



**BIBLIOTECA LAS CASAS – Fundación Index**  
<http://www.index-f.com/lascasas/lascasas.php>

### **Cómo citar este documento**

Silvano Arranz, Agustina; Fernández Lao, Isabel. Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario. Biblioteca Lascasas, 2010; 6(1).

Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0521.php>

## **NECESIDADES SENTIDAS DESDE LA PERSPECTIVA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO**

Autores: Agustina Silvano Arranz (1); Isabel Fernández Lao (2)

Centro de trabajo: Centro de Salud Oliveros (1) y Centro de Salud Almería Centro (2) (Almería)

Correo electrónico: [tinijc@telefonica.net](mailto:tinijc@telefonica.net)

*Trabajo premiado con el 1º premio de Trabajo de Investigación del XXX  
Certamen de Enfermería de San Juan de Dios*

## Resumen

En las últimas décadas, las neoplasias ocupan un puesto destacado en cuanto a su elevada prevalencia y su alta morbilidad, responsables de situaciones asociadas a un alto sufrimiento en el paciente y sus familiares.

Justificación: Una parte importante de la evolución de la enfermedad oncológica transcurre en el propio domicilio del paciente, siendo una de las poblaciones más vulnerables y con necesidades de cuidados a las que se atiende.

Objetivo: Conocer cuales son las necesidades sentidas de los pacientes oncológicos domiciliarios, de la Zona Básica de Salud de Almería.

Diseño: Estudio cualitativo fenomenológico.

Metodología: Se realizó un muestreo intencional opinático con una muestra total de 13 pacientes pertenecientes al Distrito Sanitario Almería, a los que se les ha realizado entrevista y observación directa.

Resultados: La necesidad de comunicarse con los demás, de expresar emociones, necesidades, temores y opiniones, es la que ha prevalecido sobre las demás necesidades. Se encontró como dificultad el acceso al médico de familia para que se atienda a domicilio suponiendo un problema para alguno de los pacientes.

Conclusiones: Los pacientes oncológicos domiciliarios presentan unas necesidades básicas como la higiene, vestido, comer, eliminar y moverse siendo suplidas por la familia y amigos. La necesidad de comunicarse es esencial para todos los pacientes incluso en los que existe pacto de silencio. Generalmente los pacientes se sienten bien atendidos destacando la atención prestada por los profesionales del equipo de cuidados paliativos domiciliario pertenecientes a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) y la Enfermera Comunitaria de Enlace.

## Índice

I- Introducción	4
1- Justificación	5
2- Relevancia	7
II- Estado del conocimiento	13
III- Marco teórico	29
Marco Normativo	33
IV- Pregunta de investigación	35
Objetivo General	35
Objetivos Específicos	35
V- Metodología	36
1- Diseño del estudio	36
2- Población de estudio	36
3- Material de recogida de datos	37
4- Consideraciones éticas	39
VI- Análisis de datos	40
Sesgos	42
VII- Resultados	43
1- Datos generales sobre la muestra	43
2- Resultados cualitativos	44
2.1 Necesidades básicas	44
2.1.1 Necesidades Básicas Asistidas	44
2.1.2 Necesidades Básicas no Asistidas	46
2.2 Accesibilidad	51
2.2.1 Accesibilidad a los profesionales	51
2.2.2 Dificultades	52
2.3 Percepciones	53
2.3.1 Percepciones del paciente	53
VIII- Discusión	58
IX- Conclusiones	61
Futuras líneas de actuación	62
X- Bibliografía	63
Anexo 1: Cuestionario	69
Anexo 2: Información del estudio al paciente	70
Anexo 3: Consentimiento informado	71

## I- Introducción

Desde hace años, el cáncer se sitúa como uno de los principales problemas de salud pública, tanto por la incidencia de casos como por la prevalencia e impacto emocional que causan en el paciente, familia y profesionales sanitarios que los atienden.

Según Parkin et al. (Citado en Rodríguez Fernández, 2006), en los últimos años ha habido un aumento en el número de casos de cáncer que se explica por un aumento de la población mundial, una mayor fuente de datos, el envejecimiento de la población o incluso por un aumento real en las tasas de incidencia.

Hay que tener en cuenta, que el cáncer sigue siendo una patología con una connotación negativa debido a la gravedad que suele entrañar, y aunque los avances médicos y tecnológicos han sido muy importantes en los últimos años, logrando en algunos tumores una mayor supervivencia, todavía se asocia esta enfermedad a un deterioro de salud importante y a una evolución tórpida hasta llegar a la muerte.

A lo largo del proceso oncológico, los enfermos van a presentar una serie de necesidades que se van a ir modificando en función de la evolución del cáncer. Estas necesidades llevan implícitas una gran demanda sanitaria, necesitando un abordaje multidisciplinar, e incluso en muchas ocasiones, del apoyo de los servicios sociales comunitarios. Esta situación se ve agravada aún más, cuando por motivos de la evolución de la enfermedad, van a necesitar cuidados en el domicilio.

En estos momentos críticos, la coordinación e implicación entre los diferentes profesionales que van a atender sus necesidades, va a ser de suma importancia. Si se consigue facilitar la accesibilidad al sistema sanitario y a sus profesionales y se es capaz de dar respuesta y cobertura a sus necesidades, se va a conseguir mejorar la calidad de vida de estos pacientes y en muchos de los casos, se va a proporcionar una muerte digna.

## 1- Justificación

Los pacientes oncológicos que necesitan atención en el domicilio, presentan habitualmente una importante necesidad de cuidados y demandan un tipo de asistencia que requiere la implicación de todos los niveles asistenciales del sistema sanitario por lo que la coordinación entre los mismos es esencial. Desde Atención Primaria, la responsabilidad de dar cobertura y respuesta a sus diferentes necesidades, recae especialmente en los médicos y enfermeras de familia y desde el año 2002 también en la Enfermera Gestora de Casos, momento en el que se incorpora como dispositivo de apoyo en los centros de salud.

Desde hace varios años, el aumento de la atención domiciliaria se ha visto influido principalmente por dos motivos: el acortamiento de las estancias hospitalarias, generando mayor demanda de cuidados en el domicilio, y el ir proporcionando de cierta tecnología a los Centros de Atención Primaria. Contar con esta tecnología, ha permitido poder ofertar a los pacientes oncológicos y a sus familiares, cuidados avanzados en el domicilio y apoyo al cuidador, disminuyendo los ingresos hospitalarios y favoreciendo tanto la integración familiar como el acompañamiento en su propio medio, en situaciones que anteriormente se tenían que resolver en el ámbito hospitalario.

Hay que tener en cuenta que la mayor parte de la evolución de la enfermedad, transcurre en el propio domicilio del paciente al cuidado de sus familias. Por otra parte la mayoría de los enfermos oncológicos avanzados, quieren ser cuidados y fallecer en su domicilio (Prichard, Fisher, Ten, Reding, Knaus et al, 1998 y Fernández, Pérez, Cossio y Díaz, 1998) estando entre el 40-60% de los pacientes diagnosticados de cáncer, los que fallecen en su propio domicilio.

No sólo en la Comunidad Autónoma Andaluza, sino a nivel nacional e internacional, tanto la incidencia como la prevalencia de cáncer, lo colocan en uno de los problemas de salud más importantes a la hora de ser abordados por los diferentes sistemas sanitarios. Si se tiene en cuenta la preferencia del paciente de recibir los cuidados en el domicilio y que la incidencia de cáncer ha aumentado considerablemente en los últimos 3 años, la población susceptible de esta atención también ha aumentado y es de esperar que siga la misma progresión. Este hecho hace que los profesionales sanitarios que trabajan en AP tengan que afrontar una mayor demanda de pacientes domiciliarios, con la responsabilidad de dar la mejor atención posible utilizando todos los recursos disponibles. Con este fin, se necesita conocer cómo vive el paciente oncológico su enfermedad en el domicilio, las dificultades que tiene para poder acceder a sus servicios y si los servicios que le proporcionan los profesionales sanitarios, coinciden con la oferta realizada en los diferentes planes desarrollados por el Servicio Andaluz de Salud.

Para poder dar una atención de calidad a los pacientes en general y a los oncológicos en particular, es necesario seguir teniendo al paciente como centro de la atención sanitaria, estando pendiente no sólo de sus aspectos físicos, sino también del resto de componentes psicológicos, sociales y espirituales. Para ello es primordial conocer cuáles son sus necesidades, ya

que en muchas ocasiones, las necesidades que se abordan son las expresadas por la familia o las que identifica el profesional sanitario que lo atiende, estando centradas la mayoría de las veces en los síntomas y en realizar técnicas específicas. Solamente si se es capaz de atender al paciente oncológico de una forma integral e individualizada, adaptando los servicios sanitarios a sus necesidades, se podrá proporcionar una mejor calidad de vida y en el caso de estar ante sus últimos días de vida, dignificar su muerte.

Con esta investigación, se pretende aportar un mayor conocimiento sobre las necesidades de los pacientes oncológicos, haciéndolo desde su perspectiva personal y en su medio habitual como es el domicilio. La mayoría de la literatura existente sobre el tema y en particular la que ha sido consultada, hacen referencia a los problemas y necesidades que tiene el paciente pero desde el punto de vista profesional y/o familiar, pero son pocos los que describen estas necesidades desde la perspectiva personal del paciente y menos desde su ámbito comunitario.

Por estos motivos, el propósito del estudio es conocer las necesidades sentidas del paciente oncológico domiciliario de la Zona Básica de Salud Almería y ver qué necesidades cubren los profesionales sanitarios. Explorar las dificultades, si existen, para acceder a los profesionales sanitarios cuando hay una demanda de atención por parte de los pacientes, va a permitir elaborar medidas correctoras que proporcionen una mejor atención sanitaria.

Un abordaje cualitativo permitirá conocer y profundizar sobre los sentimientos y necesidades de los protagonistas en este proceso de enfermedad, de una forma más amplia que con otro tipo de planteamientos, y por otra parte, el investigador no intenta manipular el escenario de la investigación, las experiencias que se recogen son tal cuál las viven sus protagonistas (Mayan, 2001) siendo éste uno de los fines del estudio.

## 2- Relevancia

El cáncer es una de las enfermedades más prevalentes y la primera causa de muerte en España y la Unión Europea. En nuestro país, causa aproximadamente unas 90.000 defunciones al año, lo que supone un 25.6% del total de muertes, siendo la incidencia anual de nuevos casos en torno a los 162.000 afectados (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006). Esta incidencia se vería aumentada en los siguientes dos años tras una estimación realizada por la International Agency for Research on Cancer (FARC) donde la incidencia de cáncer en el 2008 sería de 204.307 casos nuevos<sup>1</sup>. Estas cifras colocan al cáncer como uno de los principales problemas de salud pública en los países desarrollados, generando elevados costes tanto sanitarios como de índole afectiva y social.

El cáncer, es considerado como un problema de primera magnitud, ya que afecta a uno de cada tres hombres y una de cada cuatro mujeres a lo largo de la vida. En Europa y según datos del 2004 se diagnosticaron casi 2.900.000 casos nuevos de cáncer, de los cuales el 53,2% correspondieron a casos nuevos en hombres y el 46,8% a mujeres<sup>2</sup>.

El envejecimiento de la población, el incremento de la incidencia de muchos tumores malignos y la mejor supervivencia de los enfermos de cáncer, debida a los avances diagnósticos y terapéuticos, han supuesto un aumento significativo del número de pacientes de cáncer (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2005). Por otra parte, hay que tener en cuenta que el cáncer es un problema frecuente en la población senil, produciéndose más de la mitad de los cánceres en adultos mayores de 65 años (White y Cohen, 2006).

En términos globales (ambos sexos), el cáncer colorrectal es el tumor que presenta mayor incidencia en nuestro país (25.600 casos anuales) seguido del cáncer de pulmón con 18.800 nuevos casos, cáncer de mama con 16.000 y el de próstata con 13.300 nuevos casos anuales. En cuanto a los tipos de tumores por sexo, en los hombres, los tumores más importantes son los de pulmón, cáncer colorrectal y de próstata, y en las mujeres el cáncer de mama, colorrectal y cuerpo de útero.

El número de pacientes nuevos de cáncer que debe ser visto por especialistas de Oncología Médica en España es de 163.445, que corresponde a un 80% del total de casos nuevos. Éste promedio estimado varía desde el 95% de los cánceres de mama, pulmón y colon (los cánceres más frecuentes), el 50% del cáncer de riñón o el melanoma, y el 30% de los cánceres de próstata o de útero. Incluye también los casos de todos los cánceres que

---

<sup>1</sup> Esta estimación fue realizada teniendo en cuenta la población del 2002 (41. 834.894 habitantes) y una población española, estimada por el INE en 2008 de 45.283.259 habitantes (incremento de un 8.2%). La incidencia de casos nuevos de cáncer en 2008 sería de 204.307 casos nuevos, de acuerdo con los datos más recientes del International Agency for Research on Cancer (IARC), que corresponden a los datos del año 2002 (188.749) más el 8.2%.

<sup>2</sup> Datos aportados por Boyle y Ferlay (Ann Oncol 2005) citado en el documento Cáncer en Europa elaborado por la Asociación Española contra el Cáncer. Disponible en : [http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/A239F404-7652-45CA-BF2D-8BEEE0F31046/0/Cancer\\_Europa\\_Introduccion.pdf](http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/A239F404-7652-45CA-BF2D-8BEEE0F31046/0/Cancer_Europa_Introduccion.pdf)

presentan recaídas y que son vistos en su mayoría por especialistas de Oncología Médica (Colomer, Alba, Llombart, Martín, Rodríguez, Salvador et cols, 2008). (Figura 1)

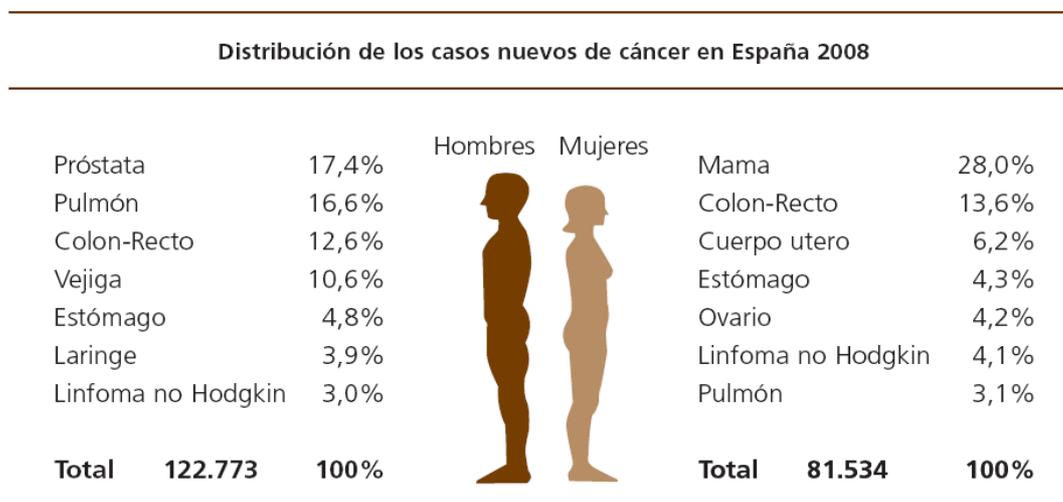


Fig. 1. Fuente: Datos y proporciones de los registros de cáncer españoles, tomados de Cancer Incidence in the Five Continents citado en el documento Planificación Asistencial de la Oncología Médica en España 2008.

La mortalidad por cáncer es el indicador más consistente y universal. En el año 2006 el cáncer produjo 98.046 defunciones en España, de las cuales 61.184 corresponden a hombres y 36.862 a mujeres. En términos de mortalidad absoluta, los tumores más importantes en hombres son el cáncer de pulmón, el colorrectal y el de próstata con 16.859, 7.703 y 5.409 muertes en el año 2006 respectivamente. En el caso de las mujeres el tipo de cáncer que produjo mayores defunciones fue el cáncer de mama con 5.939 defunciones seguido del colorrectal y el de pulmón con 5.631 y 2.624 defunciones respectivamente<sup>3</sup>.

Se ha de destacar que la mortalidad por cáncer en los hombres ha sufrido un incremento medio anual de un 0.10%, lo que es estadísticamente significativo. En relación a las mujeres, durante los años 90 la mortalidad por cáncer ha disminuido y en el caso del cáncer de mama en un 1.4% de media anual<sup>4</sup>.

<sup>3</sup> Información recogida del documento "Datos epidemiológicos más importantes del cáncer en España" basándose en las siguientes fuentes: 1- Vigilancia Epidemiológica del Cáncer Monitorización de la situación del cáncer en España. Autores: Anna Cabanes Doménech; Beatriz Pérez- Gómez; Nuria Aragonés; Marina Pollán; Gonzalo López-Abente. Ministerio de Ciencia e Innovación. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología. ISCIII. 2008. 2. Gonzalo López-Abente Ortega, Marina Pollán Santamaría, Nuria Aragonés Sanz y colaboradores LA SITUACIÓN DEL CÁNCER EN ESPAÑA. Área de Epidemiología Ambiental y Cáncer. Centro Nacional de Epidemiología Instituto de Salud Carlos III. MSC 2005.

<sup>4</sup> Los datos expuestos han sido recabados del documento de Evaluación de la Calidad Asistencial Oncológica en España. Este documento ha sido publicado por la Universidad de los Pacientes - Fundació Josep Laporte - Casa Convalescència-UAB, 2007. Evaluación de la Calidad Asistencial Oncológica en España es un estudio, de corte cualitativo, con objetivo principal de valorar la atención que reciben los pacientes oncológicos en el marco asistencial español.

La mortalidad por cáncer presenta un patrón geográfico característico, con mayor mortalidad en el noroeste de la península y un menor riesgo de muerte en el sureste. Asturias, el País Vasco y Cantabria presentan una mayor mortalidad por cáncer en los hombres, mientras que para las mujeres lo es en Canarias, Baleares y Asturias<sup>5</sup>.

En el contexto europeo, la mortalidad por cáncer en Andalucía, se sitúa en un lugar intermedio en ambos sexos, estando ligeramente por encima de la Unión Europea en los hombres y por debajo en las mujeres (Tabla I).

Tabla I: Mortalidad por cáncer en Europa, España y Andalucía  
Mortalidad por cáncer en Europa, España y Andalucía. Año 1998  
(Tasas estandarizadas por población europea)

País	Total Hombres	Total Mujeres
Alemania	245.31	150.66
Austria	235.20	140.96
Bélgica	284.02	152.77
Dinamarca	258.45	197.83
<b>España</b>	<b>253.18</b>	<b>112.38</b>
Finlandia	208.61	126.00
Francia	279.11	127.95
Grecia	211.41	112.56
Holanda	265.62	159.58
Irlanda	245.44	171.34
Italia	254.62	132.54
Luxemburgo	269.17	144.47
Portugal	221.93	117.64
Suecia	189.42	138.36
Reino Unido	240.64	167.93
<b>Unión Europea</b>	<b>250.10</b>	<b>141.23</b>
<b>Andalucía</b>	<b>258.70</b>	<b>110.40</b>

Fuente: Ministerio de Sanidad y Consumo (2006) La situación del cáncer en España.

En Andalucía, el cáncer, supone la causa más frecuente de muerte en hombres y la segunda en mujeres a nivel general, pero entre los rangos de edad comprendidos entre los 34 y los 75 años, resulta la primera causa de muerte en ambos sexos (Tablas II y III).

Al año, en Andalucía, enferman de cáncer cerca de 25.000 personas y más de 13.000 fallecen a causa del padecimiento en ese mismo periodo de tiempo (García, Cabrera, Camacho, Cuello, Fernández, Pérez et cols, 2002). El cáncer se relaciona con cerca de un 40% del total de los años potenciales de vida perdidos, lo que lo sitúa al igual que en el resto de Europa, como uno de

<sup>5</sup> Datos recogidos de los documentos: "Datos epidemiológicos más importantes del cáncer en España" elaborado por la Asociación Española Contra el Cáncer y "Mortalidad por cáncer, por enfermedad isquémica del corazón, por enfermedades cerebrovasculares y por diabetes mellitas en España" del Ministerio de Sanidad y Consumo.

los problemas de salud pública más importantes en nuestra Comunidad (Consejería de Salud, 2007).

