

Validación de una guía sobre alimentación de pacientes en cuidados paliativos por cáncer para cuidadores no formales

García del Ángel, Ana Sofía

2023-05-15

<https://hdl.handle.net/20.500.11777/5959>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>

Validación de una guía sobre alimentación de pacientes en cuidados paliativos por cáncer para cuidadores no formales

García del Ángel Ana Sofía, González Mena Maria José y Ortiz Solis Danna Karey
Universidad Iberoamericana Puebla
Proyecto Integrador en Ciencias de la Salud III

Resumen

En el Hospital General del Sur la mayoría de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos están a cargo de cuidadores no formales, los cuales no tienen conocimientos sobre cuidados paliativos. Se diseñó una guía de alimentación para los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos por cáncer; se evaluó por parte de expertos y cuidadores y se rediseñó la guía a partir de las recomendaciones de las revisiones. Se adaptaron formatos AGREE II y el resultado de la evaluación fue aceptable: expertos 5.5/6, cuidadores no formales 5.3/6.

Palabras clave: cáncer, guía, alimentación, cuidados paliativos, cuidadores no formales.

Abstract

At the Hospital General del Sur, most of the cancer patients in palliative care are cared for by non-formal caregivers, who have no knowledge of palliative care. A diet guide was designed for caregivers of patients in palliative care for cancer; it was evaluated by experts and caregivers and the guideline was redesigned based on the recommendations of the reviews. AGREE II formats were adapted and the evaluation result was acceptable: experts 5.5/6, non-formal caregivers 5.3/6.

Keywords: cancer, guide, food, palliative care, non-formal caregivers.

Planteamiento del Problema

La Organización Mundial de la Salud, menciona que el cáncer es la principal causa de muerte en el mundo.¹ El INEGI registró en el 2020 alrededor de 683,823 defunciones por cáncer en México, ocupando así el tercer lugar como causa de muerte. El 78% de las personas con cáncer en México, necesitan cuidados paliativos y sólo los recibe el 14% por falta de recursos.² En el Hospital General del Sur la mayoría de los pacientes con cáncer en cuidados paliativos están a cargo de cuidadores no formales, los cuales no tienen conocimientos sobre cuidados paliativos.

Objetivo General

Validar una guía para cuidadores no formales sobre alimentación para

pacientes en cuidados paliativos por cáncer.

Objetivos Específicos

1. Diseñar la guía de alimentación para los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos por cáncer
2. Evaluar por parte de expertos y cuidadores la guía para cuidadores de pacientes en cuidados paliativos
3. Rediseñar la guía a partir de las recomendaciones de las revisiones

Justificación

Este proyecto es una herramienta práctica y de fácil comprensión basada en evidencia científica que beneficia a pacientes con cáncer en cuidados paliativos y cuidadores no formales contribuyendo a un mejor manejo nutricional y a una mejor calidad de vida.

Contexto

La unidad de oncología del Hospital General del Sur es una unidad de atención hospitalaria pública, en la Ciudad de Puebla, brinda atención a 10 pacientes al día y cuentan con una nutrióloga encargada, las consultas que se brindan son únicamente dirigidas a los pacientes y no a los cuidadores no formales, debido a la falta de tiempo y personal.

Marco Teórico

Los cuidados paliativos son un enfoque para mejorar la calidad de vida.¹ Incluye: prevención y alivio del sufrimiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes en etapas terminales, así como brindar ayuda a sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual. Se brinda atención hasta el momento de la muerte.^{3,4}

El abordaje nutricional de los pacientes con enfermedad oncológica avanzada y terminal está enfocado en la consejería nutricional, cuyo objetivo principal es suplir los requerimientos nutricionales.^{5,6,7,8}

Los cuidadores no formales son parte del entorno familiar y/o amistoso que colaboran en mayor o menor medida al cuidado y atención del enfermo. No disponen de capacitación, no son remunerados por el trabajo que hacen, existe un mayor grado de compromiso que se caracteriza por el afecto hacia el paciente; y una atención sin límites de horario.^{9,10,11,12}

