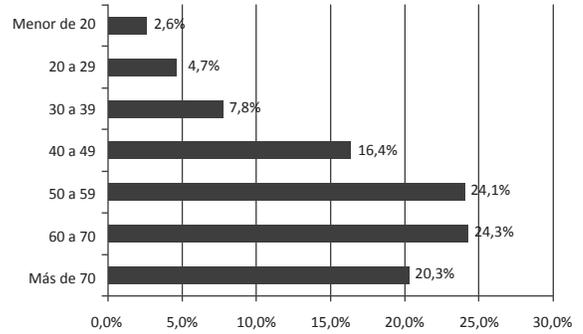


Figura N°1. Participantes que asistieron al Centro de Educación INC, distribución por edad.

El cáncer más frecuentemente diagnosticado fue de mama, seguido otros de tipo ginecológicos: 36.4%, gástrico: 14.1% y 10% de origen urológico, hematológico, piel y cabeza/cuello. (Figura N°2)

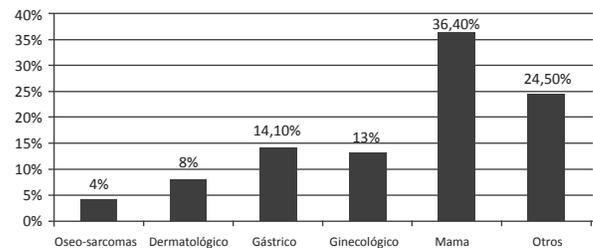


Figura N° 2. Tipos de cáncer de los usuarios atendidos en el Centro de Educación INC.

Respecto al apoyo con que cuenta el paciente se identifica que la principal red de soporte es la familia, siendo alta la presencia de los hijos, seguidos del esposo(a). Sin embargo, es de resaltar la elevada presencia de opinión sobre la ausencia de apoyo del círculo familiar. (Figura N° 3)

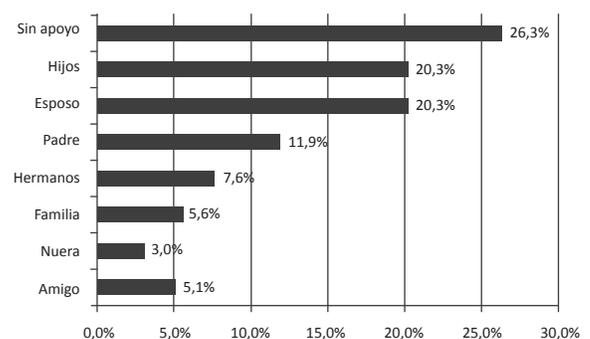


Figura N° 3. Distribución según personas que brindan apoyo.

Algunas preocupaciones expresadas por los pacientes se encontraron relacionadas con el cáncer, otras no. Se agruparon en tres áreas: psicológica, física y social. Los efectos secundarios al tratamiento fue la preocupación más expresada (20.0%), se-

guida por la progresión de la enfermedad (8.41%), presencia de dolor (7.3%) y los temores por el tratamiento que recibirían (6.6%). Adicionalmente, el 15.2% expresó no tener ninguna de las preocupaciones evaluadas (Tabla N°1).