Aunque el cáncer afecta fundamentalmente a adultos de edad avanzada, no se puede obviar la gran repercusión que tiene en la población infantil, constituyendo la causa de muerte más frecuente después de los accidentes, tras el primer año de vida.

Tabla II. Principales causas de muerte por grandes grupos en Andalucía en 2003 para Mujeres por grupos de edad

Principales causas de muerte por grandes grupos en Andalucía en 2003 para Mujeres por grupos de edad								
Mujeres	0-34 años	%	35-54 años	%	55-74 años	%	≥75 años	%
1ª Causa	Causas externas de morbilidad y de mortalidad	26,97	Tumores [neoplasias]	52,88	Tumores [neoplasias]	34,38	Enfermedades del sistema circulatorio	49,39
2ª Causa	Tumores [neoplasias]	19,60	Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	14,68	Enfermedades del sistema circulatorio	32,87	Tumores [neoplasias]	11,88
3ª Causa	Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	14,24	Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	10,03	Enfermedades del sistema respiratorio	6,14	Enfermedades del sistema respiratorio	9,89
4ª Causa	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	11,22	Enfermedades del sistema digestivo	5,31	Enfermedades del sistema digestivo	5,62	Enfermedades del sistema digestivo	5,07

Fuente: II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012 a partir del Instituto de Estadística de Andalucía. Estadísticas de Mortalidad de Andalucía. Defunciones en Andalucía 2003.

Tabla III. Principales causas de muerte por grandes grupos en Andalucía en 2003 para Hombres por grupos de edad

Principales causas de muerte por grandes grupos en Andalucía en 2003 para Hombres por grupos de edad								
Hombres	0-34 años	%	35-54 años	%	55-74 años	%	≥75 años	%
1ª Causa	Causas externas de morbilidad y de mortalidad	50,00	Tumores [neoplasias]	30,53	Tumores [neoplasias]	39,69	Enfermedades del sistema circulatorio	38,37
2ª Causa	Tumores [neoplasias]	11,87	Enfermedades del sistema circulatorio	20,09	Enfermedades del sistema circulatorio	30,28	Tumores [neoplasias]	22,26
3ª Causa	Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	8,94	Causas externas de morbilidad y de mortalidad	19,60	Enfermedades del sistema respiratorio	10,04	Enfermedades del sistema respiratorio	16,90
4ª Causa	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	7,50	Ciertas enfermedades infecciosas y parasitarias	9,95	Enfermedades del sistema digestivo	7,41	Enfermedades del sistema digestivo	3,00

Fuente: II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012 a partir del Instituto de Estadística de Andalucía. Estadísticas de Mortalidad de Andalucía. Defunciones en Andalucía 2003.

En términos de mortalidad, los tumores más importantes son, para los hombres, el cáncer de pulmón, el cáncer colorrectal y de próstata, superando todos ellos las 5.000 muertes/año, mientras que en mujeres este número de muertes sólo son alcanzadas por los tumores de mama y el cáncer colorrectal (Figuras 2 y 3).

## Evolución de la mortalidad por los principales cánceres en Andalucía 1975-2003

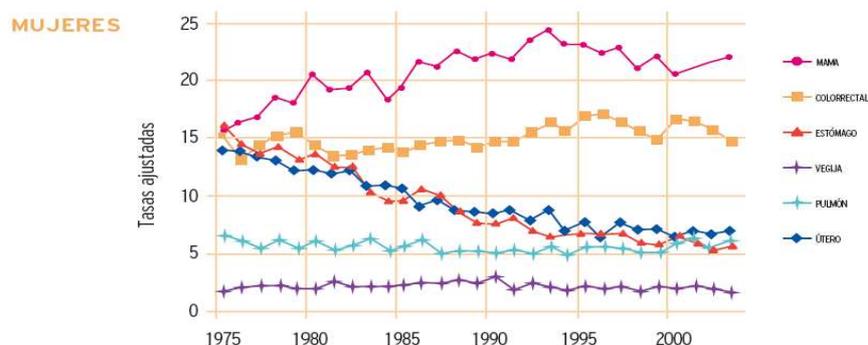


Fig. 2. Fuente: II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012

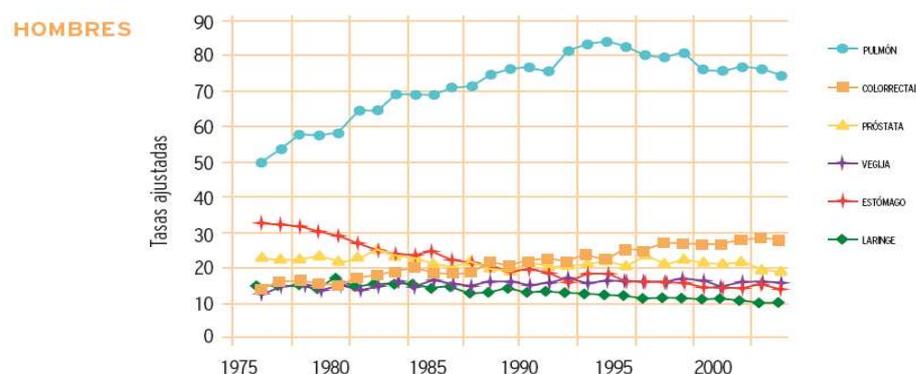


Fig. 3. Fuente: II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012

Los avances conseguidos en el tratamiento específico del cáncer, han permitido un aumento significativo de la supervivencia y calidad de vida de estos enfermos. Pero a pesar de estos avances tecnológicos conseguidos en las últimas décadas, los datos epidemiológicos disponibles señalan que la incidencia y mortalidad por cáncer han aumentado. El 50% de los enfermos diagnosticados de cáncer mueren a consecuencia del avance de la enfermedad (Doyle, Hanks y Mac Donald, 1997).

En cuanto a la supervivencia, los datos globales indican tasas muy similares en España a los obtenidos en la media europea y los países de nuestro entorno. Estos datos se confirman tanto en hombres como en mujeres. España sigue en general la misma tendencia que el resto de Europa en cuanto a aumento de la incidencia y de la supervivencia en los últimos años. De hecho, desde los años 90, la supervivencia para las mujeres ha aumentado de un 56,4% a un 59% en el 2002 y en hombres de un 44% a un 49,5% en el mismo periodo.

El Distrito Sanitario Almería, contó con una población de 263.392 habitantes en el año 2006 incluyéndose en el Proceso de Cuidados Paliativos

395 pacientes, mientras que en el año 2007 con una población similar (267.927 habitantes), se atendieron 548 pacientes dentro del mismo proceso asistencial, dando una cobertura del 0.14% y del 0.20% de la población general respectivamente<sup>6</sup>. Con los datos anteriormente expuestos, nos encontramos con un número de población importante, susceptible de ser atendida en su domicilio en algún momento del proceso de su enfermedad.

---

<sup>6</sup> Datos proporcionados por la responsable de los Procesos Asistenciales del Distrito Sanitario Almería.

## II- Estado del conocimiento

El cáncer es un conjunto de enfermedades caracterizadas por la existencia de una proliferación anormal de células. Lo que confiere la característica de malignidad a esta proliferación celular es su capacidad para invadir órganos y tejidos y diseminarse a distancia.

El cáncer por lo tanto, es una enfermedad heterogénea, que engloba entidades distintas en cuanto a posibles causas, pronóstico y tratamiento. Para planificar la atención de este problema de salud es necesario hacer una valoración global de lo que supone para nuestra sociedad, de las expectativas y necesidades más sensibles para pacientes y sus familias, y también, para los diversos colectivos profesionales implicados (Consejería de Salud, 2007).

Werebe (citado en Secoli, Pezo, Alves y Machado, 2005) considera el cáncer una enfermedad que posee, aún, un significado amenazador para el paciente, presentándose como riesgo prematuro y de muerte, interrumpiendo su trayectoria de vida, alterando su visión del mundo, exigiendo del portador de la enfermedad fuerza y creatividad para soportar los cambios, muchas veces drásticos, en su estilo de vida.

Desde los años 80, Andalucía dispone de recursos de cuidados paliativos en el seno de la sanidad pública, con unidades específicas y equipos de soporte domiciliario. Asimismo, el Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006 incorpora los cuidados paliativos como una línea de actuación, favoreciendo el desarrollo de recursos destinados a este fin para pacientes en situación terminal, fundamentalmente por enfermedad oncológica. En el año 2005, la estimación de población andaluza por patología oncológica a la que se le proporcionó cuidados paliativos fue de 10.037 hombres y 5.647 mujeres.

Se entiende por Cuidados Paliativos a la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familiares, por un equipo interdisciplinar cuando la expectativa no es la curación (Gómez et cols, 1996 y Benítez, 2000).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó en un documento publicado en 1999, la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el *“Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”*<sup>7</sup>.

Posteriormente la OMS en el 2002, describe este tipo de atención como: *“Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.”*

---

<sup>7</sup> La definición de Cuidados Paliativos según la OMS, viene recogida en la gran mayoría de los estudios y publicaciones que versan sobre el tema. Ésta definición ha sido extraída del documento “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, 2007 (p-22). Otra de las ideas que aporta la OMS en cuanto a los Cuidados Paliativos, es que no debían de limitarse a los últimos días de vida, sino aplicarse de forma progresiva según se vaya necesitando y siempre adaptándose al paciente y a la familia.

En España desde el año 1991 y en colaboración con hospitales y áreas sanitarias, la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) lleva a cabo el servicio de cuidados paliativos domiciliarios, siendo este servicio un apoyo indispensable para el enfermo con cáncer que permanece en su domicilio. En el último año han recibido asistencia sanitaria y apoyo en sus domicilios 7.875 pacientes y 6.380 pacientes han recibido asistencia psicológica.

Bruera, Neumann, Gagnon, Brenneis, Kneisler, Selmsler et al (1999) establecieron como una de las metas de un programa regional de cuidados paliativos, el incremento de la participación de los médicos de familia en el cuidado de los pacientes en situación terminal, y concluyeron que los equipos de cuidados paliativos no serían precisos para la atención básica siempre que los equipos de atención primaria tuvieran una buena formación, remuneración y soporte de equipos consultores.

La Asociación Española Contra el Cáncer (1994) aportó datos en los que los fallecimientos en el domicilio de los pacientes que eran tratados y seguidos por las unidades de Cuidados Paliativos Domiciliarios ascendían a un 71%, falleciendo en el hospital el resto de los pacientes.

Según Aabom, Kragstrup, Vondeling, Bakketeig y Stovring (2006), la probabilidad de morir el paciente oncológico en su domicilio, va a aumentar según se incrementen las visitas domiciliarias de seguimiento por parte del médico de familia, llegando a ser casi mínimo el número de fallecimientos en el hospital cuando, las visitas del médico de familia supera las cuatro visitas domiciliarias al mes. Aunque las visitas domiciliarias por parte de enfermería también se asocian a una disminución de fallecimientos en el hospital, ésta asociación es menor que la del médico.

Por otra parte, el Consejo Internacional de Enfermería (CIE) considera que *“La función de la enfermera es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de la vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales”*<sup>8</sup>.

Habitualmente, el médico de familia no es quien hace el diagnóstico de certeza, aunque si el de sospecha de un cáncer. Tras la derivación del paciente a otros servicios, es frecuente que el equipo de atención primaria pierda el contacto con el paciente. A lo largo de este periodo sería conveniente que el médico de atención primaria tuviera algún tipo de contacto con los profesionales de los otros niveles asistenciales. El proceso de información sería más adecuado si el médico de familia estuviera al corriente de su evolución. Cuando el tratamiento fracasa y pasa el paciente a necesitar cuidados paliativos, la responsabilidad del cuidado del paciente puede ser compartida con el servicio de cuidados paliativos, pero es el equipo de atención primaria quien está en mejor situación de ofrecer los cuidados necesarios (Rubio, Adalid y Castro, 2001).

---

<sup>8</sup> Citado por Tejada y Ruiz (2009)

Teniendo en cuenta estas aportaciones, queda clara la importancia que tiene la atención de los equipos de atención primaria (médicos y enfermeras de familia) en la asistencia de los pacientes oncológicos y más, si nos centramos en que la atención que se preste, sea en el propio domicilio del paciente. El mantener un seguimiento del paciente y aportar los cuidados que precisa en cada momento, a parte de la implicación familiar y como no, del deseo del paciente de permanecer en su domicilio, van a hacer que disminuyan las hospitalizaciones y que se facilite el fallecimiento en su hogar. Por otra parte ésta atención requiere en ocasiones de equipos de soporte, que sirvan de apoyo para los profesionales sanitarios de Atención Primaria como son los equipos domiciliarios de cuidados paliativos.

En el estudio realizado por Agra, Sacristán, Pelayo y Fernández (2003), muestran como hay una mejor percepción de salud en los enfermos seguidos por el Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD), formado por un oncólogo, un médico general, dos enfermeras y una auxiliar de clínica, en relación a los enfermos seguidos por el equipo de Atención Primaria (EAP). La mejoría se manifiesta en las primeras semanas en las escalas físicas, global y dolor, pero en los pacientes oncológicos es difícil la medición de resultados debido a la pérdida importante de pacientes en las primeras semanas de seguimiento.

Según Valentín y Murillo (2005) existe en la oncología española, una constante y creciente atención de las demandas integrales del paciente oncológico, con un peso estructural y asistencial importante. Existen diferencias importantes en cuanto a recursos estructurales y humanos, aplicados a los cuidados continuos desde la oncología en el estado español. Como dato muy positivo, los autores destacan una relación cada vez mayor con atención primaria, lo que puede generar un desarrollo profundo de los cuidados continuos entendidos a lo largo del proceso evolutivo tumoral, que surge desde la prevención primaria y secundaria, y termina en la atención en la fase final de la vida, entendido siempre con un enfoque multidisciplinar uniendo en un objetivo común los dos niveles asistenciales.

Hasta estos momentos, en Almería, las unidades móviles de Cuidados Paliativos pertenecientes a la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) se han estado encargando del seguimiento de estos pacientes, sobre todo en el ámbito urbano, por lo que la implicación de los profesionales de AP ha sido hasta el momento para temas puntuales, no siendo los principales responsables del seguimiento de éstos pacientes en sus domicilios.

En Almería se cuenta con dos equipos pertenecientes a la AECC, estando formado cada equipo, por un enfermero y un médico que cubren toda la provincia y una psicóloga que apoya los dos equipos, lo que resulta deficitario si son estos los únicos profesionales que intervienen en el domicilio para poder mantener una continuidad de cuidados y un seguimiento adecuado del proceso oncológico.

Se acepta que los cuidados en el domicilio a las personas en fase terminal mejora la calidad de vida de los pacientes respecto a los cuidados hospitalarios. Ello podría aceptarse como totalmente cierto siempre y cuando

los pacientes y su entorno familiar reúnan las características que permitan el ejercicio de un cuidado de calidad en el domicilio (O, Nello, 1997).

En algunos países de Europa, la tendencia actual en política sanitaria es organizar la asistencia a los enfermos terminales en su domicilio y transferir los cuidados paliativos al ámbito de la Atención Primaria (Lamí, Kosunen y Kellokumpu-Lehtinen, 2000).

Como se ha mencionado anteriormente, desde hace varios años, en Andalucía se ha ido dotando de medios en los centros de salud que permite poder dar una atención que mejora la calidad de vida del paciente y de la familia. No sólo se ha dotado de cierta tecnología sino que se han venido ofertando cursos de formación a los profesionales para actualizar sus conocimientos sobre cuidados paliativos y atención al paciente oncológico en fases avanzadas. Con estas medidas se persigue que los equipos de atención primaria tengan mayor protagonismo y responsabilidad de los pacientes oncológicos domiciliarios, debiendo de recurrir sólo para casos puntuales a los equipos de cuidados paliativos domiciliarios.

Por otra parte, a partir del Decreto 137/2002 de 30 de Abril de Apoyo a las Familias Andaluzas en su capítulo VII artículo 24 sobre medidas a favor de los/as mayores y personas discapacitadas, establece reforzar los equipos de enfermería en los grandes núcleos de población o en los que exista un elevado número de personas mayores o discapacitados. Para reforzar éstos equipos de enfermería se incorporan las Enfermeras Comunitarias de Enlace (ECE) y se proporciona material ortoprotésico de apoyo al cuidado, lo que está facilitando a la familia el poder realizar los cuidados básicos de una forma más eficaz. Así mismo, la ECE, entre otras funciones, ayuda a mejorar la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales y proporciona apoyo al paciente y cuidador lo que facilita la atención y el seguimiento en el domicilio (Servicio Andaluz de Salud, 2003).

Desde hace años la dinámica familiar de nuestro país, al igual que del resto de países desarrollados, está sufriendo una transformación. A pesar de estos cambios, durante la estancia en el domicilio de los pacientes, la familia y dentro de ella el cuidador principal, siguen teniendo un papel clave a la hora de proporcionar cuidados básicos y soporte las 24h del día.

La atención en el domicilio de los pacientes oncológicos y sobre todo cuando éstos se encuentran en fase terminal o precisan de cuidados paliativos, requieren de actividades que consumen mucho tiempo y esfuerzo hacia los allegados que aceptan este tipo de responsabilidad (Benítez, Castañeda, Gimeno, Gómez, Duque, Pascual et cols, 2001). Sin el apoyo de la familia sería imposible que los profesionales sanitarios realizaran una correcta atención domiciliaria ya que hay cuidados que no se pueden asumir durante las 24 horas como son la cobertura de las necesidades básicas, la administración de tratamiento, el acompañamiento,..., siendo la familia quien los asume.

Según Krech, Davis y Walsh (1992) las ventajas de la atención domiciliaria de los pacientes con cáncer avanzado son: la existencia de un ambiente cálido y conocido, el mantenimiento del rol social y familiar, la

disponibilidad de tiempo, intimidad y el poder llevar a cabo actividades ocupacionales.

Hay que tener en cuenta que la mayor parte de la evolución de la enfermedad transcurre en el propio domicilio del paciente al cuidado de sus familias. Ha de considerarse, además, que un porcentaje importante de pacientes, entre un 40-60%, diagnosticados de cáncer fallece en su propio domicilio. Por lo tanto, es en el domicilio donde un considerable número de pacientes con enfermedades crónicas e invalidantes va a recibir atención sanitaria (Duque, Benítez, Pascual, Gómez, Gimeno, Castañera et cols, 2000 y Benítez et cols, 2001).

El poder garantizar una atención continuada, con la implicación de todos los recursos sanitarios que favorezcan su seguimiento en el domicilio, podría garantizar junto con los cuidados proporcionados por la familia, una atención de calidad.

Según se recoge en el documento Evaluación de la Calidad Asistencial Oncológica en España, *“La calidad de los servicios de atención a personas afectadas de cáncer puede ser medido a través de la capacidad de brindar cobertura, ya sea a los individuos, como a la población en general, para obtener los resultados esperados, basados en la evidencia y en el conocimiento científico más actualizado. En otras palabras, significa asegurar la intervención adecuada, para un paciente determinado, en el momento apropiado”*.

*“En los servicios de atención a personas afectadas por esta enfermedad, la calidad se refleja en la estructura de las organizaciones, el proceso de atención al paciente y la revisión de los resultados del tratamiento. Desde el punto de vista del paciente, la calidad en la atención implica facilidad en el acceso en los tiempos adecuados y en un seguimiento terapéutico que respete sus preferencias y tenga en cuenta su calidad de vida. El aspecto económico ha de ser también considerado y está directamente relacionado con la eficiencia y la equidad, lo que también ejerce su impacto sobre la calidad de la atención recibida”*. (Fundació Joseph Laporte, 2008).

En el Reino Unido, las enfermeras comunitarias tienen integrado dentro de su trabajo, la atención a pacientes que requieren cuidados paliativos. Se considera que el hogar de los pacientes es el lugar preferido para realizar estos cuidados aunque esto conlleva un volumen de trabajo y tiempo importante, siendo a veces el tiempo dedicado insuficiente. Por otra parte reconocen que el trabajar con este tipo de pacientes a parte de consumir mucho tiempo, la implicación y/o afectación emocional que sufren es muy grande (Burt, Shipman, Addington-Hall y White, 2008; Griffiths, Ewing, Rogers, Barclay, Martin, McCabe y Todd, 2007 y McIlpatrick y Curran, 2000).