Metodología

La presente investigación se llevó a cabo de Otoño 2022 a primavera de 2023 en la unidad de oncología del Hospital General del Sur y estuvo conformada por tres etapas. 1) Para el diseño de la guía de alimentación se caracterizó a los pacientes en cuidados paliativos, clínica y dietéticamente, así como en su calidad de vida. Se

elaboraron cuestionarios que fueron evaluados por expertos para después ser aplicados en el hospital. El siguiente paso fue determinar los temas, buscar la información y elaborar la guía. 2) Por medio de adaptaciones de la herramienta AGREE II, los expertos definidos y un grupo de cuidadores no formales evaluaron la guía. 3) Por último, para el rediseño de la guía, a partir de las recomendaciones de las evaluaciones, se realizaron cambios y se elaboró el formato final.

Aspectos Éticos

Se consideró el Código de Ética del nutriólogo, la Declaración de Helsinki y el Código de Núremberg, lo que garantiza la confidencialidad y cuidado de los participantes.^{13,14,15}

Resultados y Discusión de Resultados

El grupo de estudio estuvo formado por 15 pacientes y 15 cuidadores. Los resultados de la etapa 1 mostraron que el rango de edad de los pacientes va de los 27 a los 83 años y pertenecen a un estrato socioeconómico bajo-muy bajo y en cuanto a las características dietéticas, la vía de ingestión es por vía oral para 14 de ellos, de los cuales, 12 ingieren alimentos de consistencia sólida y líquida y la dieta está prescrita por un nutriólogo para 12 de ellos.

En cuanto a los cuidadores, se obtuvo que su nivel educativo es bachillerato y pertenecen a un estrato socioeconómico bajo-muy bajo. El resultado promedio del estado de agotamiento (*burn out*) fue de 11.3, se interpreta como: sin sobrecarga.

Como parte de los resultados de la etapa 2, 5 expertos de diferentes áreas: nutrición, medicina, enfermería y pedagogía, evaluaron la guía (Figura 1) y de igual manera lo hicieron los cuidadores no formales (Figura 2).

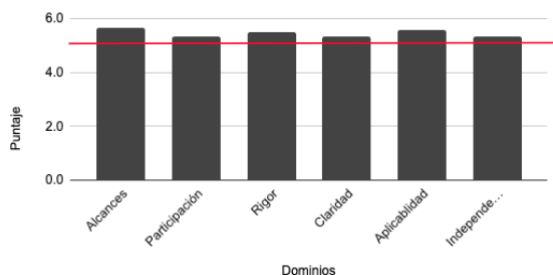


Figura 1. Puntaje por dominios por expertos: Adaptación AGREE 2

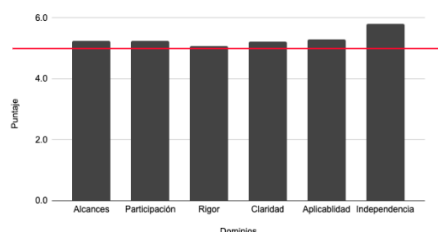


Figura 2. Puntaje por dominios por cuidadores: Adaptación AGREE 2

El promedio de la Evaluación AGREE II por expertos fue de 5.5, lo cual es aceptable. El promedio de la Evaluación AGREE II por cuidadores no formales fue de 5.3, lo cual es aceptable.

En la última etapa, a partir de las recomendaciones, se modificó ortografía, redacción y tipografía, se añadieron imágenes, logo de la universidad y revisores, se cambió de capítulos a secciones y la información se sintetizó, permitiendo la fácil comprensión de la guía para los cuidadores (Figura 3 y 4).

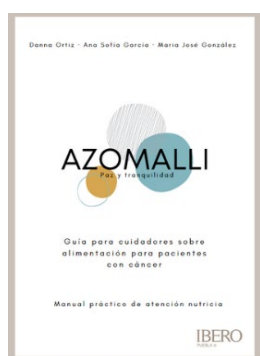


Figura 3. Portada final de la guía sobre alimentación de pacientes en cuidados paliativos por cáncer para cuidadores no formales



Figura 4. QR de la guía final sobre alimentación de pacientes en cuidados paliativos por cáncer para cuidadores no formales

Conclusiones y recomendaciones

Se validó una guía para cuidadores sobre alimentación para pacientes en cuidados paliativos por cáncer.