**TABLA N° 1.
PREOCUPACIONES EXPRESADAS POR LOS USUARIOS QUE INGRESARON AL CENTRO DE EDUCACIÓN DEL INC**

Áreas	PREOCUPACIÓN	N	%
Psicológicas	Temor a los tratamientos: cirugía, anestesia quimioterapia, radioterapia, yodoterapia.	132	6.68
	Temor por el diagnóstico, la enfermedad o por tener un cáncer	66	3.34
	Temor a la muerte	67	3.39
	Tristeza	21	1.06
	Toda la experiencia	14	0.71
	Alteración en los proyectos de vida	13	0.66
	Angustia por la cita médica	9	0.46
Físicas	Los efectos secundarios de los tratamientos	395	20.00
	La progresión de la enfermedad, la metástasis, no curarse, necesitar curarse o la falta de salud	166	8.41
	Dolor	145	7.34
	Aspectos relacionados con la nutrición, no poder comer o bajar de peso	67	3.39
	Presencia de signos y síntomas	55	2.78
	Una recaída	22	1.11
	Tener una colostomía	15	0.76
	Los exámenes paraclínicos	14	0.71
	Perder la voz	12	0.61
	Afectación de la sexualidad	8	0.41
	Falta de actividad	7	0.35
	Otra enfermedad	6	0.30
	Autoimagen	4	0.20
	Manejo de la sonda urinaria	3	0.15
Prótesis del seno	2	0.10	
Sociales	Tramitología	108	5.47
	La familia, los hijos o la pareja	75	3.80
	Vivir en Bogotá o tener necesidad de un lugar para vivir	47	2.38
	Económico	43	2.18
	Falta de información	39	1.97
	El trabajo	23	1.16
	Necesidad de remisión al INC	16	0.81
	Falta de seguro de salud	12	0.61
	La finca y los animales	12	0.61
	La soledad	11	0.56
	Los comentarios de otros	10	0.51
Deterioro de la calidad de vida	8	0.41	
Ninguno		301	15.24
Otras		27	1.37

DISCUSIÓN

El estudio presenta las diversas preocupaciones de los pacientes durante el ingreso al centro oncológico, siendo estas de diferente índole, desde las relacionadas con el tratamiento y sus repercusiones físicas, hasta aquellas de tipo económico y social. Estos hallazgos reflejan el impacto del cáncer donde la carga es mucho más que el aspecto biológico o los años de vida productivos perdidos por discapacidad, ya que ella refleja consecuencias en todos los aspectos de la vida de la persona y de su grupo familiar (3, 23). Llama la atención que tanto en el aspecto psicológico como en el físico la preocupación principal se asocia con los tratamientos por encima incluso de la preocupación por conservar la vida.

Ahora bien, teniendo en cuenta que la mayor parte de los usuarios fueron abordados durante el ingreso a la institución se puede suponer alta carga emocional ligada al proceso de afrontamiento y crisis por el diagnóstico y el inicio de las terapéuticas, situaciones que se relacionan más que todo con que los usuarios describen temor y angustia a la muerte y a los tratamientos como sus principales preocupaciones de índole emocional y psicológico.

Se puede inferir un componente alto de mitos y creencias sobre el cáncer y sus tratamientos que lleva a que los usuarios que ingresan al Centro de Educación reporten este como una de sus principales preocupaciones. Con frecuencia se asocia esta enfermedad con dolor, alta limitación y mutilación, cambios significativos en la imagen corporal por el efecto de la quimioterapia, preconcepciones que afectan procesos de afrontamiento, adherencia e incluso tomar la decisión de asumir uno u otro tratamiento oncológico.

En el componente social es de resaltar que la tramitología no es un hecho burocrático aislado, es el reflejo de un sistema de salud que no ha encontrado un camino para atender de manera segura y continua a sus usuarios (24). Asimismo, las preocupaciones de índole económica, el trabajo, el desplazamiento de los lugares de residencia se constituyen en aspectos que reflejan la problemática del manejo del cáncer en centros de referencia

ubicados en grandes ciudades con impacto devastador para el paciente y su familia.