En Almería, la atención a pacientes oncológicos domiciliarios, está incluida dentro del programa enfermero de atención domiciliaria, donde hay un tiempo determinado por enfermero para esta actividad.

Según Frías, Prieto, Heierle, Aceijas, Calzada, Alcalde et cols. (2002), el 90,1% de los enfermeros encuestados en su estudio, respondieron que están atendiendo o han atendido en los últimos tres años a pacientes con cáncer en fase terminal en el domicilio, el 16,7% a pacientes con sida en fase terminal, el 83,3% a pacientes ancianos con demencia y el 87,2% a pacientes de alta precoz. Por otra parte y dentro de éste mismo estudio, valoraron cuáles eran las actividades que el enfermero realizaba en el domicilio. Las actividades sobre las que se preguntaba se englobaron en tres componentes que describen la práctica asistencial a domicilio: técnico («aplicación de tratamientos, curas, vendajes, controles de constantes» y «valoración de las necesidades fisiológicas»), preventivo/de promoción (educativo) («actividades preventivas» y «actividades de educación para la salud») y psicosocial («valoración de necesidades y problemas sociales» y «abordaje de problemas emocionales tanto del paciente como del cuidador»). En todos los casos el componente desarrollado con mayor frecuencia es el técnico, seguido del preventivo/de promoción; el de menor frecuencia es el componente psicosocial.

Estos resultados muestran que enfermería sigue realizando mayoritariamente actividades técnicas, siendo éstas una práctica asistencial específica de estos profesionales sanitarios. Pero hay otras series de actividades que bien, porque pueden ser llevadas a cabo por otros profesionales o bien, por que se carece de tiempo o de formación específica para ello, se realizan en menor medida. No hay que olvidar que las necesidades de atención del paciente oncológico abarcan todas las áreas, siendo importante que en el caso de que los profesionales de enfermería no las llevaran a cabo, sí tuvieran la responsabilidad de derivarlas a otros profesionales con el fin de realizar un abordaje multidisciplinar.

Hay que tener en cuenta que en Andalucía, la atención a pacientes terminales se realiza desde cada Unidad de Atención Familiar (UAF) con criterios y énfasis desiguales, habiendo encontrado en el año 2000 en un Distrito Sanitario que el 54% de los pacientes oncológicos terminales no había recibido atención domiciliaria alguna por parte de los servicios sanitarios (ni desde atención primaria, ni desde especializada). El 60% de los profesionales aseguran que en atención primaria no existen recursos suficientes para dar respuesta a las necesidades de un paciente en situación terminal y un 67% dice de no disponer de tiempo necesario para atender a estos pacientes (Prieto, Gil, Heierle y Frías, 2002).

Por otra parte, Benítez y Asensio (2002), afirman que la situación de los pacientes con enfermedades en fase terminal y especialmente con cáncer, se ha descrito como de “abandono sanitario”. Esta situación es producto de una deficiente organización de la asistencia sanitaria a estos pacientes y de la inadecuación de los tratamientos realizados. Esta situación hace que gran parte de los pacientes carezca de los cuidados adecuados y no se dispone de profesionales sanitarios que asuman el cuidado longitudinal.

Los pacientes terminales enfrentan retos complejos que amenazan su integridad física, psicológica y espiritual. Se ha demostrado que muchos pacientes en fase terminal experimentan una muerte prolongada y dolorosa;

algunos pacientes suelen recibir cuidados no deseados, costosos e invasivos. Así mismo, se ha sugerido que el sufrimiento emocional de los pacientes en fase terminal puede ser muy intenso y con frecuencia los médicos no cuentan con las herramientas necesarias para su manejo adecuado (Reynoso, Alazraki, González-maraña, Salvador y Pulidol, 2008).

Para Patrick, Engelberg y Curtis (2006), la calidad de vida de la persona con enfermedad oncológica avanzada tiene que ver con sus experiencias y la forma de vida que lleve mientras vive con la amenaza constante de ésta, y, la calidad de morir va a estar relacionada con la experiencia que tenga al enfrentarse al proceso de morir.

Como se ha mencionado anteriormente, la atención domiciliaria es una de las actividades fundamentales de los equipos de atención primaria. Las características del trabajo de éstos, como la multidisciplinariedad, la accesibilidad, el cuidado longitudinal que permite una relación médico-paciente-familia establecida en la comunidad a lo largo de los años previos, el conocimiento del entorno familiar, la posibilidad de ofrecer una atención integral en el domicilio, entre otros, hacen que sean el recurso sanitario más lógico e idóneo para la atención de las personas con enfermedades progresivas e incurables, como es el cáncer, mientras permanecen en su domicilio.

No obstante, parece que la asistencia domiciliaria realizada por el primer nivel de atención no es de la calidad deseada. Los cuidados domiciliarios de los pacientes con enfermedades terminales no son todo lo adecuados que podría desearse ya que existe una elevada frecuentación de estos pacientes de los servicios de urgencias hospitalarios, hay una escasa prescripción de opioides por los médicos de familia y una baja formación en cuidados paliativos de muchos de los profesionales de atención primaria (Benítez y cols, 2001).

Desde la Comisión de Cuidados de Área (CCA) de Almería se vio que existían elementos de discontinuidad asistencial entre niveles, siendo el más importante, el desconocimiento de estos pacientes en la fase inicial del proceso, por parte de atención primaria (AP). En muchos casos, estos pacientes eran captados en AP cuando se encontraban en fase terminal y demandaban cuidados domiciliarios al final de sus días, lo que hacía que los pacientes recurrieran a la asistencia hospitalaria para algunos problemas que se podían atender en sus domicilios. También se vio que había cierta variabilidad a la hora de proporcionar cuidados enfermeros en las principales complicaciones.

Por estos motivos, se elaboró una Guía de actuación compartida del paciente oncológico con el objetivo principal de garantizar la continuidad asistencial a través de la continuidad de cuidados como elemento de calidad integral de estos pacientes. Esta herramienta permite disponer a los enfermeros de los diferentes niveles asistenciales, de protocolos de actuación y vías de comunicación que agilizan la atención al paciente y unifican criterios de actuación. Esto repercute en una atención de calidad al disminuir la variabilidad de los profesionales y mejora la atención en el domicilio.

El impacto del cáncer no va a ser igual en todas las personas ya que va a depender de muchos factores como son la edad, sexo, valores personales y espirituales, del soporte emocional y social que posea, de cual sea el estilo de vida que haya llevado previo a la enfermedad y del estilo de vida que tenga que adoptar,... Todos estos factores van a influir en las necesidades que van a tener y a las cuales hay que dar respuesta.

En cuanto a las necesidades que tiene el paciente oncológico, los estudios que se han encontrado y que a continuación se van a exponer, recogen las necesidades no sólo desde el punto de vista del propio paciente, sino también las identificadas desde la perspectiva de la familia o del profesional que lo atiende.

Cuando se elaboró el I Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006 se realizaron grupos focales, entrevistas estructuradas y entrevistas en profundidad en pacientes oncológicos y sus familiares, para ver cuales eran las necesidades y expectativas que tenían frente a la enfermedad. A continuación se van a exponer los aspectos que corresponden con el paciente terminal por ser ésta la fase de la enfermedad en la que los pacientes necesitan más cuidados en el domicilio. Las esferas investigadas fueron la accesibilidad, comunicación, cortesía, competencia, capacidad de respuesta y fiabilidad.

En cuanto a la Accesibilidad destacaban: Recibir atención domiciliaria y cuidados paliativos, que las unidades de cuidados paliativos del hospital se desplacen al domicilio. Visitas domiciliarias periódicas y programadas y cuya frecuencia esté en función del progreso y evolución de la enfermedad (diarias en la fase final). Que las visitas se realicen por iniciativa del profesional y sin que haga falta tener que insistirle. Atención domiciliaria las 24 horas y los 7 días de la semana. Accesibilidad telefónica a los servicios sanitarios sobre todo en el caso de los Centros de Salud. Teléfono 24 horas, donde poder acceder a un profesional sanitario en caso de que aparezca un problema, una urgencia, se necesite realizar una consulta... Elaborar circuitos especiales para agilizar los ingresos en casos necesarios, para acceder a las pruebas complementarias, a las consultas,... Entradas especiales sin demoras: trato preferente. Acceso a material y equipos que faciliten el cuidado en el hogar (camas articuladas, colchones antiescaras, sillas de ruedas...). Que se proporcionen las recetas en el domicilio.

En el apartado de Comunicación hacían referencia a la mejora de las habilidades de comunicación de los profesionales para saber dar “malas noticias” y para relacionarse con los pacientes y familiares en el caso de una enfermedad terminal. Información, formación y apoyo por parte de los profesionales acerca de los cuidados y tareas que deben asumir. Dar información de cómo se va a desarrollar la enfermedad, adaptada a las necesidades y deseos de cada paciente y cuidador. Que los profesionales sepan adaptarse a las circunstancias de cada paciente y que sean capaces de desarrollar diferentes modelos de relación terapéutica en función de las preferencias del paciente: modelo paternalista, modelo de decisiones informadas o de decisiones compartidas. Que los profesionales se preocupen también de la salud física y psicológica del cuidador familiar. Información acerca del horario concreto en el que van a recibir la visita domiciliaria por parte

del profesional (atención domiciliaria en pacientes terminales). Información clara y cuidada sobre como va a ser el “momento final”, adaptada a cada paciente y cuidador, a sus necesidades, deseos. Sentirse acompañados en esta fase final por los profesionales sanitarios.

Con respecto a la Cortesía pedían un trato humano y personalizado (amabilidad, comprensión y trato cariñoso con pacientes). Apoyo por parte de los profesionales de enfermería a los familiares en su papel de cuidadores informales. Profesionales que demuestran empatía e interés por el paciente y su familia. Sensibilidad por parte de los profesionales ante la situación de terminalidad del paciente.

Otro de los puntos analizados fue la Competencia. A este respecto, demandaban profesionales formados en cuidados paliativos. Se señala especialmente la formación y experiencia en el manejo del dolor y en el control de las curas dramáticas. Formación y experiencia de los profesionales para facilitar la fase de agonía al paciente (sedación) y a su familia. Que los profesionales estén actualizados en sus conocimientos y que tengan amplia experiencia en el trabajo con pacientes terminales. Hacer una valoración rigurosa y exhaustiva de las necesidades del paciente en las visitas de seguimiento. Aportar ayuda psicológica para el enfermo y el familiar cuidador. Incorporar la dimensión relacional y emocional en la práctica médica y enfermera, estando los profesionales bien formados en estos aspectos.

En cuanto a la Capacidad de respuesta, demandaban rapidez de respuesta cuando se acude a los profesionales ante una necesidad urgente y especialmente referida a la atención en el domicilio. Rapidez de respuesta por parte de los profesionales de los Centros de Salud.

Por último en el aspecto de la Fiabilidad, solicitaban especialmente un control total del dolor y también del resto de posibles síntomas. Que los enfermeros/as tengan experiencia y habilidades suficientes para aplicar las técnicas necesarias y los tratamientos con las mínimas molestias para el enfermo. Que los profesionales enfatizen y cuiden de forma prioritaria evitar el dolor al enfermo y que no se cometan errores.

Hay que tener en cuenta que no sólo la perspectiva del profesional, del paciente o del familiar hace que existan unas necesidades diferentes a ser cubiertas, sino que incluso dependiendo del profesional, el rol que se adquiere es diferente como recogen Artell, Novell, Navarro y Cirera (2002) en el que los oncólogos y profesionales del manejo clínico directo expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos y centrarse en la enfermedad orgánica. Por contrapunto, los profesionales de cuidados paliativos y de enfermería manifiestan la necesidad de englobar los aspectos sociosanitarios y emocionales asociados a la enfermedad y no solamente la parte clínica, de esta forma el abordaje es mucho más integral, estando en concordancia con la demanda de las asociaciones que representan a los pacientes.

La calidad de vida es un fenómeno subjetivo, por lo que es el paciente oncológico quien mejor puede medirla. Las percepciones del paciente de su enfermedad y de su situación son en general variables, y los factores

psicológicos pueden influir en la valoración de su calidad de vida, debiendo tener en cuenta cada tipo de cáncer puesto que para cada tipo, se van a necesitar áreas específicas de evaluación (Arraras, Martínez, Manterota y Laínez, 2007). Según Kaasa citado en Arraras y cols (2007) apoya la visión de que debe ser el paciente quien realice la valoración, ya que ve que las observaciones de otras personas pueden estar influenciadas por su propia escala de valores y la situación de su vida, que puede ser muy diferente a la del paciente. Además cree que la valoración de la calidad de vida es temporal y puede variar a lo largo de la enfermedad.

En el estudio realizado por Reynoso y cols (2008) comparando las necesidades de los pacientes oncológicos en fase terminal, los resultados obtenidos sugieren que existe una razonable congruencia en la forma en que pacientes y médicos evalúan las necesidades de las personas que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad oncológica. Las necesidades del paciente terminal trascienden los aspectos meramente médicos y por lo tanto su abordaje terapéutico debe ser multidisciplinario y dada su complejidad, resulta beneficiosa no sólo la atención al paciente, sino también a su familia.

En este estudio algunas de las necesidades expresadas por los pacientes son: Tener fe en Dios o en un Ser Supremo, ser considerado como un individuo y no como un caso médico, tener una buena relación con médicos y enfermeras, estar en paz con Dios o el Ser Supremo, estar acompañado de un ser querido, conocer toda la información sobre el pronóstico de la enfermedad, no dejar a su familia desprotegida económicamente a causa de la enfermedad.

Todos los seres humanos tienen unas necesidades básicas que se tratan de satisfacer a lo largo de la vida. Estas necesidades abarcan los distintos aspectos del hombre, como se ha comentado anteriormente, necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Cuando una persona enferma, estas necesidades se pueden ver incrementadas y cuando la enfermedad entra en su fase terminal se intensifican aún más estas necesidades y generalmente abarcan todas las esferas que constituyen el ser humano. Por ello, es preciso saber identificarlas, ya que, de ese modo se podrá dar al enfermo y a su familia la atención específica que su estado requiere en cada momento.

Según la AECC es normal que en la fase final de la enfermedad, el paciente comience a presentar cambios físicos más importantes y llamativos, que le originan una serie de síntomas que serán variables en número e intensidad a lo largo de los días. Los enfermos pueden presentar una media de doce síntomas físicos y emocionales a la vez, algunos de ellos intensos, y es importante saber que la mayoría pueden ser controlados, mejorando la situación del enfermo y de su familia. Los síntomas físicos, pueden dar lugar a una manifestación emocional (angustia, depresión, etc.), que puede aumentar o disminuir la intensidad del síntoma dependiendo del manejo que se haga de dicha manifestación. En la familia el proceso es inverso, la primera manifestación es emocional y dependiendo de su historia familiar, sus miedos,

sus experiencias previas, etc. pueden requerir un mayor o menor grado de apoyo.

En cuanto a las necesidades sociales, la enfermedad produce una crisis no sólo familiar, sino también social, que obliga a un reajuste del entorno social de la familia y del enfermo. En ocasiones, cuando no tiene lugar una adaptación de la red social a la nueva situación se produce el aislamiento del enfermo y su familia. Este aislamiento puede ser consecuencia del cambio de estilo de vida y de la restricción radical de las actividades familiares e individuales del enfermo, así como de las connotaciones socialmente negativas que tienen determinadas enfermedades como es en este caso el cáncer.

El tener muchos amigos y familiares no implica contar con el apoyo necesario en cada momento, ya que el recibir o no dicho apoyo es un factor de calidad más que de cantidad. En circunstancias de crisis familiar un apoyo social adecuado puede determinar la superación de la situación estresante. El apoyo al enfermo puede ser emocional o afectivo y generalmente lo proporciona la familia y amistades más cercanas. El equipo de cuidados paliativos debe asumir el apoyo social que cubre las necesidades de información y consejo del enfermo y su familia. La familia debe tener en cuenta la conveniencia de mantener su entorno social y la importancia que tiene el mismo en el enfermo y sus cuidados.

En ocasiones, el enfermo terminal es evitado por los amigos y/o compañeros que eluden realizar visitas en este periodo, por temor a no saber qué decir y qué hacer en su presencia. Piensan que el enfermo prefiere estar solo, sienten que la relación ha cambiado y se genera una situación conflictiva en la que aumenta el malestar y ansiedad, por lo que se evitan visitas sucesivas.

Los seres humanos tienen una dimensión que les diferencia del resto de los seres vivos, la dimensión espiritual. Esta dimensión es la que hace que se vaya más allá de uno mismo, es la capacidad de trascendencia, que se tenga esperanza, que se piense en el futuro, que se tenga consciencia de la propia finitud. Es el mundo de los valores más nobles, de las creencias religiosas. Si esta dimensión envuelve la vida del ser humano, en este periodo de enfermedad, su importancia es indiscutible, por ello se debe ser sensible a la necesidad de hablar de estos aspectos con los enfermos o facilitarles a la persona o personas con la que ellos se sientan mejor para tratarlos.

En estudios consultados (Fernández, Pandierna, Amigo, Pérez, Gracia, Fernández et col, 2006 y Agra, Sacristán, Pelayo y Fernández, 2003), los problemas que mayoritariamente son informados por el paciente son el control de síntomas, especialmente la fatiga y el dolor, seguidos de ansiedad, depresión y miedo.

González, Fernández, García, Soler, Arce y Cueto, (2001) en el estudio que realizaron sobre la calidad de vida del paciente oncológico terminal, encontraron que los pacientes refieren más problemas en relación a síntomas como apetito y fatiga que respecto a síntomas como estreñimiento y dolor.

Aparentemente, la ausencia de control sobre esos síntomas debería influir negativamente sobre la calidad de vida. Por otra parte, la evaluación realizada por el médico a través de la historia clínica de salud revela que la disnea no es precisamente la variable que más preocupa o incapacita a los pacientes, sino que los síntomas más incapacitantes serían el dolor, el estreñimiento y el sueño, en este orden.

El control de síntomas, en especial el dolor, parece ser uno de los aspectos prioritarios en la atención paliativa del paciente oncológico. Este síntoma habitualmente es el que más aflige tanto al paciente como a los familiares que le acompañan. Sin embargo, también es necesario no descuidar otros síntomas como los vómitos, anorexia,..., que pueden ser tanto o más importantes para la persona. Todo esto va a hacer que el equipo que atiende a estos pacientes deba tener una formación actualizada sobre el tema y que tengan en cuenta que existen otros componentes que van a incidir en el paciente como son los aspectos éticos, espirituales y sociales. Atendiendo a todos estos componentes se estará proporcionando una atención integral (Espinoza y Sanhueza, 2007).

Tanto las necesidades como los síntomas que aparecen en el paciente oncológico van a depender del tipo de tumor que tengan y de la afectación a otros órganos y estructuras, por lo que la valoración que se realice, debe de ser individualizada y centrada en el paciente, ya que habrá que adaptar los cuidados a las necesidades expresadas por el mismo.

En pacientes con cáncer cervicouterino, el impacto psicosocial y familiar valorado por las propias pacientes, en relación a los síntomas que presentaron y que fueron considerados de impacto sobre la calidad de vida fueron: de impacto severo el mal olor (fetidez), vómito fecaloide, incontinencia de esfínteres, úlceras por presión, dolor e incapacidad para deambular y como moderados la depresión, constipación, infecciones y sangrado transvaginal o rectal. Las reacciones familiares observadas que fueron expresadas como de impacto severo son: abandono de la pareja, sufrimiento, desgaste, sensación de impotencia; como de impacto moderado: deseo de muerte, claudicación familiar; y como leve el aislamiento. Todos estos contribuyeron al deterioro de la calidad de vida desde su punto de vista (Allende, Flores y Castañeda de la Lanza, 2000).

Las alteraciones psicopatológicas más frecuentes en los pacientes con cáncer son, como ya se ha ido mencionando anteriormente, la ansiedad y depresión. Según Rodríguez (2006), el padecer un cáncer de pulmón puede ser una situación de mayor riesgo de sufrir estas alteraciones psicopatológicas utilizando como estrategias de afrontamiento las de tipo adaptativo como la Aceptación, la Búsqueda de crecimiento personal, la Búsqueda de apoyo social, la Religión, la Planificación y afrontamiento y la Reinterpretación positiva.