Se hizo por medio de la evaluación de AGREE II. La evaluación del manual por expertos y cuidadores fue aceptable.

Se recomienda incluir más gráficos con el fin de tener un material más visual para los cuidadores, así como realizar material de audio que funcione como material de apoyo de la guía; por otra parte, considerando la falta de personal y recursos, sería valiosa la creación de un video, con el objetivo de capacitar a cualquier persona que quiera hacer uso de la guía y agregar diferentes temas con ayuda de un equipo multidisciplinario.

Siendo esta una guía que se espera sea de utilidad en unidades oncológicas, es recomendable registrar los derechos de autor para proteger la propiedad intelectual y, posteriormente, poner a disposición del público la guía.

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. www.who.int. 2022. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Instituto Nacional de Estadística y Geografía [Internet]. 2021. www.inegi.org.mx. 2021. Available from: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/cancer2021_Nal.pdf
3. Instituto Nacional de Cáncer. (2019). NIH. Fundamentos de la suplementación. Resumen

- de información revisada por expertos acerca de las causas de los trastornos del sueño de las personas con cáncer y su manejo. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/insomnio/trastornos-del-sueno-pro-pdq>
4. Cortijo-Palacios X, Contreras-Bello R, Gutiérrez-García C, Cadena-Barajas M, Cibrián Llanderal T. Descripción y análisis de la sintomatología asociada al dolor en pacientes oncológicos en cuidados paliativos. Rev Biomed [Internet]. 2020;31(3). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.32776/revbiomed.v31i3.781>
 5. Instituto Nacional de Cancerología [Internet]. www.incan.salud.gob.mx. 2022. Available from: <http://www.incan.salud.gob.mx/interna/investigacion/investigacion-clinica.html>
 6. Dantas, K. (2021). Nutricionistas y cuidados paliativos al final de la vida: revisión integradora. Universidad Federal de Rio Grande do Norte, Natal/RN, Brasil. Recuperado de: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/vVC5Kr5C8qR6bWgSxkyRncD/?lang=es&format=pdf>
 7. Christian Colls (s.f). Suplementos alimenticios: entre la necesidad y el consumismo. Recuperado de: https://www.revistaciencia.amc.edu.mx/online/X2_71_3_1305_SuplementosAlimenticios.pdf
 8. American Cancer Society (2020). Tipos de tratamiento para cáncer. ACS. Recuperado de: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento.html>
 9. Sierra, L., et al. Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. Index de Enfermería, 28 (1-2). Recuperado de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011
 10. Puerto, H. Calidad de vida en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. Revista CUIDARTE; 2015, 6 (2). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3595/359540742003.pdf>
 11. Fundación Hospital Sant Jaume I. Santa Magdalena. Guía al cuidador. Recuperado de: <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
 12. Instituto Mexicano del Seguro Social (2017). Guía Práctica Clínica enfocada a pacientes en cuidados paliativos. Recuperado de: <https://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guias-clinicas/440GRR.pdf>
 13. Nüremberg. (s.f). Normas éticas sobre experimentación en seres humanos. Código de Nüremberg. [Internet]. Recuperado de: <https://www.medicina.uanl.mx/investigacion/wp-content/uploads/2019/05/21-codigo-de-nucc88remberg.pdf>
 14. Secretaría de Salud. Declaración de Helsinki. Antecedentes y posición de la Comisión Nacional de Bioética. CONBIOÉTICA. [Internet]. s.f. Recuperado de: <https://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/helsinki.pdf>
 15. Colegio Mexicano de Nutriólogos A.C. Código de ética profesional del nutriólogo. CÓDIGO DE ÉTICA - Colegio Mexicano de Nutriólogos [Internet]. 26 de abril 1999. Recuperado de: https://www.cmnutriologos.org/recursos/Codigo_de_etica.pdf