Las características y las preocupaciones de los pacientes dejan ver que es fundamental además de continuar con los servicios clínicos que tradicionalmente presta el INC, fortalecer las estrategias educativas y el material de apoyo, buscando que sean culturalmente adaptadas y sencillas para permitir una comprensión de la condición de salud y el manejo de la misma. Los hallazgos señalan, que es pertinente generar una red de remisiones a servicios de enlace que permitan orientar al usuario frente a la mayor parte de sus preocupaciones que se asocian con los tratamientos, el manejo de síntomas y los trámites. Esto ratifica que pueden ser útiles caminos transitados en otros países con los servicios de cuidado de enlace y coordinación del cuidado, que han permitido atender a los pacientes con cáncer y a sus familias de una forma adecuada. (17-20)

Conocer las características y las preocupaciones de los pacientes permitió al Centro de Educación del INC dar una atención más adecuada a las necesidades de sus usuarios y con ello responder al cuidado de su experiencia de vivir con cáncer. La estrategia educativa debe considerar su adaptación cultural y responder mediante coordinación y enlace con las necesidades que los pacientes y sus familias expresan como preocupaciones.

Se hace necesario continuar el desarrollo de políticas públicas que atiendan las brechas del sistema que son evidentes para quienes viven de cerca la experiencia de una enfermedad crónica, como el cáncer.

Como proyecciones se dará continuidad al estudio estandarizando en el formato elaborado a partir de las necesidades identificadas en los usuarios; se espera realizar seguimiento de los pacientes que permita delimitar, de acuerdo a la fase del tratamiento, cuáles son sus mayores preocupaciones, y por ende orientar de forma más específica las intervenciones generadas desde el Centro de Educación.

Los trámites administrativos, el componente laboral y económico se constituyen en otro

grupo de preocupaciones sociales que ameritan ser abordadas en la atención de los usuarios.

CONCLUSIONES

Las principales preocupaciones de los usuarios que ingresan al Centro Educativo del INC son de índole físico, psicológico y social, siendo las de mayor notabilidad el temor a los tratamientos para el cáncer y sus efectos secundarios, al cambio de imagen corporal en procedimientos como la mastectomía y la colostomía, a la afectación de la sexualidad y al manejo de dispositivos.

AGRADECIMIENTOS

A cada uno de los pacientes con cáncer y sus familias, por dejarnos crecer con su experiencia. También por la motivación y acompañamiento a las doctoras Carolina Wiesner y Carolina Márquez en el desarrollo de este trabajo. De igual forma, el apoyo recibido por el Grupo de Cuidado al Paciente Crónico de la Universidad Nacional de Colombia de la Facultad de Enfermería.

CONFLICTO DE INTERESES: ninguno que declarar.