Valentín y Murillo (2005) hacen referencia a dos estudios realizados

directamente a los pacientes oncológicos<sup>9</sup> en los que se analizan sus necesidades, evidenciando tres principios básicos sobre los que pivotan todas sus demandas y que deberían construir los principios de actuación. Estos principios serían:

1. Buenos cuidados profesionales, es decir que el tratamiento administrado sea de calidad.
2. Cuidado centrado en la persona, el tratamiento debe estar organizado en función de las necesidades y deseos del paciente, más que basado en la conveniencia del personal sanitario.
3. Cuidado holístico, se extiende más allá del fundamento y aspecto clínico del tratamiento, para distinguirse de forma más amplia a las necesidades y deseos del paciente.

El paciente atendido en el domicilio tiene una mejor percepción de la calidad de vida que los que están atendidos en el hospital (Alonso et cols, 2004), pudiendo justificarse esta percepción en que por un lado se recupera la “muerte familiar”, cuesta menos dinero (el gasto sanitario es siete veces menor en el domicilio que en el hospital), existe un mayor autocontrol y libertad del enfermo, que se siente útil y necesitado, encontrándose una mayor intimidad permitiendo que el proceso del duelo sea menos patológico (De Ruiter, De Haes y Tempelaar, 1993).

A nivel hospitalario el síntoma clínico más frecuente es el dolor seguido de la alteración del patrón sueño-descanso, alteraciones en la eliminación, de la movilidad, de la integridad cutánea y el patrón respiratorio (Gorlat, Serrallona, Molina, Machado, Muñoz y Rodríguez, 1999).

Al igual que los anteriores autores, Maté, Hollenstein y Gil (2004), consideran que la dificultad para dormir satisfactoriamente durante la noche es uno de los síntomas más prevalentes en los pacientes con cáncer y aunque son muchas las causas que pueden alterar el descanso nocturno, se pueden destacar la ansiedad asociada a la propia enfermedad y a los efectos secundarios de los tratamientos recibidos. Por otra parte Sheey (citado por Maté y cols, 2004), considera que las consecuencias que origina la privación del sueño pueden afectar físicamente con un aumento de fatiga, mayor intolerancia al dolor y depresión del sistema inmune, así como a nivel emocional con aumento de irritabilidad, depresión y anhedonia.

Según Hinkka, Kosunen, Lammi et cols (2002), más del 50 % de los enfermos con cáncer se dan cuenta en algún momento de su padecimiento, y, que tienen que aprender a vivir con su mal, por lo que necesitan información sobre la extensión de su enfermedad, sus síntomas y su control, inclusive una estimación de su pronóstico de forma que les permita al paciente y su familia tener tiempo para hacer y decidir.

En el estudio llevado a cabo por Wong, Franssen, Schumacher, Connolly, Evans et al (2002) con 144 enfermos con cáncer, encontraron que

---

<sup>9</sup> Los estudios a los que hacen referencia Valentín y Murillo son: Caring about Woman and cancer. Encuesta Europea. Madrid 1999 y Changing cancer services to provide the care patients want, de Boyd A y publicado en Cancer future. March- April 2004; 3(2): 121-123.

sus principales preocupaciones fueron de información sobre el manejo del dolor, debilidad, fatiga y recursos de Cuidados Paliativos. Esta información es más eficaz y mejor recibida, si se presenta de la forma más simple y concisa posible y si se da a través de un contacto personal dentro de una relación de apoyo y cuidado que contrarreste la frialdad de los hechos. La segunda preocupación para los pacientes y cuidadores se relacionaba con el modo de afrontar la enfermedad y cómo mejorar la comunicación con sus seres queridos, lo que resalta la necesidad del apoyo psicosocial.

Si antes se ha mencionado la diferencia que se puede encontrar en las necesidades del paciente oncológico dependiendo de la localización del tumor, también va a influir la edad como en el estudio llevado a cabo por González (2005), con niños y adolescentes. Las necesidades que refieren son; por un lado cuando están ingresados la distracción y el poder jugar y por otro las necesidades escolares ya que su situación de salud hace que no puedan acudir al colegio lo que repercute en el rendimiento escolar. En cuanto a los secundarismos mencionan los cambios en los gustos por las comidas, la anorexia, los vómitos, la fatiga o debilidad y la caída del pelo son los aspectos que peor sobrellevan tanto niños. También tiene gran repercusión en sus vidas, tanto en el hospital como en su domicilio, el aislamiento motivado por la neutropenia, afectándoles a su necesidad de relación y aprendizaje. Al quedarse sin fuerzas para realizar cualquier tipo de actividad, incluso andar les cuesta trabajo, hacen que surjan sentimientos de tristeza, miedo, agresividad e inseguridad.

Los niños se muestran satisfechos con la atención recibida por parte del personal de enfermería y están agradecidos, aunque también expresan algunos descontentos en relación al trato recibido. Por otra parte existen algunas dificultades para la atención domiciliaria por falta de medios, de indecisión de los profesionales, o por no conocer las necesidades de atención de estos niños.

A la hora de determinar las necesidades del paciente y que éstos las puedan expresar de una forma abierta, hay que tener en cuenta que existen factores que pueden influir en que estas necesidades no sean del todo las reales y vayan enmascaradas o incluso omitidas por la situación que estén viviendo. Uno de estos factores es la existencia de pacto de silencio.

El “pacto de silencio o la conspiración de silencio”, se define como un acuerdo implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación, diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de su vida (Ruiz y Coca, 2008).

La existencia del pacto de silencio condiciona la comunicación tanto del paciente como de la familia lo que impide poder conocer sus miedos y preocupaciones (Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez, 2002). Este aspecto es de suma importancia ya que va a ser una de las dificultades para poder indagar en las necesidades que presenta el paciente oncológico domiciliario. El no poder abordar todas las posibles necesidades de una forma abierta va a condicionar que en algunos pacientes no se pueda valorar determinados

aspectos como es la necesidad de comunicarse.

Frecuentemente se encuentran pactos de silencio, en los que la familia actúa como una barrera infranqueable entre el paciente y el profesional sanitario, impidiendo que el paciente conozca lo que le ocurre, aún haciendo explícito el paciente esta necesidad de conocer su problema de salud, evolución y pronóstico. Ante esta situación tanto la familia como los profesionales sanitarios, están negando principios éticos fundamentales del paciente, como es el principio de autonomía, siendo equiparable según algunos autores a respetar y asegurar su dignidad tal y como viene recogido en el artículo 1º de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, siendo objetivo común a todos los profesionales sanitarios.

Ortega (2008), afirma que *“existe relación estadística entre el conocimiento o no del diagnóstico y la paz interior, por lo que el conocimiento de la patología (informada esta de una forma adecuada) proporciona a la larga menos sufrimiento”*. En este mismo estudio ahondan sobre otros aspectos y necesidades del paciente como es la necesidad de ser perdonado o de perdonar a alguien, la incapacidad de poder expresarse creativamente como antes, las expresiones de falta de esperanza,..

*“Cuando el paciente se encuentra con negación y ocultación en el entorno familiar y sanitario, tiene que vivir sus emociones y sensaciones en solitario, sin la posibilidad de expresar e intercambiar temores y preocupaciones con las personas que le rodean y que le quieren”* (Cabodevilla, 1999).

La comunicación en los pacientes oncológicos es de suma importancia ya que incluso para tener un buen control de síntomas, si no se consigue la información adecuada, puede que haya algunos aspectos que no se estén cubriendo.

Cuando se piensa en los cuidados de una persona, siempre o casi siempre se imaginan acciones positivas, donde los actos de los enfermeros se materialicen de una forma real en el bienestar del paciente. La idea del cuidado suele ser procurar su alimentación, hidratación, descanso, etc, pero normalmente se olvida la importancia que tiene la comunicación en dicho cuidado, pudiendo ser la misma comunicación una forma de cubrir las necesidades de la persona enferma o afectada (Buisán y Delgado, 2007).

Las dificultades que encuentran los profesionales en la comunicación con los pacientes y familiares tienen que ver con la gravedad de la enfermedad como es el cáncer, siendo difícil de asumir por el paciente en un 81%, no pudiendo responder en un 70 % a las expectativas. Por otra parte el secretismo y la superprotección que imponen la familia hacen que esta comunicación con el paciente, se vea dificultada. Los profesionales consideran necesario adecuar la información a cada tipo de paciente y reconocen que hay elementos favorecedores de la comunicación que dependen exclusivamente del profesional sanitario como es la calidez y cordialidad en la recepción del paciente, la forma de transmitir la información y la capacidad de empatía (Domínguez, Expósito, Barranco y Pérez, 2007).

Otro de los aspectos que influyen en el tipo de información dada por los profesionales, es el estado en el que se encuentra el paciente. Bara (1996) realizó un estudio con 110 pacientes oncológicos en el que parece ser que si el paciente presenta mal aspecto, está desnutrido, afectado,... el médico da menos información específica, mientras que si el paciente no presenta dolor o molestias y se encuentra bien de ánimo, recibe más información específica. Dependiendo de la primera impresión que cause el paciente y de su aspecto exterior se condiciona el tipo de información que recibe.

En el estudio cualitativo llevado a cabo por Artell et cols (2002), las experiencias recogidas, permiten hipotetizar que en el encuentro médico-paciente existe información pero no existe comunicación, entendiendo la comunicación en éste caso como la capacidad de responder a las expectativas de información de pacientes y familiares. La información se suele proveer de forma parcial, centrándose en la enfermedad y su tratamiento, ignorando a veces aspectos tan importantes como los efectos secundarios de la terapia.

Los pacientes señalan que la información se transmite de forma secuencial y respondiendo al nivel de la demanda exigida. Esta situación determina la aparición de un doble modelo de paciente según adopte un rol autónomo o dependiente. En el caso del modelo autónomo, el paciente se muestra insatisfecho con la información recibida e incluso buscan información sobre la enfermedad por medios alternativos a su médico, mientras que en el perfil más dependiente la información dada la valora como adecuada confiando en que lo que hace el oncólogo es lo adecuado. Si ésta información no es la adecuada o resulta insuficiente, va a interferir en la toma de decisiones compartida. En el caso del rol dependiente, el paciente pasa a ser tratado desde el paternalismo siendo el médico el que decide y tiene la última palabra.

La promoción de la autonomía y la dignidad del enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. El paternalismo y la sobreprotección dificultan el proceso de autonomía y menoscaban la dignidad del paciente. Para Mejía (2008), esta situación resulta más tranquilizadora para el entorno del paciente que para el propio paciente puesto que está viendo su propio deterioro. Con esta actitud paternalista lo que se consigue es convertir al paciente en un niño que no se entera de su destino, dejándolo al margen de su propio proceso, sumiéndole en la soledad, negándole el poder compartir temores, angustias y deseos. Considerar que el enfermo de cáncer en fases avanzadas es incapaz de conocer y asumir su situación o de tomar decisiones en la elaboración del plan terapéutico impide una buena comunicación favoreciendo el sentimiento de soledad y la pérdida de autoestima del paciente.

La opinión del enfermo se debe tener en cuenta a la hora de tomar decisiones respecto a su enfermedad y su vida, valorando con él sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales y elaborando conjuntamente las prioridades y objetivos terapéuticos.

Una buena comunicación sirve además, para ayudar al paciente a adaptarse a su realidad, a la progresión de la misma y a la proximidad de la muerte. Suele ocurrir que pacientes con dolor expresan menos de lo que sienten por temor a que signifique un empeoramiento. El paciente, sufre

doblemente cuando toma conciencia de su gravedad y la familia por otra parte le anima a seguir luchando por vivir. Existe un gran sufrimiento por no poder expresar su dolor por esa muerte que parece inminente, y por no poder despedirse de sus seres queridos. Este aislamiento le dificulta en su preparación para morir. Esta situación suele ser frecuente en pacientes jóvenes en donde intentan prepararse para la muerte pero la familia y algunos sanitarios no se lo permiten, intentando aferrarse a un deseo (no puede morir tan joven) pero no a la realidad (Lizarraga, Ayarra y Cabodevilla, 2006).

El mantener una buena comunicación y con ello una buena información, va permitir organizar los cuidados según las prioridades de los pacientes, respecto a preferencias en el control de síntomas, la sedación, el lugar donde deseen vivir su final, el tipo de acompañamiento, espiritualidad,..., cuestiones laborales y legales, en definitiva permite elegir con quien, cómo y donde se quiere vivir el final de los días (Steinhauser y Cristakis, 2000).

Es mejor dar información al paciente con cáncer que mantenerlo en un estado de ambigüedad lo que va a provocar dudas y confusión creando a su alrededor un ambiente de inseguridad y de conspiración (Bara, 1996).

### III- Marco teórico

El cuidado del paciente oncológico está sufriendo cambios sustanciales en los últimos años. Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan unas necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente ya que ésta presencia de síntomas y distress psicosocial alteran y condicionan su existencia (Ahmedzai y Walsh, 2000).

El Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA) establece que *“...la calidad técnica es el pilar básico para lograr usuarios satisfechos. Ahora bien, elementos como el grado de información, la amabilidad, la empatía el tiempo de espera...son elementos decisivos para que los ciudadanos se sientan satisfechos con el servicio que recibe.”*

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, es un instrumento que nace con el objetivo de proporcionar una atención integral que dé una respuesta adecuada a las necesidades de diversa índole: físicas, emocionales, sociales, espirituales,..., que presentan las personas que se hallan en una situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en el que es su último periodo vital.

Por otro lado, este Plan, tiene como misión asegurar una adecuada planificación, coordinación y gestión de los recursos sanitarios destinados a la atención de las personas en situación terminal de enfermedad oncológica o no oncológica, de cualquier edad y a sus familias, de tal forma que se garantice su alta calidad atendiendo a todas sus necesidades (físicas, psicoemocionales, sociofamiliares y espirituales) y su accesibilidad en condiciones de equidad (Consejería de Salud, 2007 y Boceta, 2008).

Con la elaboración de estos planes, los profesionales de Atención Primaria (AP) estarían implicados en el seguimiento de los pacientes oncológicos y aún más cuando por causa de la evolución de la enfermedad, los cuidados pasan a ser domiciliarios. Hay que tener en cuenta que para atender a un paciente en su propio domicilio el respeto por su espacio, intimidad, preferencias, valores, creencias,... cobra aún más relevancia que cuando el paciente es atendido en el hospital.

El término necesidad tiene diferentes significados dependiendo en el contexto que lo utilicemos. Ya sólo en el Diccionario de la Real Academia de Lengua Española se encuentran las siguientes definiciones:

1. Impulso irresistible que hace que las causas obren infaliblemente en cierto sentido.
2. Aquello a lo cual es imposible sustraerse, faltar o resistir.
3. Carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida.
4. Falta continuada de alimento que hace desfallecer.
5. Especial riesgo o peligro que se padece, y en que se necesita pronto auxilio.
6. Evacuación corporal de orina o excrementos

Para el presente trabajo, se va a utilizar el concepto de necesidad según el Modelo Enfermero de Virginia Henderson (Luís, Fernández y Navarro, 2000). Según análisis bibliográfico, en España, Virginia Henderson es la autora más referenciada por los investigadores enfermeros (Richard, Cabrero y Vizcaya, 1999).

El modelo enfermero constituye el marco de referencia imprescindible para guiar la recogida de datos y sobre todo, la síntesis y análisis de los mismos: cuáles son relevantes y cuáles no, cómo se relacionan entre sí y qué significado tienen a la luz de la concepción filosófica y científica de la persona, salud, entorno y el papel profesional (Fernández y Luís, 1998).

El propósito de Henderson fue describir los cuidados que requiere cualquier persona, independientemente de su diagnóstico y tratamiento si ambos influyen en el plan que la enfermera lleva a cabo. El principio de derivar esos cuidados de las necesidades humanas puede servir de orientación tanto en el fomento de la salud, como en la prestación de servicios a pacientes.

Las ideas principales de su modelo se vislumbran en el siguiente texto escrito por ella misma:

*“La función propia de la enfermería consiste en atender al individuo, enfermo o sano, en la ejecución de aquellas actividades (14 necesidades básicas) que contribuyen a su salud o a su restablecimiento (o a evitarles padecimiento en la hora de su muerte); actividades que realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza (física y psíquica), voluntad o conocimientos necesarios, en forma que ayude a la persona a independizarse lo más rápidamente posible. Además la enfermera ayuda al paciente a seguir el plan de tratamiento en la forma indicada por el médico, y colabora con los demás miembros del equipo en la ejecución de un programa global, ya sea para el mejoramiento de la salud, el restablecimiento del paciente o para evitarles sufrimientos a la hora de su muerte.*

*Cuando se trate de un paciente adulto con capacidad de razonamiento debería hacerle sentir que la elección le pertenece, sólo en casos de absoluta dependencia se justifica que la enfermera decida por el paciente. La enfermera ha de adentrarse en el interior de cada paciente para saber no sólo lo que éste desea sino además lo que necesita.*

*Toda persona tiene unas necesidades humanas fundamentales comunes a todos los individuos pero cada cultura las expresa de manera distinta y cada individuo a su propio modo, y se ven afectadas por la edad, la formación cultural, equilibrio emocional y las incapacidades físicas o intelectuales del individuo, lo que repercutirá en el plan de cuidados. Para comprender al paciente la enfermera debe estar atenta a sus palabras y sus gestos y alentarle a que manifieste como pueda lo que en cada momento siente. La determinación de las necesidades del paciente exige entre otras cosas, sensibilidad, conocimientos y buen criterio; y la adaptación de los procedimientos de enfermería a las necesidades particulares del paciente una competencia considerable. Mientras la enfermera presta sus cuidados básicos tiene oportunidad de escuchar al paciente, conocer su idiosincrasia y la de sus*

*familiares, determinar sus necesidades y ganarse la confianza que tan esencial es para la mayor eficiencia de los cuidados de enfermería.”(Henderson, 1971).*

El modelo de Henderson ha sido considerado como un pensamiento original sobre la profesión enfermera, basado en una concepción humanista y en el rigor científico y práctico, de ahí que su modelo haya sido reconocido por la OMS (Valls, 1988). Está basado en el desarrollo de unos valores de respeto hacia nosotros mismos y hacia los demás, de compromiso profesional con los receptores de los cuidados y con la sociedad en general, que traspasa el ámbito de lo disciplinario para ayudarnos a ser mejores, completos y maduros también como seres humanos, como personas (Fernández y Figuerido, 1996).

El modelo, pretende llevar a la enfermería una visión humanística y hermenéutica para que ésta encuentre su propio campo de acción e investigación (Martínez, 2004). En el modelo de Henderson, se incorporan conceptos universalmente aceptados como necesidad humana, persona, salud y entorno en los que articula una propuesta para conceptuar la enfermería, retando a la enfermera a la identificación objetiva de los componentes filosóficos de falta de voluntad, fuerza o conocimiento para concebirlos como criterios para definir sus intervenciones. Las bases filosóficas contribuyen al avance de la enfermería al definir los límites y contenido de la profesión (Jiménez, Salinas y Sánchez, 2004).

En base a las palabras de Henderson, en España, principalmente las teóricas Carmen Fernández y M<sup>a</sup> Teresa Luís han desarrollado los elementos fundamentales del modelo que a continuación se expone (Luís, Fernández y Navarro, 2000).

El modelo de Henderson, está influenciado por la corriente de pensamiento de la integración o totalidad hombre/entorno y se incluye dentro de la escuela de necesidades, guiando cómo deben ser los cuidados enfermeros. En este modelo, la salud se equipara con la satisfacción adecuada de las 14 necesidades básicas, bien sea por las acciones llevadas a cabo por la persona o, cuando ello no es posible, mediante acciones realizadas por otros.

La fuente de dificultad o área de dependencia alude a la falta de conocimientos, de fuerza o de voluntad de la persona para satisfacer sus necesidades básicas:

- 1- Los conocimientos son las acciones indicadas para manejar una situación de salud y cómo llevarlas a la práctica, es decir, saber qué hacer y cómo hacerlo.
- 2- La falta de fuerza física aparece en aquellos casos en que la persona carezca de la capacidad psicomotriz o de la fuerza y el tono muscular necesarios para hacer las actividades requeridas. La falta de fuerza psíquica surge cuando, sabiendo qué hacer y cómo hacerlo, ignora los beneficios de esas acciones, no las relaciona con su situación de salud ni es capaz de tomar una decisión, o la que toma no es la adecuada.

- 3- La falta de voluntad se identifica como área de dependencia cuando la persona ha tomado la decisión adecuada y desea ponerla en práctica, pero no persiste en la realización del propósito con suficiente intensidad o durante el tiempo necesario.

Necesidades básicas: Son requisitos fundamentales indispensables para mantener la integridad, entendida como la armonía de todos los aspectos del ser humano. Son universales y específicas, universales porque son comunes y esenciales para todos los seres humanos, específicas porque se manifiestan y satisfacen de manera distinta en cada persona. La satisfacción de cada una de las necesidades está condicionada por los aspectos biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales de la persona, interrelacionándose con las restantes de tal modo que considerar cualquiera de ellas sin tener en cuenta las demás constituye la negación de la totalidad de la persona.

Las 14 necesidades básicas son:

1. Respirar normalmente.
2. Comer y beber adecuadamente
3. Eliminar por todas las vías corporales
4. Moverse y mantener posturas adecuadas.
5. Dormir y descansar.
6. Escoger ropa adecuada.
7. Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.
8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
9. Evitar los peligros ambientales y evitar lesionar a otras personas.
10. Comunicarse con los demás expresando emociones, necesidades, temores u opiniones.
11. Vivir de acuerdo con sus propios valores y creencias.
12. Ocuparse en algo de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal.
13. Participar en actividades recreativas.
14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

Cuidados básicos: Son el conjunto de intervenciones terapéuticas, basadas en un juicio profesional razonado y dirigidas a satisfacer las necesidades básicas de la persona, ya sea supliendo su autonomía en aquellos aspectos que lo requiera, ya ayudándola a desarrollar su fuerza, conocimientos o voluntad para que pueda satisfacerlas por sí misma de modo adecuado.

Independencia: Es el nivel óptimo de desarrollo del potencial de la persona para satisfacer las necesidades básicas de acuerdo con su situación de vida. El término situación de vida incluye los aspectos biofisiológicos, los socioculturales y los espirituales.

Dependencia: Se trata del desarrollo insuficiente del potencial de la persona para satisfacer las necesidades básicas, en el presente y en el futuro, de acuerdo con su situación de vida, a causa de una falta de fuerza, conocimientos o voluntad.

Autonomía: Es la capacidad física y psíquica de la persona que le permite satisfacer las necesidades básicas mediante acciones realizadas por ella misma. Las definiciones de autonomía y fuerza hacen referencia a la capacidad física y psíquica para realizar las acciones necesarias con objeto de satisfacer las necesidades básicas, lo cual puede inducir a confusión. La diferencia entre una y otra estriba en el hecho de que exista o no un potencial que desarrollar. En la falta de fuerza la persona no puede hacer algo en ese momento, pero tiene capacidades que pueden desarrollarse; en la falta de autonomía la persona por su edad y etapa de desarrollo aún no ha desarrollado sus capacidades para hacer por sí misma las actividades necesarias o las ha perdido temporal o definitivamente.

Agente de autonomía asistida: Es la persona que, cuando el usuario carece de autonomía, hace por él ciertas acciones encaminadas a satisfacer aquellas necesidades susceptibles de cierto grado de suplencia.

Estas necesidades son:

- 1- Comer y beber.
- 2- Eliminar.
- 3- Moverse y mantener una buena postura.
- 4- Vestirse y desvestirse.
- 5- Mantener la temperatura corporal.
- 6- Conservar la piel y mucosas limpias y cuidadas.
- 7- Procurar un entorno seguro.

### Marco normativo

La atención a los pacientes en fase terminal es un derecho reconocido por organismos internacionales y una prestación sanitaria claramente descrita en la legislación española.

La Organización Mundial de la Salud ha redactado en varias ocasiones informes técnicos, instando a los Estados miembros a establecer acciones para controlar el dolor relacionado con el cáncer mediante la provisión de cuidados paliativos, recomendando el uso y la disponibilidad de opioides, proponiendo estrategias para el control de síntomas (World Health Organization, 1996 y World Health Organization 1998).

En el contexto español se encuentran diferentes normativas que amparan la atención del paciente oncológico como son:

- 1- Ley General de Sanidad 14/1986, de 25 de Abril.

En el Estado Español, la atención sanitaria viene regulada principalmente por la Ley General de Sanidad. En el Artículo 10 del Capítulo Primero, del Título Primero recogen los derechos con los que cuentan los españoles en las distintas administraciones sanitarias haciendo referencia a temas tan importantes para el paciente oncológico como son:

1. El respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, a la información sobre los servicios sanitarios a que puede acceder y sobre los requisitos necesarios para su uso.
  2. La confidencialidad de toda la información relacionada con su proceso.
  3. A que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento.
- 2- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

En esta Ley cabe destacar su Capítulo II sobre el Derecho de información sanitaria y el Capítulo IV sobre el Respeto de la autonomía del paciente.

El Capítulo II recoge en su art. 4, el Derecho a la información asistencial, donde se considera la información clínica como parte de todas las actuaciones asistenciales, debiendo ser verdadera, comunicada al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades de forma que le ayude a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

En el art. 5 de este mismo capítulo trata sobre el Titular del derecho a la información asistencial donde queda reflejado que es el paciente el titular del derecho a la información. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

El Capítulo IV sobre el Respeto de la autonomía del paciente donde se recogen los temas sobre el consentimiento informado e información al paciente, a parte de lo anteriormente expuesto, como el derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.

### 3- Plan Nacional de Cuidados Paliativos

En este Plan se recogen principios básicos para los pacientes oncológicos como, garantizar a los pacientes en fase terminal los cuidados paliativos como un derecho legal del individuo, asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales.

Facilitar la coordinación de los servicios sanitarios y sociales dentro de un programa de atención integrado y personalizado para cada paciente, orientar la atención al domicilio del paciente como lugar más idóneo para seguir su evolución, control, apoyo y tratamiento. Asegurar que, a menos que el paciente elija otra cosa, reciba adecuado tratamiento del dolor, incluso si este tratamiento tiene como efecto secundario el acortamiento de la vida.

#### IV- Pregunta de la investigación

¿Cómo percibe el paciente oncológico domiciliario la atención recibida por los profesionales sanitarios?

##### 1- Objetivo general:

Conocer cuales son las necesidades sentidas de los pacientes oncológicos domiciliarios, de la Zona Básica de Salud de Almería.

##### 2- Objetivos específicos:

1. Conocer si los pacientes oncológicos domiciliarios consideran cubiertas sus necesidades por los profesionales sanitarios.
2. Conocer que profesionales y/o personas son los que atienden sus necesidades.
3. Identificar que profesional es más accesible.
4. Identificar problemas de accesibilidad.

## V- Metodología

### 1- Diseño del estudio:

Estudio cualitativo fenomenológico. Se ha elegido esta metodología de investigación ya que permite explorar de forma directa y abierta, las experiencias de los pacientes oncológicos domiciliarios, en cuanto a las necesidades y cuidados que requieren y los profesionales sanitarios que los atienden en su domicilio.

### 2- Población de estudio:

Pacientes con patología oncológica que precisen de cuidados en el domicilio. La recogida de información se inició con los pacientes pertenecientes al Centro de Salud Oliveros del Distrito Sanitario Almería, ampliándose paulatinamente al resto de los centros de salud según se fueron captando los pacientes. La muestra total ha sido de 13 pacientes.

El tipo de muestreo utilizado ha sido un muestreo intencional opinático (Ruiz, 2003: 64). El muestreo ha sido intencional ya que los pacientes no han sido elegidos siguiendo las leyes del azar. Dentro de las modalidades del muestreo intencional, es opinático ya que la selección de los informantes, se ha hecho siguiendo un criterio estratégico personal (en un principio los pacientes oncológicos domiciliarios del Centro de Salud Oliveros debido a una mejor accesibilidad al ser el lugar de trabajo del investigador y, posteriormente se fue ampliando al resto de los centros de salud pertenecientes a la Zona Básica de Salud de Almería que comprende los ocho centros de salud de la ciudad y uno de la periferia, donde las características tanto de los centros como de la población son similares). Por otro lado los pacientes de la muestra, han participado de forma voluntaria y se les ha propuesto su participación en el estudio, según han sido captados por los informantes clave.

Los centros de salud que pertenecen a la Zona Básica de Salud Almería, donde se ha realizado el estudio son los siguientes: Almería- Centro, Virgen del Mar, Alcazaba- Casa del Mar, Nueva Andalucía, Ciudad Jardín, Cruz de Caravaca, Plaza de Toros, Oliveros y La Cañada. Esta ZBS cuenta con una población según datos de BDU, y a fecha de diciembre de 2006, de 192.784 habitantes.

Aunque la población susceptible de estudio abarcaba los centros de salud anteriormente citados, solamente participó un paciente perteneciente al centro de salud Almería –Centro, un paciente de Ciudad Jardín, uno de Alcazaba-Casa del Mar, uno de Cruz de Caravaca y 9 de Oliveros. Aunque se captaron más pacientes no fueron aceptados como población de estudio al tener criterios de exclusión.

### Criterios de inclusión:

- Paciente oncológico que necesite cuidados en el domicilio.
- Paciente oncológico que pertenezca a la Zona Básica de Salud Almería.

#### Criterios de exclusión:

- Que el paciente presente deterioro cognitivo.
- Paciente con dificultad y/o imposibilidad para poder expresarse verbalmente.
- Paciente oncológico domiciliario que por su situación clínica no se pueda llevar a cabo la entrevista.
- Paciente que presente patología oncológica pero no requiera seguimiento en el domicilio.
- Paciente oncológico que no pertenezca a la Zona Básica de Salud Almería.
- Paciente, que a pesar de tener criterio de inclusión, decida no participar en el estudio.

#### 3- Material de recogida de datos:

Debido al tipo de pacientes a los que va dirigido el estudio, las fuentes de recogida de datos han sido principalmente la entrevista y la observación directa, y, en los casos que se realizó un nuevo contacto se recogieron datos alusivos al tema que se plantea, mediante conversación informal recogiendo la información por escrito.

El periodo de tiempo en los que se realizaron las entrevistas fue desde febrero a mayo de 2009.

#### La entrevista:

El tipo de entrevista que se realizó fue una entrevista semiestructurada que constaba de 10 preguntas que sirvieron de base para recabar los datos. Las preguntas no fueron rígidas, de forma que se formularon y adaptaron según el paciente entrevistado, pero siempre, de forma que no perdiera el sentido de la información que se quería recabar (Anexo 1).

Previa a la entrevista se mantuvo un primer contacto por parte de los profesionales de enfermería referentes del paciente que sirvió para valorar si reunía algún criterio de exclusión y para solicitar su participación. En éste primer contacto en el domicilio, se informó del estudio dando información oral y escrita (Anexo 2), aclarando el objetivo del mismo, la implicación que tenían, la confidencialidad de los datos al igual que el anonimato resolviéndose en este primer contacto todas aquellas dudas que presentaron.

Todas las entrevistas han sido realizadas por la misma persona (investigador principal) con una duración media de 30 minutos, llevándose a cabo en el domicilio de los pacientes. Las entrevistas se grabaron con un MP3 y posteriormente fueron transcritas para poder ser analizadas en el programa informático (AQUAD 6). En los casos en los que se mantuvieron contactos

posteriores, se realizaron entrevistas informales recogiendo por escrito aquellos datos y frases relacionadas con el tema en estudio.

Se iniciaron las entrevistas con una presentación y encuadre del motivo del estudio. Previo a iniciar la entrevista, se aclaraba que podían contar todo aquello que consideraran importante sobre el tema sin necesidad de ceñirse exclusivamente a responder las preguntas formuladas. Las entrevistas arrancaron con varias preguntas sencillas como edad y el diagnóstico, de forma que sirvieran no sólo como información para la investigación sino como facilitadoras para arrancar con el tema central de la entrevista.

Se intentó evitar conducir la entrevista interviniendo siempre al hilo de lo que se estaba hablando. Ante la falta de iniciativa por parte de los pacientes para hablar del tema, hubo que conducir la entrevista a través de las preguntas planteadas, observando que la generalidad, prefería que se dirigiera más la entrevista y responder a las cuestiones, que hablar espontáneamente.

Tras llevar a cabo todas las entrevistas se realizó la transcripción literal de las mismas. Las transcripciones no se han devuelto posteriormente a los pacientes para su revisión y validación ya que en cuatro casos el paciente ya había fallecido y en otros la situación clínica se había agravado, no resultando oportuno.

El sistema de anotación que se ha utilizado para identificar a los pacientes en las entrevistas ha sido el siguiente: (P1) la letra P identifica al paciente y el número 1 identifica el orden del paciente según se ha ido entrevistando. La letra E identifica al entrevistador. De esta forma se garantiza el anonimato de los participantes.

Otro aspecto que se ha tenido en cuenta a la hora de transcribir las entrevistas ha sido el omitir el nombre del profesional sustituyéndolo por su categoría (médico, enfermera, psicóloga, Enfermera Comunitaria de Enlace (ECE),...) de forma que se garantizara el anonimato de los mismos y se pudiera identificar más claramente la categoría profesional, siendo éste un objetivo del estudio.

La observación directa:

Para Ruiz (2003), la observación, es el proceso de contemplar sistemática y detenidamente cómo se desarrolla la vida social, sin manipularla ni modificarla, tal cual discurre por sí misma. Prima la naturalidad y la inmediatez sobre la claridad y la manipulación. La observación reduce al mínimo los efectos provenientes de la presencia del investigador, los cuales pueden afectar la situación.

Durante la entrevista se tomaron notas de gestos, silencios y aquellos aspectos de comunicación no verbal significativos que aportaban información complementaria.

Al tener como población en estudio pacientes domiciliarios, no se ha

podido realizar ninguna otra técnica cualitativa de recogida de datos como hubiera sido el grupo focal.

La recogida ha sido dificultosa ya que algunos de los pacientes que se han captado cuando se acudió a realizar la entrevista, no reunían las características apropiadas para ser entrevistados bien por encontrarse en un momento crítico en su estado de salud, o bien, por encontrar dificultad para la expresión oral lo que impedía el poder realizar la entrevista. En algunos casos tras el primer contacto con el paciente y dar su consentimiento para realizar la entrevista, ingresaron en el hospital y fallecieron posteriormente por lo que tampoco se pudo realizar la entrevista en estos pacientes. Todas estas situaciones han hecho que no se haya podido recoger una muestra más amplia.

Los *informantes claves* que ha facilitado el acceso al campo y han ayudado en el proceso de selección (Monistrol Ruano, 2007), han sido:

- Las Enfermeras Gestoras de Casos de comunitaria de los diferentes centros de salud de la ZBS de Almería.
- Los profesionales de los equipos domiciliarios de Cuidados Paliativos pertenecientes a la AECC.
- Los médicos y enfermeras de los centros de salud.

#### 4- Consideraciones éticas

Se solicitó el permiso oportuno al Distrito Sanitario Almería retrasándose su concesión cuatro meses, lo que retrasó el inicio de la recogida de datos. Igualmente el responsable de investigación del Distrito supervisó y dio el visto bueno tanto a la hoja informativa dirigida al paciente sobre el estudio como el contenido del consentimiento informado del paciente.

Se solicitó el consentimiento informado de cada uno de los pacientes entrevistados, haciéndose por escrito mediante la recogida de sus nombres y firma personal en el documento que se elaboró para tal fin (Anexo 3).

Se ha garantizado la confidencialidad de los pacientes del estudio no utilizando en ningún momento nombres o datos que pudieran reconocer su identidad personal. Los datos han sido tratados únicamente por el investigador principal.

Igualmente, los nombres de los profesionales que han sido dichos por los pacientes durante la entrevista, han sido omitidos dejando en su lugar la identificación del tipo de profesional al que aludían.

## VI- Análisis de datos

Para el análisis cualitativo de datos se ha utilizado el programa informático AQUAD 6 (Analysis of Qualitative Data), creado por Günter Huber a partir del programa Qualog para grandes ordenadores.

Previo a analizar los datos con el programa AQUAD 6 se preparó el texto para poder ser importado en el programa. Se realizó una primera lectura del texto y se fueron determinaron las categorías y las codificaciones de las mismas. Posteriormente se llevó a cabo una segunda lectura donde se realizó la segmentación del corpus de datos. Para ello se consideró unidades de significado aquellos fragmentos que reflejasen una misma idea. Para esa segmentación o división en unidades de significado se utilizó el criterio del tema abordado.

Tras la realización de estos pasos emergieron 24 categorías. El proceso de construcción de categorías se dio por finalizado cuando tras volver a leer el texto no se encontró nueva información que diera lugar a la creación de nuevas categorías. Después de un proceso de comparación se establecieron 3 dominios y cinco metacategorías, dos de ellas en función del marco teórico establecido y las otras tres por tener elementos comunes.

Finalmente se obtuvo la siguiente matriz de dominios, metacategorías, categorías y códigos.

Dominios	Metacategorías	Categorías	Códigos
Necesidades básicas	Necesidades Básicas Asistidas (NBA)	Higiene	HIGI
		Comer	COME
		Eliminar	ELIMI
		Vestirse	VESTI
		Moverse	MOV
		Evitar peligros	PELIGRO
	Necesidades Básicas no Asistidas (NBNA)	Comunicarse	COMUNI
		Participar actividades recreativas	PARECRE
		Valores y creencias	VACRE
		Realización personal	REALIPE
		Respirar	RESPIRAR
		Aprender	APREN
		Dormir y Descansar	DORMI
Accesibilidad	Profesionales del Sistema Sanitario (ASS)	Accesibilidad Médico	ACME
		Accesibilidad enfermera	ACENFER
		Accesibilidad Enfermera Comunitaria de Enlace	ACECE
		Accesibilidad paliativos	ACPALI
		Accesibilidad Fisioterapeuta	ACFISIO
		Dificultad	Problemas de accesibilidad
	No problemas de accesibilidad		PROBLENO
	Percepciones	PERCEPCIONES DEL PACIENTE	Dolor
Percepción de otras necesidades			PEONE
Percepción del paciente de la atención sanitaria recibida			PASAR
Personas que satisfacen las necesidades			PESANE

Aunque el objeto del estudio no ha sido realizar un perfil del paciente entrevistado, se ha creído conveniente mostrar estos datos a nivel informativo.

Para el análisis del perfil de los pacientes del estudio, se ha utilizado el programa informático SPSS 17.0 para Windows realizando análisis de frecuencia de los datos obtenidos. Los datos se han extraído de las entrevistas realizadas y los diagnósticos se han cotejado con la historia clínica del paciente, extrayendo la información a través de la Historia de salud del paciente dentro del programa informático DIRAYA (programa utilizado por el Servicio Andaluz de Salud como historia clínica digital). De esta forma se verificaron los diagnósticos dados por los pacientes y en el caso de la existencia de pacto de silencio, ya que el problema expresado en la entrevista no solía ser el real.

### Sesgos

El principal sesgo que tiene el estudio es el de la selección de los pacientes. Debido al tipo de paciente y situación clínica en la que se encontraban, la selección de los mismos como se ha mencionado anteriormente ha sido intencionada y no aleatoria. Por otra parte hubiera sido de desear haber contado con una muestra más homogénea en cuanto a sexo, edad y tipo de cáncer.

## VII- Resultados

### 1. Datos generales sobre la muestra

La información que a continuación se va a presentar, da una idea sobre el perfil de los pacientes que conforman la muestra del estudio de investigación, de forma que facilite la comprensión de los resultados cualitativos que posteriormente se van a exponer.