FINANCIACIÓN: recursos propios de los autores

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Estadísticas Sanitarias Mundiales. [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2013 julio 15, [consultado 2014 julio 20] Disponible en http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/82218/1/9789243564586_spa.pdf
2. Barrera L, Sánchez B, Carrillo G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Rev Cubana Enfermer*. 2013; 29(1):39-47.
3. Sánchez B, Carrillo G, Barrera L, Chaparro L. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*. 2013;13(2): 247-260.
4. Chan M. La Educación y la Salud están íntimamente Unidas. [Internet] Organización Mundial de la Salud; 2012 noviembre 12, [Consultado 2014 enero 20]. Disponible en: http://www.who.int/dg/speeches/2010/educationandhealth_20100920/es/
5. Torres A, Sanhueza O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. *Cienc. enferm*. 2006;12(1):9-17.
6. Zea M, Torres P. Adultos mayores dependientes hospitalizados: la transición del cuidado. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2007; 25(1):40-9.
7. Sapag J, Lange I, Campos S, Piette J. Estrategias innovadoras para el cuidado y el autocuidado de personas con enfermedades crónicas en América Latina. *Rev Panam Salud Publica*. 2010; 27(1):1-9.
8. Bonal R, Cascaret X. ¿Automanejo, autocuidado o autocontrol en enfermedades crónicas? Acercamiento a su análisis e interpretación. *MEDISAN*. 2009;13(1):12-1.
9. Pace A, Ochoa K, Larcher M, Morais A. El conocimiento sobre diabetes mellitus en el proceso de autocuidado. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;14(5):713-9.
10. Luchetti F, Zanetti M, dos Santos M, Martins T, Sousa V, Teixeira C. Knowledge and attitude: important components in diabetes education. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2009; 17(4):468-73.
11. Gallegos E, Ovalle F, Gómez M. Metabolic Control of adults with type 2 diabetes mellitus through education and counseling. *J Nurs Scholarsh*. 2006; 38(4):344-51.
12. Fernández A, Manrique F. Efecto de la intervención educativa en la agencia de autocuidado del adulto mayor hipertenso de Boyacá, Colombia, Suramérica. *Ciencia y Enfermería*. 2010; 16(2):83-97.
13. Giraldo C, Arango M. Representaciones sociales frente al autocuidado en la prevención del cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*. 2009; 27(2):191-200.
14. Triviño G, Sanhueza O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. *Aquichán*. 2005; 5(1):20-31.
15. Vélez G, Schwabe M. Educación permanente en la salud. Reflexiones en la perspectiva de la Integralidad. *Rev Cubana Enfermer*. 2010; 26(4): 267-79.
16. Lugones M, Ramírez-Bermúdez Marieta. Aspectos históricos y culturales sobre el cáncer de mama. *Rev Cubana Med Gen Integr*. 2009;25(3):160-6.
17. Hryniuk W, Simpson R, McGowan A, Carter P. Patient perceptions of a comprehensive cancer navigation service. *Curr Oncol*. 2014; 21(2):69-76.
18. Cantril C, Haylock PJ. Patient navigation in the oncology care setting. *Semin Oncol Nurs*. 2013;29(2):76-90.
19. Horner K, Ludman E, McCorkle R, Canfield E, Flaherty L, Min J. et al. An Oncology Nurse Navigator Program Designed to Eliminate Gaps in Early Cancer Care. *Clin J Oncol Nurs*.

- 2013;17(1):43-48.
20. McMullen L. Oncology Nurse Navigators and the Continuum of Cancer Care. *Semin Oncol Nurs.* 2013; 29(2):105-117.
 21. Wiesner C, Contreras A, Castro J. El Centro de Educación de pacientes con cáncer y sus familias: la experiencia del Instituto Nacional de Cancerología. *Revista Colombiana de Cancerología.* 2011;15(2): 59-66.
 22. Ministerio de Salud y Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología ESE. Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia. 2012-2020. Disponible en: http://www.consultorsalud.com/biblioteca/documentos/2012/Plan_Nacional_para_el_control_del_cancer_en_Colombia_2012_2020.pdf
 23. Hernández M, Cruzado J. La atención psicológica a pacientes con cáncer: de la evaluación al tratamiento. *Clínica y Salud.* 2013; 24(1):1-9.
 24. Calderón C, Botero J, Bolaños J, Martínez R. Sistema de salud en Colombia: 20 años de logros y problemas. *Ciênc. saúde coletiva.* 2011;16(6): 2817-28.



**Universidad
de Cartagena**
Fundada en 1827

**REVISTA CIENCIAS
BIOMÉDICAS**

Es el órgano de información científica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cartagena. Colombia.

Publique su trabajo en esta revista enviando su manuscrito a: revistacienciasbiomedicas@unicartagena.edu.co
www.revistacienciasbiomedicas.com

Revista ciencias Biomédicas es una publicación independiente, imparcial, abierta, revisada por pares, de elevada visibilidad internacional, con circulación online e impresa. Publica artículos en todas las modalidades universalmente aceptadas en inglés y en español, de temas referentes con

todas las ciencias biomédicas, incluyendo ámbitos clínicos, epidemiológicos o de estudios básicos.

El sistema de gestión de manuscritos es rápido y justo.

Revista Ciencias Biomédicas está incluida en varias bases de datos latinoamericanas e internacionales.

Antes de enviar su manuscrito, revise las recomendaciones para los autores, presentes en:
www.revistacienciasbiomedicas.com
www.revistacienciasbiomedicas.com.co