Se analizaron los datos relacionados con la edad, sexo, tipo de tumor, pacto de silencio, tiempo del diagnóstico y tiempo que llevaban necesitando cuidados domiciliarios obteniendo los siguientes resultados:

- El grupo de edad más numeroso de los pacientes de la muestra está por encima de los de 65 años con un porcentaje de 61,5% seguido del intervalo de edad de 41-65 años en un 30,8% y de menores de 20 años en un 7,7%.
- En cuanto al sexo de la muestra, mayoritariamente son varones (84,6%) siendo el porcentaje de mujeres del 15,4%.
- Entre la población estudiada, salvo el cáncer de colon y de páncreas que se dieron dos casos en cada tipo de tumor, el resto de los tumores no son coincidentes dándose cada tipo tumor en pacientes diferentes.
- En cuanto al tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la mayoría de los pacientes llevan menos de un año (61,5%) con el proceso oncológico, siendo destacable el intervalo de 1-3 meses, en el cual el porcentaje es de 30,8%.
- En cuanto al tiempo que llevan necesitando cuidados en el domicilio, el 76,9% llevan menos de 6 meses, el 7,7% entre 6-12 meses, habiendo un 15,4% que llevan entre 1-2 años.
- Se evaluó la existencia o no de pacto de silencio y se tuvo en cuenta el pacto de silencio tanto del diagnóstico del tumor primario como de la existencia de metástasis o del pronóstico dándose en un caso. La mayoría de los pacientes (69,2%) eran conocedores de su proceso oncológico habiendo un 23,1% que desconocían que tuvieran un cáncer.

## 2. Resultados cualitativos

### 2.1 Necesidades básicas

#### 2.1.1 Necesidades básicas asistidas

2.1.1.1 Necesidad de comer y beber adecuadamente. La pérdida de apetito, el adelgazamiento, las náuseas, los vómitos o la dificultad para alimentarse por ellos mismos es una constante en los pacientes oncológicos estudiados.

*“Sí náuseas y luego he estado muy nervioso, cada vez que tenía que hacer estaba muy irritable, es que se pasa mal.” (P2)*

*“Sí, no tengo ganas de comer, he perdido casi 40 kilos, no me reconozco.”... “La boca la tengo muy seca, bebo agua y ese preparado de alimento, pero según cae al estómago el dolor es tremendo.” (P4)*

*“Cuando empieza a temblar la mano, no hay Dios que la controle. Muchas veces no porque yo me cabreo y como con la izquierda y digo tira el plato a la mitad, pero yo no como.”... “Por eso creo yo que no puedo comer bien, ella (hace referencia a su médico de familia) dijo que no tenía que ver. Me dijo la cuchara ¿la puedes coger? Sí la cojo pero... se me cae. Entonces con esta sí aunque no soy zurdo.” (P5)*

*“Por ejemplo, ahora empezó a comer. Ayer comí fruta y un poquito de verdura, porque no tenía necesidad de comer por la misma quimioterapia.”... “Nunca vomité, nunca, nunca, nunca. Siempre por los riñones, lo elimino por los riñones.” (P6)*

*“No puedo comer todo se me agria, me tengo que meter los dedos para vomitar.” (P8)*

*“Náuseas y vómitos si hay bastantes (se sonríe) esto es lo que me tiene peor. Los vómitos y lo de las náuseas porque realmente devolver poco, pero muchas náuseas.”... “No es que me caiga mal, es que no tengo ganas.” (P9)*

2.1.1.2 Necesidad mantener la higiene corporal y el vestirse. A parte de la higiene corporal diaria y la capacidad para vestirse, se encontraron dos cuidados especiales englobados dentro de la higiene como fue la limpieza de la colostomía y cambio de la bolsa y la limpieza de la traqueotomía y cambio de las cánulas. Para todos estos cuidados básicos, la mayoría de los pacientes necesitan ayuda para poderlos realizar de forma completa o parcial.

*“No sé... es que son muchísimas necesidades como desde poder ducharme que no puedo.” (P1)*

*“Bueno, yo me puedo vestir si hay una necesidad imperiosa, yo me siento y me pongo los pantalones, me tiene que traer la ropa, claro.”... “Nada. Aquí yo noto como si tuviera cosquillas muchos días. Tengo unas ganas de revolver*

*ahí con el dedo, porque me pica pero no, me la limpia (se refiere a su hijo) y todo y se queda chiquitita (colostomía) y luego la zorra de ella parece un croissant (risas). ¡Qué mala leche!”. (P5)*

*“Ponerme los pantalones, que no me los puedo poner.” (P8)*

*“Bañarme, sola, sola, no intento hacerlo no sea que me caiga y como la tengo a ella (su hija) y a mi nieta, me ayudan. Vestirme si puedo, pero como no me he vestido.” (se ríe, va en camisón). (P9)*

*“Ahora mismo tampoco me puedo lavar y vestir solo.”... “La cánula de afuera me la he quitado yo solo algunas veces, pero la de dentro no.” (P13)*

2.1.1.3 Necesidad de eliminación. El estreñimiento, la incontinencia urinaria son uno de los problemas encontrados, siendo frecuente la sudoración.

*“Sudo mucho, me tienen que cambiar la cama hasta 5 veces al día.”... “Tampoco puedo hacer caca, voy al water y solo echo gases, pero de lo otro nada. Me siento mal”. (P4)*

*“Me da muchas ganas de orinar. Por lo menos 7 u 8 veces. Hay sí tuve estreñimiento, o sea, fui al baño y no podía hacer de vientre por la misma quimioterapia que lo seca. Estuve casi una hora en el baño a las cinco de la mañana. Hasta tuve que ponerme en el bidet para que me dé en el ano, para poder hacerlo, estuve una hora haciendo fuerzas. Terminé muerto. Ahí sí fue una batalla. A parte yo no puedo hacer mucha fuerza por la operación, parece que se me desprende todo.” (P6)*

*“Sudar, que sudo mucho. Me da como bochornos así sin más, yo no sé que me pasa, sudar sudo yo, bueno sudar, siempre he sudado yo, pero ahora, sudo más. Ahora mismo estoy por ahí chorreando.” (P7)*

*“Pues tampoco porque como no como, no hago.” (P9)*

*“Luego las circunstancias de la quimio me afectaba mucho al estreñimiento, me tuvieron que venir también un par de veces a meterme también enemas, en fin, entre otras, ahora estoy mejor de esto”. (P10)*

*“Tengo un problema con la próstata por eso llevo la sonda.” (P11)*

*“Ahora mismo como llevo pañales. Si me entero perfectamente. Yo si lo intento pero a veces se me escapa.” (P12)*

*“La orina se me escapa alguna vez en el trayecto.” (P13)*

2.1.1.4 La necesidad de moverse es otra de las necesidades que se ve alterada a lo largo del transcurso de la enfermedad, bien cuando hay un empeoramiento de la misma o cuando están en periodos de tratamiento

quimioterápico.

*“...uf...no sé es.... es que ahora no se me ocurre. Andar”. (P1)*

*“Estoy muy flojo casi no puedo andar yo solo.”.... “Yo quisiera irme al piso de la calle Zaragoza allí tiene 3 ascensores y con una silla de un amigo que murió que tiene motor, podría salir a la calle (su esposa comenta que él no tiene que salir para nada). Pero necesito que se vengán conmigo. Si encontrara a alguien que se viniera allí conmigo.” (P4)*

*“Yo a parte de la quimio he tenido mis bajadas como usted sabe, no sé porqué de las piernas, desde las rodillas para a bajo me ha afectado tanto, estoy afectado totalmente y el brazo también, voy a subirlo y tengo que hacer así.”.... “De momento porque además es que yo cuando estoy tiempo a mi no se lo que me pasa que se me aflojan las piernas y voy al suelo a pararme y esto es lo que a mi, esto es lo que yo creo, que mi enfermedad no es un juego pero a mi me tiene más preocupado esto, que mi enfermedad.” (P7)*

*“Y luego salir a la calle, nada.” (P10)*

2.1.1.5 La necesidad de evitar peligros en estos pacientes está íntimamente relacionada con el estado de movilidad que presentan.

*“Coger mi bastón, porque si yo con mi bastón, me valiera solo con el bastón, pues bueno yo con el bastón me apaño, pero tampoco me fío de ir solo con el bastón.”.... “Ahí está, pues en cualquier momento yo me puedo caer, seguro, lo tengo seguro, porque no me he caído en la calle, pero es que no, tampoco me dejan ellos que vaya solo, la verdad, así que.” (P7)*

*“Caminar yo puedo pero ellos me meten mucho miedo “que te vas a caer, que te vas a caer”.” (P12)*

2.1.2 Necesidades básicas no asistidas

2.1.2.1 Necesidad de comunicarse con los demás, de expresar emociones, necesidades, temores y opiniones, es la que ha prevalecido sobre las demás necesidades, incluso en los casos en los que existía pacto de silencio. Por lo general, la mayoría de los pacientes cubren esta necesidad con su familia y allegados, dándose en un caso en el que existía pacto de silencio como ha sido en el paciente 4 (P4), que ha esperado a estar sólo para poder expresar sus temores.

*“El enfermo está malo y se vuelve egoísta aunque está todo el mundo pendiente de ti.” (P2)*

*“No, no hay problemas, no, no, no.” (P3)*

Espera a que su esposa salga de la habitación para hacer este comentario: *“Creo que, para ti y para mí, aunque ellos digan otra cosa, a mí me queda como mucho mes y medio.”... “Lo peor de todo es que no sé que es lo que tengo. Al final me voy a morir sin saberlo. Si me dijeran pues tienes un cáncer y te vas a morir, yo me planteaba otras cosas, pero así...no sé.”* (P4)

En el caso de éste paciente, se tuvieron varios contactos y posteriormente a la primera entrevista, de donde se ha extraído el párrafo anterior, se realizó una nueva visita en donde ya le había informado su hija del diagnóstico.

*“Mi hija me ha dicho que tengo un cáncer de páncreas. Yo sé lo que es, mi familia se ha muerto de cáncer, pensé que yo me había librado. Mi madre murió de cáncer de mama y un hermano de colon. Yo pensaba que tendría algo de estómago, una úlcera en el estómago o en el duodeno, pero yo nunca pensé que fuera a tener esto. Me da miedo morir con dolor, no quiero tener dolor. Me gustaría dormirme y no despertar. ¿Crees que si yo hubiera ido dos o tres semanas antes al médico me lo hubieran cogido a tiempo? ¡Qué mala suerte que he tenido! ¿Cuánto tiempo me puede quedar? Unas semanas, un mes, varios meses. El médico me ha dicho que si el drenaje funciona puedo estar varios meses.”* (P4)

*“No, no, no. Hombre yo cuando hablo calla él, para que voy a pensar mal. No, él me pregunta a todas horas y yo le contesto, claro. Pero en cuanto llega “¿papá cómo estas? ¿Tienes fiebre? Trae el termómetro.”* (P5)

*“No tengo problemas. Por ejemplo, yo siempre me comunico, lo que tengo, me comunico con la gente, le digo a la gente. No tengo ningún problema. Lo que tengo, tengo, y ya está. Por más que vea peor o mejor, no sé, siempre en ese sentido.”* (P6)

*“Trato de... bueno, la verdad es que trato de dar el menor tormento posible pero bueno, pero sí tengo mucho apoyo, en ella, que le voy a decir y en mis hijos pues lo mismo. Pues yo hombre gracias a eso, porque cuando yo me pongo tonto....ella se pone tonta hoy porque ella nunca se ha puesto tonta, pero hoy, porque delante de mi no se pone ella así.”... “La verdad que ella no llora, yo sí lloro, lloro y lloro delante de ella, que no debería de llorar. Y lloro delante de mis hijos, pues lo mismo.”... “Pues porque los angelicos bastante tiene cada uno tiene bastante...Tengo la suerte de eso, que vienen mis hijos y dicen “si tu no estás malo, tu no pienses que estás malo” a ver, los angelicos me dan ánimos y ella lo mismo. Me dicen eres un tonto y tal... se ha curado fulano, se ha curado mengano y tal. Gracias a que esto como ya he dicho antes, yo lo llevo, no tengo ganas de morirme, como todo ser humano, pero que no he pensado yo que por tener esto me vaya a morir y esto es lo que quizá me lleve a mi adelante verdad que quizá que sí.”* (P7)

*“...yo he tenido que ir preguntando siempre para que se me diga todo.”... “...la he tenido que pedir yo preguntando muchas cosas y claro “a tú eres una persona que necesita mucha información”, pues si, si...”... “Quien te dice a ti que a lo mejor dentro de 3 meses no me viene a mi el...hay personas que no reaccionan hasta que ya dicen “joder porqué he dejado yo para que me hagan*

*esto y me trasteen, no, no, ahora me tiro por un puente”, como un amigo mío ¿sabes? Sabía lo que tenía y no quiso hacer el tonto, no quiso hacer sufrir a su mujer y a sus hijos y se acabó lo que tenía, era terminal. ¿Iba a estar dando el latazo? ¿Iba a estar esperando en el hospital a que lo sedaran y... pasar todo el tinglado y tal? A mí sinceramente me parece una actitud acertada porque de todas maneras el hombre ese, se iba a morir.” (P8)*

*“Pues con ella, con mis hijos, no tengo problemas para comunicarme “Me duele Carmen, dame una pastilla”, “puede que me va a doler, dámela”.” (P9)*

*“...ellos me meten mucho miedo. “...que te vas a caer, que te vas a caer”. Si yo lo comprendo pero tampoco me pueden asustar de esa manera. Entonces es que voy a retroceder, no voy a...y yo tengo que tomar las riendas de mi casa.”... “En realidad no tengo miedo, me da rabia que me lo digan porque lo que no quiero es atemorizarme, porque tengo una fase ahora mismo que yo tengo que superarlo yo solita, yo. Entonces necesito apoyo no que me metan miedo. Y por eso no quiero que me metan miedo. Ellos dicen “que te puedes caer y vaya problema que te buscabas”, pero no me lo digáis más. Me caigo, pues me levanto y sigo palante.” (P12)*

2.1.2.2 Necesidad dormir y descansar. Se ha visto que aunque los pacientes tuvieran un sueño discontinuo no lo han destacado como una necesidad alterada, salvo que hubiera una causa específica como el dolor.

*“Sí duermo, duermo. Me levanto muchas veces a orinar.”... “Yo me siento ahora acá y me quedo dormido estoy mirando la tele y me quedo dormido, no dormido del todo.” (P6)*

*“Bien. De noche como me tomo el tranquilizante, duermo bien.” (P9)*

*“Si. (Su hijo hace un gesto con la cabeza que no. Luego me aclara que lleva dos noches que casi no duerme). Hoy podemos descansar.” (P11)*

2.1.2.3 Necesidad de respirar normalmente. Solamente en un caso resultaba alterada refiriendo el paciente fatiga.

*“Fatiga, un poco si tengo, pero no me fatigo al hablar, me gusta hablar.” (P13)*

2.1.2.4 Necesidad de realización personal. Se ha visto como hay pacientes que pueden realizar determinadas actividades o modificaciones en su vida de forma que afrontan la situación que están viviendo de una forma normal, o por el contrario, cómo esas adaptaciones están influyendo en su realización personal llegando incluso a la negativa de utilizar dispositivos de apoyo como las sillas de ruedas.

*“Necesidades si que hay pero afortunadamente he podido llevar siempre una vida prácticamente normal, haciendo cosas.”... “Quitando que no tenga otra recidiva. Pero puedo ya hacer un proyecto.” (P2)*

*“Por eso que yo soy un hombre que en la casa no me ha gustado parar nunca, siempre he estado en la calle y ahora yo verme aquí amarrao. Esto es como el que bueno, a la fuerza tiene que estar aquí, en una palabra.”... “Eso es, un encarcelamiento involuntario, usted lo ha dicho y, eso es lo que a mí me desespera, me desespera mucho.” (P7)*

*“Pues las necesidades de llevar mi casa palante que para mi es duro, ahora mismo. Hacer la comida para todos y... la compra.”... “Muy animada y muy dispuesta, pero me tienen que dar la oportunidad de poder actuar.”... “En realidad no tengo miedo, me da rabia que me lo digan porque lo que no quiero es atemorizarme, porque tengo una fase ahora mismo que yo tengo que superarlo yo solita, yo. Entonces necesito apoyo no que me metan miedo. Y por eso no quiero que me metan miedo. Ellos dicen “que te puedes caer y vaya problema que te buscabas”, pero no me lo digáis más.” (P12)*

*“...yo pensaba que no iba a salir de esto. A mí no me ha dado miedo nada.”... “Hay cosas que cuestan. Yo a la enfermedad me he adaptado, pero a la falta de mi mujer me ha costado más.” (P13)*

Con respecto al uso de silla de ruedas el paciente 1 y el 7 hacen los siguientes comentarios:

*“Un poquito mal, pero....hay que seguir.....si en verdad me da igual. Pero es la gente que se pone muy...”(P1)*

*“No mientras que pueda no. La verdad es que le voy a ser sincero, eso sería, en fin, lo último. Nunca diremos que no porque la vida está así, pero bueno, esto no quisiera ni mencionarlo.” (P7)*

2.1.2.5 Necesidad de participar en actividades recreativas se ve con frecuencia alterada, teniendo que modificar las actividades que se hacían antes de necesitar cuidados en el domicilio. Las actividades recreativas que imperan son ver la televisión, oír la radio y hablar con los familiares, haciendo alusión sobre todo a las actividades que realizaban anteriormente a la situación actual de salud.

*“Lo único que echo de menos, es que no puedo ir al paseo marítimo y ver el mar, y sentarme y tomar el sol, sentarme en la arena como hacía antes, con una caña de pescar y sacar unos pescaítos, ahí, eso es lo que echo de menos. Cuando termine con la quimioterapia espero poder hacerlo.” (P6)*

*“Pues mire usted, leo un poco, veo la televisión, que estoy de la televisión hasta los pelos de la cabeza, porque como no hay nada que me guste tampoco, ahí la tengo pará. La radio es lo que a mí más me distrae, esto se tira casi las 24 horas conmigo porque por la noche la pongo un poco también. Y esto es lo que hay y vamos palante.” (P7)*

*“Pues ir al centro de jubilados. Me gusta mucho bailar, están haciendo unos vestidos para bailar en la fiesta de aquí, el día del Carmen. Pero ahora acostada todo el tiempo. Me levanto un poquito y ando pallá y pacá. Hace un momento he estado levantada, me he cansado un poquito y acostá.” (P9)*

*“Ir al baile. Pero ir a la calle ahora mismo no puedo, tengo que ir con mi hijo.” (P11)*

2.1.2.6 Necesidad de vivir de acuerdo a valores y creencias. Son manifestaciones desde lo que desearían que se hiciera con su cuerpo una vez fallecidos, a cómo aceptan la enfermedad y confían en la voluntad de Dios, la confianza en la gente y en sus propios recursos personales e incluso en algún caso, cómo se justifica la decisión drástica tomada por un amigo.

*“Yo quiero que me incineren.” (P4)*

*“La enfermedad pues bueno, yo la tengo asimilada de tal forma, bueno pues que sea lo que Dios quiera, aquí estamos, para lo que Dios quiera no para otra cosa.”... “Mire usted, yo creo que me he encontrado lo suficientemente yo pues fuerte, como para asimilarlo y lo llevo así, tampoco, en fin, a ver tampoco es que diga me voy a morir de esto ya. No sé si consciente o inconscientemente yo lo voy asimilando de esa manera.”... “Yo soy una persona que cuando conozco a una persona me gusta seguir con ella hasta el final.” (Hace referencia a la confianza que deposita en las personas que le rodean y a los profesionales sanitarios). (P7)*

*“Las personas que estamos operadas sufrimos porque somos seres vivos, por lo menos yo sufro. El dolor, yo no lo aguanto. Yo la cabeza la controlo, al dolor no. Solamente no controlaré la cabeza cuando el dolor me pueda, eso lo tengo muy claro.”... “Quien te dice a ti que a lo mejor dentro de 3 meses no me viene a mi el...hay personas que no reaccionan hasta que ya dicen “joder porqué he dejado yo para que me hagan esto y me trasteen, no, no, ahora me tiro por un puente”, como un amigo mío ¿sabes? Sabía lo que tenía y no quiso hacer el tonto, no quiso hacer sufrir a su mujer y a sus hijos y se acabó lo que tenía, era terminal. ¿Iba a estar dando el latazo? ¿Iba a estar esperando en el hospital a que lo sedaran y.... pasar toso el tinglado y tal? A mí sinceramente me parece una actitud acertada porque de todas maneras el hombre ese, se iba a morir. Entonces ¿qué ha hecho? No creo que vaya ni en contra de las leyes de la naturaleza, ni de Dios, ni de la ciencia. Porque la ciencia, no puede. La naturaleza, tampoco puede, es más te invita a que hagas lo que quieras, a que te defiendas. Y luego Dios, muchas veces está en contra de la ciencia, en cierto modo es una cosa retrógrada en algunos sentidos, de acuerdo, pero en otros sentidos límites como ese, pues está haciendo un favor a su familia, a él mismo porque también lo primeo que hay que tener es respeto por uno mismo. Cuando tú dejas que te trasteen es una falta que te traten sin sentido, es una falta de respeto, primero a uno mismo me parece a mí, después a la sociedad. Y después una falsedad. Claro, también se puede ver de otra manera, voy a aportar yo mi cuerpo como conejillo de indias para que experimenten a ver si tal. Que tampoco tendría inconveniente si no me enterar, pero como yo me*

*entero, como has podido comprobar.” (P8)*

El paciente 8 hace la siguiente declaración con respecto a la idea de solicitar ayuda de un profesional para afrontar mejor su situación de salud:

*“No porque soy un cabezón y yo mismo me voy...pero puedo necesitarla ¿porqué no? Yo soy una persona como otra cualquiera que a lo mejor digo, pues no, pero sí hay veces que tengo mis bajones, sino no sería una persona. Entonces yo he tenido mas bajones cuando me enteré, también cuando alguna vez después al pensar en el follón que yo le iba a dar a mi madre ¿entiendes?” (P8)*

*“Ellos dicen “que te puedes caer y vaya problema que te buscabas”, pero no me lo digáis más. Me caigo, pues me levanto y sigo palante. Yo soy muy amiga de echar palante. Y luego esas cosas que son positivas, me cojo a ellas, bueno, como un clavo ardiendo.” (P12)*

2.1.2.7 Necesidad aprender y descubrir. La inquietud por conocer todo lo relacionado con el proceso de la enfermedad y cómo afecta en el paciente el no poder tener todo ese conocimiento. Y por otra parte, el desconocimiento de donde buscar o quien le va a proporcionar esa información. Esta necesidad sólo se ha visto muy marcada por un único paciente siendo una constante durante toda la entrevista.

*“Porque a yo estoy acostumbrado a saberlo todo. Me meto en un tema y lo tengo que saber todo. A lo mejor hay otras personas que no y a lo mejor yo soy un histérico para eso, pero soy yo. A mi me gusta saber lo que me están haciendo, por mi interés y por mi tranquilidad que no tengo que tener ni estrés ni presiones, ni nada de eso y sobre todo, por el bien común porque si yo paso una mala experiencia, yo se que, que si la paso yo, la van a pasar el 80% de las personas. Porqué, no sé decirte porqué, pero es así.”.... “Cuando la pido, se responde pero no tengo la información para pedirla ¿comprendes?”.... “Claro. A mí sólo me han dado un librito de derechos y obligaciones del paciente. Ya está. Y luego allí si, en el hospital de día hay libros, pero yo esos no me los he leído.”.... “Yo entiendo que los pacientes son a veces un coñazo, pero los profesionales tiene que estar, iba a decir obligados, pero por lo menos acostumbrados a que los pacientes se pongan nerviosos, a muchas preguntas, sobre todo los que mayor información quieren, como es mi caso, que lo quiero saber todo, eh.” (P8)*

## 2.2 Accesibilidad

Este apartado se superpone en algunos puntos con la percepción que tiene el paciente del sistema sanitario, ya que la accesibilidad al mismo, es uno de los puntos importantes para que el paciente se sienta mejor o peor atendido.

### 2.2.1 Accesibilidad a los profesionales del sistema sanitario

La accesibilidad de los pacientes para ser tratados o contactar con los profesionales que deben atenderles en el domicilio se centra sobre todo en profesionales como el servicio de urgencias a domicilio, la ECE o el equipo de cuidados paliativos. En el caso de un paciente que ha sido tratado por el equipo de fisioterapia a domicilio, resalta la facilidad para acceder a éste profesional.

*“Hemos llamado y han venido. Han venido incluso en urgencias y muy amables. No, no puedo tener quejas.”... “En ese punto, todos, todos, pero especialmente, quizás, pues el fisio. Si, si, Maria ¿no? Si tenemos un teléfono.” (P3)*

*“Mi hija es quien se está encargando y no me ha comentado nada. Además te llamamos a ti (ECE) y tú lo resuelves.”... “No, sólo han dicho (hace referencia al equipo de cuidados paliativos domiciliarios) que si me encuentro peor o los necesito que les llame al teléfono que nos han dejado.” (P4)*

*“No, va mi hijo al ambulatorio y ya está.”... “No, la enfermera también está pendiente.”... “Ella (se refiere a la médico de familia) no, la enfermera (la identifica con su nombre) sí ha venido. Ha venido a tomarme la tensión, dos o tres veces ha estado aquí.” (P5)*

*“Con todos, con todos. Con los que hablé, lo mismo, con todos, casi no hablé una palabra más ni una palabra menos con ninguno de ellos, sino siempre con todos igual.” (P6)*

Ante la pregunta de si tiene facilidad para acceder al sistema sanitario responde: *“Sí, sí” “... los de urgencias, la única vez que he llamado ha sido esta última vez. Yo voy al hospital de día que son buena gente. Yo llego como si fuera a mi casa, no sé.” (P7)*

*“En ese sentido todo muy bien.”... (Se ríe) “Yo es que como luego no hablo con ellos, no se quien es fulana y quien es mengana, pero yo creo que todos. Ha llamado a las médicas (se refiere al equipo de paliativos a domicilio) y de momento, ha llamado al 061 y de momento, en menos de 5 minutos.” (P9)*

*“No he tenido problemas, no. Me llaman, lo mismo que el equipo de paliativos como la ECE. O bien llaman para interesarse cómo estoy yo o a veces me dicen “voy para allá “. En fin que yo los tenía disponibles en cada momento, es que es así.” (P10)*

*“Creo que sí. Pero aquí en la casa, todavía no he tenido que llamar a nadie.” (P12)*

*“Hasta hoy sí, mañana...” (P13)*

## 2.2.2 Dificultades

Se hace referencia a la existencia o no de problemas para poder acceder a los profesionales sanitarios cuando se demanda una atención en el domicilio. El acceso al médico de familia para que se atienda a domicilio supone un problema para alguno de los pacientes siendo más fácil acceder a otros profesionales como la ECE o los profesionales de los equipos de cuidados paliativos.

*“No,...no que yo sepa. Y si no estas tú (ECE).”... “Con la psicóloga que es la suplente de la Asociación (AECC). Ella ya no va allí, pero si la llamas sigue viniendo.” (P1)*

*“No porque ahora tenemos en frente, y era el que perteneciera. No ahí no he tenido problemas.” (P2)*

*“Pues la verdad es que no nos hemos encontrado ¿no es verdad Maria? (se dirige a su esposa). No hemos encontrado dificultades.” (P3)*

*“¿La mujer? (se refiere a la médico de familia) No que va, ni aunque le mandes un taxi viene, esa no ha venido nunca. Si no va a la consulta mi hijo ni se entera de que existo.” (P5)*

*“Ni idea. Es más, parece que no quisieran que contactes, y lo comprendo ¿eh? Está tan saturado.”... “He tenido problemas en urgencias, el medico de cabecera no, porque no voy yo, ese es el problema, que no puedo ir. Entonces tengo que echar mano de gente que no puede porque está trabajando, porque tal...” (P8)*

## 2.3 Percepciones

En este dominio se engloban las percepciones que tiene el paciente sobre el dolor, la percepción de otras necesidades distintas a las básicas, la asistencia sanitaria recibida y las personas que satisfacen sus necesidades.

### 2.3.1 Percepciones del paciente

2.3.1.1 El dolor supone uno de los aspectos más negativos de la vivencia de la enfermedad condicionando la calidad de vida de los pacientes y siendo, por otro lado, uno de los síntomas más temidos.

*“Tengo un dolor constante en el brazo izquierdo que no hay manera que se quite. Unas veces se suaviza, ahora mismo me está doliendo, no se quita ni con corrientes ni con nada. No se me quita.”... “El dolor es asumible, pero molesto” (P3)*

*“Lo peor es el dolor que no se calma con lo que me han dado. Me pone de mal humor y me vuelvo más irritable.”... “...pero según cae al estómago el dolor es tremendo.”... “... pero el dolor, el dolor es lo que no me deja. Esta es la primera vez que estoy malo. He tenido muchos accidentes pero como*

*ahora, no. (Bebe un sorbo de agua) Madre mía cuando me cae una gota de agua...” (Hace un gesto de dolor estremeciéndose). (P4)*

*“Ahora tengo un dolor en la mano que ya se lo dije a la doctora antes de lo que me pasó.”.... “Dolor, dolor ¿sabes cuando me duele? Por las noches.” (P5)*

*“...me duele ahí (señala una zona de la pierna derecha), cuando me toco me duele. Un dolor que si no hago movimiento ninguno no me duele.” (P7)*

*“El dolor, yo no lo aguanto. Yo la cabeza la controlo, al dolor no.”.... “El problema es los dolores, saber cómo atacar el dolor, que tomarme, que hacer si me tomo algo y no me hace el efecto deseado.” (P8)*

*“Dolor como no damos lugar a que tenga, me tomo calmantes.” (P9)*

*“Si, dolor, si. Debido al dolor que yo estaba pasando, para que tuviera una forma de convivencia más tranquila, me mandaron los parches. Los parches me los mandaron de 50 y luego me los subieron a 75 y como el dolor no cedía me los pusieron a 100 y luego me los han ido reduciendo según he ido mejorando.” (P10)*

*“Dolor no tengo por el tratamiento.” (P13)*

2.3.1.2 Percepción de otras necesidades. A parte de las necesidades básicas que se han visto anteriormente, hay pacientes que perciben otro tipo de necesidades como la atención de los profesionales sanitarios o que se faciliten algunos medios de traslado.

*“El psicólogo la parte de cómo adaptarme a mi estado y el médico, no sé... pues para intentar curarme, no sé.....” (P1)*

*“Lo único que le pedía a ECE es que ahora como estoy así, con las defensas bajas cada vez que tengo que ir al hospital, que me pongan una ambulancia para que me lleve y me traigan.”.... “Yo quiero estar solo, quiero estar con él quiero que cada vez que viene gente, no quiero que hablen mucho, me hace poner nervios, me da vueltas la cabeza, es como que quiero estar solo...” (P6)*

*“Cuando necesitas ayuda, no es al principio cuando puedes andar y desplazarte, no, necesitas toda la ayuda física y psíquica es cuando más débil estás, más impotente, en todos los sentidos ¿no?” (P8)*

2.3.1.3 Personas que satisfacen las necesidades. Se corresponde tanto con los profesionales sanitarios como con los familiares y amigos que atienden y cubren las necesidades manifestadas.

*“El lavarme y esas cosas...., pero me las hace mi madre.”.... “...para eso han estado los amigos y mi madre.” (Hace referencia a las personas que satisfacen*

la necesidad de comunicarse). (P1)

*“Con los enfermeros, si incluso esto de curar la herida ha venido una persona distinta...,”.... “...estuvo mi madre porque pudo venir y ella me lo hacía todo ya que mi mujer trabaja.” (P2)*

*“No necesito ninguna ayuda externa, quiero decir, ellas me ayudan con todo lo que yo no puedo.” (P3)*

*“El resto de las cosas como lavarme, afeitarme, esas cosas, me las hace mi familia ya que yo no puedo solo, lo intento pero estoy muy flojo.” (P4)*

*“Sí lo hace él (su hijo). Yo ya no me acuerdo.” (Hace referencia a la higiene) (P5)*

*“...ahora me apaño en el domicilio porque tengo una pareja que la tuve antes de la operación y ahora me está ayudando mucho. Tengo una amiga que por las noches,....., se queda a dormir conmigo. Va a trabajar y se queda a dormir y a veces me hace la comida y es quien limpia la casa.”.... “Cuando me encontré mas con esta señora (ECE) que me llamó por teléfono que me dijo lo de mis antiojos, me dijo lo de la dentadura, ya me puse más contento todavía.”.... “Lo único que le pedía a ECE es que ahora como estoy así,....que me pongan una ambulancia para que me lleven y me traigan.” (P6)*

*“Por ejemplo ir al cuarto de aseo, ducharme, afeitarme, salir a la calle, bueno eso es imposible si no voy acompañado por ella (señala a su esposa). Yo salgo a la calle, pero salgo a la calle acompañado de ella o bien de mi bastón o bien me agarro de su hombro.” (P7)*

*“Ponerme los pantalones, que no me los puedo poner. Me ayuda mi madre, pero mi madre tiene 80 años. La ayuda física. Salir a la calle, salgo porque tengo que llamar, porque hay gente que no trabaja por desgracia, amigos y ayer salí con uno, otro día con otro.”.... “Enfermera de ostomías me ha enseñado lo de las bolsas y aquí me ayudan porque yo no llego a las cosas, a echarme esas cosas a llegar a los botes.” (P8)*

*“Sí, que venía una de ustedes (enfermeras) y algunas curas que me tuvieron que hacer de lo que es el glúteo, del tumor.”.... “Para los enemas a parte de ECE, que es la que más ha venido, la que ha estado atendiéndome más en este caso, es que venía otra enfermera para pincharme las 40 unidades esas.”....“Pues a mí en realidad de los que más necesitaba y que la enfermedad me la atraía y deseaba que estuvieran en cada momento pues es ECE o el médico de paliativos, el equipo de paliativos.”.... “La mujer, ella se encarga de sanearme, incluso muchas veces me tiene que ayudar ella a hacer de vientre, me tiene que dar unos supositorios.” (P10)*

*“Pues... me visten y lavan ellos (se refiere a su hijo y a la sobrina de éste). También me preparan la comida y yo hago lo que puedo.” (P11)*

*“Según sus responsabilidades.” (P12)*

*“Mis hijas me ayudan a bañarme, no me baño solo y vestirme.”.... “El médico*

*una vez, la enfermera otra, ECE varias veces, unas cuando estaba en casa de una de mis hijas y las otras aquí. También llama para preguntar cómo estoy. También han venido los de la asociación (AECC) y cuando me dio el infarto vino el 061.” (Tanto a la ECE como a los profesionales de la AECC los identifica por sus nombres). (P13)*

2.3.1.4 Percepción del paciente de la atención sanitaria recibida. La percepción que han tenido los pacientes sobre la atención sanitaria prestada, difiere en ocasiones bastante uno de otros, pasando desde encontrarse muy satisfechos a sentirse desatendidos sobre todo por el médico de familia. Valoran no sólo la calidad científico-técnica sino el trato y la preocupación por su estado de salud.

*“Con la psicóloga hemos hecho más que de psicóloga y paciente, también ¿no? No sé es con la que mejor.”... “La psicóloga es la que más me ha hecho, que yo sepa y me ha ayudado a tirar palante y ayudar un poquito a intentar no liarla con los médicos y todo eso.”... “Con la de paliativos no me ha ido muy bien, venía y me decía tu no se qué pastillas de rescate, na más y no sé que, y que te las tomes, que si no te pincho, que te las tomes,...una movida que lleva y que no me gustó y ya no viene mas.” (P1)*

*“Yo lo que he visto siempre desde el punto de vista médico, sí me explican pero así como para ellos, una cosa normal para su trabajo. Ellos ven muchas cosas, lo hacen de una forma muy fría, dice, mira esto es así y sí y ya está.”... “Con los enfermeros, si incluso esto de curar la herida ha venido una persona distinta ahí sí, aquí en Almería sobre todo me han atendido bien. No se si es cuestión de carácter, aquí en Almería la gente es más abierta y comunicativa (hace referencia al hospital de Barcelona). Ahí si yo estaba tranquilo, da igual que parte te duela. Realmente sabía que la persona te iba a atender bien, o sea, tenía cuidado porque lo hacían con bastante cuidado. Da mucha tranquilidad.”... “Bueno también un poco de frialdad con algún médico, bueno como médico pero así, porque luego con otros médico no... más comunicativos. Y a nivel de enfermeras, si es donde más no sé es que su trabajo están más encima están más en contacto,... a mí me han ayudado mucho y sobre todo la tranquilidad de te vas a curar, te duele al principio con los puntos y entrar ahí con la tranquilidad de que sabes que tienen mucho cuidado.”... “Conmigo se han portado muy bien.” (P2)*

*“Si, si, si no puedo tener queja.” (P3)*

*“Yo sinceramente no te puedo calificar quien y cómo. Yo sé que unos han tenido más suerte, otros menos para atenderme, unos más cariñosos, otros más déspotas. Como todos son diferentes... pues relativamente ponle un bien y ya está.”... “Mi hijo no se lleva bien con la médica. Yo nunca he tenido problemas. Fíjate, tanto es así que él y el otro hijo mío, se fueron de la consulta y a mí, dije no, me quedo ahí. Porque antes había un señor grueso que eso si era divino (nombre del médico) que lo destinaron a otro sitio. Ese sí era fabuloso para mí. Y luego pusieron esta señora, con lo cual...fíjate, entro y le digo ¡buenos días! Todavía no la he oído contestar ¡buenos días! Qué, ¿que*

me cuentas? Dice ¿qué necesitas? Yo no necesito nada, que me de las pastillas. Antes siempre peleando. Conmigo no, yo no tengo ningún problema con ellos, pero mi hijo cada vez que va, viene de mala leche. Está todavía que le pregunte por su padre a ver cómo está.”.... “No te cura pero te conforta.”.... “Yo le mando (se refiere a su hijo) tráeme esto, tráeme lo otro, me falta lo otro y va a regañadientes, pero va. Pero sé que es como el chicle americano, que se mastica pero no se traga. Pero yo sigo con ella.” (P5)

“Todos. Verdaderamente estoy bien atendido por todos. Yo pienso que cuando un profesional, eh, se hace cargo de su caso es porque le quiere salvar la vida.”.... “He tenido la atención que me merezco. Yo con esta enfermedad en la Argentina me hubiera muerto.” (P6)

“He tenido una suerte, grandísima porque tengo un equipo a mi lado que son de lo mejor, de lo mejor, de lo mejor que creo que puede haber para mí. Son dos personas, bueno son 6 pero son dos que están directamente pegados a mí y eso es...para mí son mi padre y mi madre. Y yo estoy malo y me acerco a ellos o sea se acercan ellos a mí mejor dicho, y bueno para mí se me ha quitado la enfermedad, para mí me da un mundo.”.... “...puede haber lo que sea pero para mí el personal es agradable, un personal buenísimo puede que haya dado la casualidad pero es que a mí es así.”.... “La verdad es que para esta enfermedad, él (médico familia) no me ha visto para nada. Si ha preguntado a alguna vecina que va por allí a su consulta.”.... “Hombre si digo la verdad, pues si me gustaría que viniera a menudo porque además de cambiar, pues a mí me reconforta como hoy que la veo a usted (ECE) aunque sea el primer día, para mí es una seguridad el que usted esté ahí porque, bueno, me pasa algo, yo tengo la idea de que si me pasa algo, tengo una persona que bueno más o menos está en esto y mi mujer se acelera, usted no se aceleraría. Eso es lo que a mí me tranquiliza, vaya.” (P7)

“...a raíz de que viniste tu (ECE), antes yo no sabía a quien llamar o a quien recurrir para que me solucionara estos problemas. Hay una falta de información a ese respecto sino es porque vienes tú. Veo cierta desorganización. Yo he visto que hay profesionales en Torrecárdenas muy buenos, en Torrecárdenas, me imagino que en general en el sistema de salud pública, que además lo apoyo al 100%.”....“También entre los médicos hay una organización muy mala, te van 4 médicos diferentes, uno te ha dicho una cosa, otro te ha dicho otra cosa, aunque tienen la misma carpeta que es donde veo yo el problema, que teniendo una misma carpeta, como puede decir uno...hay confusión.”.... “Hace falta más medios y una atención más individualizada, más personalizada, más de decir, de obviar cosas que se han dicho.”.... “La casa, debería de ser el sitio donde estar, o sea que no se equivocan cuando te echan, solo se equivocan en la atención de cuando te echan. Yo lo tengo muy claro, cuando te echan de allí, tú no estás curado. Cuando te echan de allí, tú estás hecho polvo y lo que necesitas es no romper totalmente con el hospital, sino que haya algo y luego... cita el día 21 estés como estés. Pero bueno, usted cómo sabe si allí me da asco cagar en los servicios tan sucios que tiene allí en la atención al público y me aguanto y entonces es peor.”.... “A ti te echan de un hospital y no viene nadie a tu casa. Así ya está a partir de ahí, todo lo que quieras. No viene nadie. Bueno vienen coincidiendo con que yo he dicho que ahí en el informe hay una serie de cosas

que necesitaba y va pues vamos a ver. Y al final dice pues puede ir alguien para ponerte la inyección, pero para la inyección no ha puesto pegas la médico de cabecera para ponérmela y nada. Pero si echas de menos que necesitas, que una persona enferma no tendría que estar gestionándose las cosas, tenía que tener una ayuda que se, que se viera claramente. Que ni siquiera hubiera opción a pedirla dependiendo de la patología y de la gravedad.”.... “Falta personal, falta humanidad y falta coordinación. Esas tres cosas.” (P8)

“En ese sentido todo muy bien.”.... “Aquí viene las médicas, se llama (médico equipo de paliativos) ¿no? y las otras chicas, la psicóloga, (ECE) llama con mucha frecuencia. Todas muy amables, no sólo es amabilidad sino que han hecho todo lo que había que hacer.” (P9)

“Sí, sí. Si no fuera por la atención, porque nosotros más de una vez intentábamos pues que a ser posible viniera (ECE) porque la necesitaba.”.... “...en cuestión de asistencia yo no he echado de menos nada. Incluso he tenido la suerte de tener una buena doctora de cabecera que me ha ayudado mucho, me ha aconsejado mucho. Todo el mundo se ha portado muy bien, muy humanos. De (médico del equipo de paliativos) se me quedó muy bien grabado, la que lo ha sustituido también se está portando muy bien, me llama una pila de veces.”.... “Hay gente que habla mal de la seguridad social, que dice “es que dan número para tal...” Y yo les digo, la enfermedad mía por desgracia es una enfermedad. Yo estoy muy contento, de hecho yo también tengo de las fuerzas armadas ADESLAS y si yo sigo con ADESLAS me había muerto.” (P10)

“Ha sido todo como una cadena. Empezó (ECE) y en nada de tiempo todo fue rodado. Muy eficaz y amabilísima. Solucionó lo de la cama, lo del aspirador, me curó, todo. Muy bien. Cuando me hizo falta a la asociación, ella los avisó y cuando ellos no podían venir y me encontraba peor como pasó un viernes, ella se puso en contacto con la médico (da el nombre) y me puso el tratamiento que (la médico) le dijo y el lunes estaban aquí a verme. He visto muy buena coordinación entre ellos y (ECE), muy rápido.” (P13)

## VIII- Discusión

La metodología cualitativa resulta adecuada cuando se quiere explorar en las experiencias de los pacientes oncológicos domiciliarios ya que permite poder recoger éstas de forma directa y abierta.

Son pocos los estudios consultados en los que hacen alusión a las necesidades básicas asistidas que presentan este tipo de pacientes centrándose más en los síntomas. Hay que tener en cuenta que si estas necesidades básicas no son cubiertas adecuadamente van a repercutir directamente sobre su calidad de vida y/o su calidad de muerte. En los pacientes del estudio al igual que el resto de los pacientes que necesitan cuidados en el domicilio, son sus familiares y allegados quienes cubren estas necesidades y al igual que reflejan Gimeno (2000), Prieto (2001) y Benítez y cols (2001) en sus estudios, son éstos sobre los que recae la responsabilidad de sus cuidados y la suplencia de las necesidades básicas las 24h del día.

Las necesidades básicas asistidas que con mayor frecuencia deben ser cubiertas en los pacientes de este estudio son: mantener la higiene corporal, vestirse, eliminar y moverse, teniendo como síntomas asociados la anorexia, náuseas, vómitos, estreñimiento y sudoración, siendo similares a los encontrados por Fernández et cols (2006) y Agra et cols (2003).

Otro de los síntomas que más preocupa y que condiciona la calidad de vida, a parte del estreñimiento, es el dolor siendo una preocupación constante y un síntoma temido en los pacientes al igual que apuntan otros autores como Wong et cols (2002), y Gorlat et cols (1999). El dolor incide de forma directa en el estado anímico y carácter del paciente ocasionando irritabilidad y repercutiendo en la relación familiar.

En la mayoría de los pacientes el dolor, aún siendo un síntoma temido, está controlado por la analgesia pautada y en algunos casos, debido a la localización del mismo, no lo relacionan con su proceso tumoral.

Sobre los resultados obtenidos cabe destacar la necesidad de comunicarse, estando cubierta por lo general por la familia y amigos. La comunicación, pasa a ser un aspecto importante a ser tenido en cuenta en la valoración de los pacientes oncológicos domiciliarios como recoge Buisán y Delgado (2007) si se quieren proporcionar unos cuidados adecuados.

La mayoría de los pacientes expresan de forma abierta los temores, emociones,...y opiniones que tienen. Si se tiene en cuenta que la mayoría de los pacientes son conocedores de su diagnóstico, no existiendo por tanto, pacto de silencio, mejora la expresión de sentimientos y preocupaciones como se argumenta en el estudio llevado a cabo por Muñoz y cols (2002).

A pesar de tener un diagnóstico cómo es el cáncer, no asocian de forma directa la palabra cáncer a muerte siendo un aspecto común al reflejado por González (2005), salvo en el caso de un paciente en el que tras ser informado de su proceso, se extraen de sus palabras la vivencia de su duelo y

el afrontamiento al mismo. Esta actitud puede deberse a que todos los pacientes están en tratamiento, aunque sea paliativo, viendo una esperanza de supervivencia en las terapias actuales.

En esta necesidad, se refleja la dificultad que tienen algunos pacientes para comunicarse con los médicos tanto sean especialistas como médicos de familia, notando cierto distanciamiento y frialdad en la relación médico-paciente, existiendo información pero no comunicación al igual que refiere Artell et cols (2002). La percepción que tienen los pacientes a la hora de conseguir información, es que los facultativos no informan de forma clara y que les supone un esfuerzo e incluso a veces, un inconveniente, sintiendo que hay cierto recelo o estigmatización hacia el paciente cuando se solicita más información de la que han dado en un principio.

Por otra parte, los pacientes que se sienten bien informados y en los que existe una buena comunicación, muestran confianza y seguridad de los profesionales que les atienden y un trato cercano y cordial confirmando las expectativas ya recogidas en el año 2002 en el I Plan Integral de Oncología de Andalucía (Gálvez et cols, 2002). Por otra parte, una adecuada información produce tranquilidad en el paciente, no dándose situaciones de ambigüedad lo que provocaría desconfianza como expone Bara (2006).

El pacto de silencio influye en el derecho de autonomía del paciente donde es anulado por la familia y/o por el médico, siendo la familia en estos casos quien decide que es lo mejor para el paciente, no teniendo en cuenta los deseos del mismo y en donde la expresión de sentimientos y temores del paciente a la familia, no existe como ha ocurrido en uno de los pacientes del estudio siendo un aspecto coincidente con otros autores como Cabodevilla, (1999), Muñoz et cols (2002) y Ruiz y Coca (2008). Esta actitud por parte de la familia y en ocasiones, incluso por parte de los profesionales sanitarios como los facultativos, transgrede leyes básicas como la Ley General de Sanidad y la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente.

Sobre la accesibilidad de los pacientes a ser atendidos en su domicilio queda visible la desatención por parte de los médicos de familia, realizando su labor asistencial a través de la familia del paciente, siendo ésta la que se desplaza al centro de salud para resolver generalmente gestiones burocráticas como son las renovaciones de recetas. Esta situación hace que el paciente sienta un cierto abandono sanitario, situación similar a la descrita por Benítez y Asensio (2002), considerando que su problema de salud, no es importante para su médico de familia.

Esta actitud por parte de los facultativos, no se corresponde con las líneas marcadas en los Planes Integrales de Oncología de Andalucía, donde se aboga por el trabajo en equipo y la responsabilidad del seguimiento de los pacientes oncológicos domiciliarios por el equipo de atención primaria. Al igual que apuntan Rubio y cols (2001), son los profesionales de Atención Primaria quienes tienen una mejor situación para ofrecer los cuidados necesarios, teniendo como dispositivos de apoyo los equipos de cuidados paliativos domiciliarios.

Considerando que la atención domiciliaria es una de las actividades que caracteriza a la Atención Primaria y que se supone la obligatoriedad de ser llevada a cabo, habría que analizar más exhaustivamente el motivo por el que este hecho se da. Duque et cols (2000), exponen algunas de las posibles causas que pueden darse para que la atención a domicilio no se lleve a cabo, como es la carga asistencial, las trabas burocráticas para la prescripción de algunos medicamentos, problemas organizacionales,..., inadecuada coordinación entre niveles. A pesar de la existencia de estas posibles causas, no se puede obviar que se está ante pacientes con una gran vulnerabilidad y necesidad de ser atendidos adecuadamente y que es obligación de los profesionales sanitarios aportar la mejor atención posible con los recursos disponibles.

Por otra parte y como refieren Aaron et al. (2006), el no llevar a cabo un seguimiento domiciliario adecuado por parte del médico de familia, va a repercutir en la elección del lugar del fallecimiento, incidiendo en que tanto el paciente como la familia decidan optar por el ingreso hospitalario cuando se aproxima la muerte del paciente.

A pesar de lo expuesto anteriormente, los pacientes confían en la calidad científico-técnica de los profesionales y en el sistema sanitario en general. Consideran que la atención sanitaria que se les está prestando es buena y sienten sus necesidades cubiertas siendo coincidente con lo expuesto por algunos autores como Duque et cols (2000), Prieto (2001) y Prieto y cols (2002.).

Al igual que el estudio llevado a cabo por Frías et cols, (2002), las enfermeras son uno de los profesionales sanitarios mejor valorados, sintiéndolas cercanas tanto el paciente como la familia, pero siguen identificando su labor asistencial centrada más en la parte técnica que en la de cuidados propiamente dicha.

A pesar de contar con elementos que favorecen la continuidad de cuidados como son los informes de enfermería al alta o la Guía de Actuación Compartida del paciente oncológico, donde se describe los sistemas de comunicación e información entre niveles asistenciales, se detecta que en algún caso como ha ocurrido con uno de los pacientes del estudio, la falta de coordinación y de información sobre los recursos disponibles. Este suceso ha hecho que el paso de Atención Especializada a Atención Primaria haya supuesto para este paciente, un salto al vacío. Ante esta situación hay que extremar la coordinación interniveles, de forma que se proporcione al paciente de la seguridad de ser atendido en su domicilio y de que se le van a proporcionar los cuidados necesarios, asegurando de esta forma la continuidad asistencial.

Aunque se ha podido aportar información sobre el tema, existen limitaciones del estudio ya que los resultados no se pueden generalizar y exportar al resto de la población de características similares como es característico de la investigación cualitativa. Por otra parte hubiera sido deseable contar con una muestra más amplia y con pacientes del resto de los centros de salud de la Z.B.S Almería para poder valorar sobre todo si existen

las mismas dificultades. Por otra parte, en la mayoría de los casos la situación clínica del paciente era delicada por lo que el tiempo dedicado a la entrevista ha podido resultar escaso para profundizar más y con mayor claridad en los temas tratados.

## IX- Conclusiones

Los pacientes oncológicos que necesitan cuidados en el domicilio, presentan unas necesidades básicas que son suplidas fundamentalmente por la familia y amigos como es la higiene, vestido, comer, eliminar y moverse. En los pacientes estudiados, los problemas de movilidad se debían, bien por afectación del aparato locomotor o por el estado de salud que presentaban.

La dificultad para caminar en la mayoría de los casos, implica un confinamiento forzoso en sus domicilios siendo para algunos pacientes difícil de llevar, puesto que no sólo es indicativo de un cambio en el estado de salud, sino el tener que renunciar a las actividades de ocio o al estilo de vida que previamente llevaban a cabo. La necesidad de evitar peligros, y concretamente evitar caídas, está íntimamente ligada al problema de movilidad que presentan en un momento determinado.

Dentro de las necesidades básicas no asistidas, la comunicación es esencial para los pacientes oncológicos, incluso cuando existe pacto de silencio. Por lo general, es la familia y los amigos con quienes cubren esta necesidad, siendo muy bien valorado cuando los profesionales sanitarios muestran acercamiento hacia ellos, lo que facilita la comunicación y mejora la confianza en la atención prestada.

El poder mantener o recuperar su rol personal es un aspecto importante para todos los pacientes existiendo añoranza por no poder llevar a cabo actividades de ocio, personales, sociales,..., y esperanza, en poder volver a realizarlas.

En cuanto a la necesidad de aprender y descubrir resulta llamativo que sólo en un caso, esta necesidad destacase. Se podría deducir que para el resto de los pacientes del estudio, la información dada sobre su enfermedad, recursos sanitarios,..., ha sido suficiente.

Existen otras necesidades para los pacientes como el poder ser atendidos por otros profesionales como el psicólogo, con el fin de ayudarles a afrontar la enfermedad, a enseñarles a adaptarse a la nueva forma de vida o a las limitaciones que presentan.

A lo largo de la enfermedad van surgiendo otras necesidades en función de la evolución que van teniendo, necesitando gestiones específicas (tramitar material ortoprotésico, ambulancias para traslados, derivaciones a otros profesionales, curas, inyectables,...).

Síntomas como la anorexia, vómitos, estreñimiento y dolor siguen siendo una constante en estos pacientes, convirtiéndose en muchas ocasiones en el centro de la enfermedad más que la enfermedad en sí misma. Habitualmente los vómitos y el estreñimiento, son síntomas secundarios al tratamiento quimioterápico, siendo el estreñimiento un síntoma difícil de manejar y que provoca gran malestar en el paciente. A pesar de que el dolor se encuentra en la mayoría de los casos controlado con el tratamiento

pautado, sigue siendo el síntoma más temido y el causante de cambios en el carácter del paciente, complicando las relaciones familiares.

Por lo general los pacientes se sienten bien atendidos por los profesionales sanitarios y piensan que la atención sanitaria que reciben es buena, confiando todos ellos en la atención que proporciona el Servicio Andaluz de Salud. Cabe destacar la labor que realizan los equipos de cuidados paliativos y la Enfermera Comunitaria de Enlace siendo una pieza clave en la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales, como medio para facilitar el acceso de los pacientes al sistema sanitario y como gestora de recursos. Se valora positivamente por parte de los pacientes, la iniciativa de los profesionales a realizar visitas domiciliarias o seguimiento telefónico aportando seguridad y confianza en los mismos.

Los problemas de accesibilidad inciden sobre todo en la atención a domicilio que el médico de familia presta en estos casos, siendo escasa e incluso en algunos casos nula, recayendo los seguimientos en otros profesionales como el equipo de cuidados paliativos domiciliarios pertenecientes a la AECC o en la Enfermera Comunitaria de Enlace.

Con el presente estudio se ha contribuido a dar un enfoque personal desde la perspectiva del paciente en su medio domiciliario, aportando información sobre cuales son sus necesidades reales, cómo se sienten atendidos y las dificultades que encuentran para acceder al sistema sanitario.

#### Futuras líneas de actuación

Con los resultados obtenidos se pueden plantear propuestas de mejora que garanticen una mejor accesibilidad y seguimiento de estos pacientes siendo ambos elementos, objetivos principales del Servicio Andaluz de Salud.

Por otra parte los resultados del estudio, invitan a evaluar herramientas existentes sobre continuidad de cuidados como es el nivel de implantación y utilización de la Guía de Actuación Compartida del paciente oncológico y el uso de la carpeta de Cuidados Paliativos puesta en marcha hace aproximadamente un año.

El mantener la línea de investigación realizada, profundizando en los aspectos tratados y ampliando tanto la muestra como el centrarse en patologías oncológicas específicas, podría aportar mayor información que sirviera de base a la hora de proporcionar cuidados domiciliarios de calidad. Hay que tener en cuenta, que la mejor forma de atender las necesidades del paciente, es realizando valoraciones individualizadas, y ajustando los planes de cuidados a las necesidades sentidas de cada uno de los pacientes, debiendo ser abordadas por el equipo multidisciplinar.

Otra de las líneas de investigación que se podría abordar a raíz de los resultados obtenidos, sería valorar qué problemas tienen en nuestro medio, los médicos de Atención Primaria para realizar una atención a domicilio de forma

adecuada en este tipo de pacientes, valorando desde su punto de vista los problemas de accesibilidad y coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

## X- Bibliografía

- Aabom, B., Kragstrup, J., Vondeling, H., Bakketeig, L.S., Stovring, H. (2005). Population-based study of place of death of patients with cancer: implications for GPs. *British Journal of General Practice*, 55(518), 684-689.
- Agra Varela, Y., Sacristán Rodea, A., Pelayo Álvarez, M., Fernández, J. (2003). Relación de la calidad de vida con diferentes modelos de atención domiciliaria en enfermos oncológicos terminales de un área sanitaria de Madrid. *Rev Esp. Salud Pública*, 77(5), 567-579.
- Ahmedzai, S.H., Walsh, D. (2000). Palliative medicine and modern cancer care. *Semin Oncol*, 27 (1), 1-5.
- Allende Pérez, S., Flores Chávez, P., Castañeda de la Lanza, C. (2000). Cuidados paliativos domiciliarios en pacientes con cáncer cervicouterino en etapas avanzadas. *Rev. Inst Nacional de Cancerología*, 48(1), 10-16.
- Alonso Blanco, C., Díaz Caro, I., Fernández de las Peñas, C. (2004). Calidad de vida en pacientes terminales oncológicos: atención domiciliaria vs atención hospitalaria. *Rev. Metas de Enfermería*, 7(6), 50-55.
- Amezcu, M., Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Rev. Esp. Salud Pública*, 76(5), 423-436.
- Arraras, J., Martínez, M., Manterota, A. y Laínez, N. (2007). La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTL. *Psicooncología*, 1(1), 87-98.
- Artell, J.J., Novell, A., Navarro, M., Cirera, M. (2002). *Necesidad y demanda del paciente oncológico*. Barcelona. Fundación Salud Innovación Sociedad. Consultado el 28 de mayo de 2009. Disponible en: [http://www.enfermeriacomunitaria.org/documentos/bibliografia/manual\\_pece.pdf](http://www.enfermeriacomunitaria.org/documentos/bibliografia/manual_pece.pdf)
- Asociación Española Contra el Cáncer. (1994). *Manual de cuidados paliativos. Cuidados paliativos de enfermos oncológicos terminales*. Atención domiciliaria.
- Asociación Española Contra el Cáncer. Datos epidemiológicos más importantes de cáncer en España. Extraído el 21 de Abril de 2009. Disponible en: [http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/6EF3E1B0-6EDD-4122-A73F-783CDF95AAC/0/Datos\\_Epidemiologicos\\_09.pdf](http://www.todocancer.com/NR/rdonlyres/6EF3E1B0-6EDD-4122-A73F-783CDF95AAC/0/Datos_Epidemiologicos_09.pdf)
- Asociación Española Contra el Cáncer. El cáncer en cifras. Estadísticas. Consultado el 21 de abril de 2009. Disponible en: <http://www.todocancer.com/ESP/Informacion+Cancer/Estadistica/>
- Asociación Española Contra el Cáncer. Necesidades de la unidad familiar. Consultado el 21 de abril de 2009. Disponible en: <http://www.todocancer.com/ESP/Informacion+Cancer/Cuidados+paliativosNECESIDADES+DE+LA+UNIDAD+FAMILIAR.htm>
- Bara García, E. (1996). *El efecto de la información en el proceso oncológico*. Tesis Doctoral, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid. Consultado el 15 de mayo de 2009. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/tesis/19911996/S/4/S4010801.pdf>

- Benítez del Rosario, M.A. (2000). *Conceptos y fundamentos de los Cuidados Paliativos*. En: Benítez del Rosario, M.A. y Salinas Martín, A. Cuidados paliativos y Atención Primaria. Aspectos de Organización. (pp. 45-55). Barcelona: Editorial Springer.
- Benítez del Rosario, M.A., Castañeda, P., Gimeno, V., Gómez, M., Duque, A., Pascual, L. et cols. (2001). Documento de consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. *Aten Primaria*, 27, (2), 123-126.
- Benítez del Rosario, M.A. y Asensio Fraile, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Aten Primaria*, 29, 50-52.
- Boceta Osuna J., Cía Ramos, R., de la Cuadra Liro, C., Duarte Rodríguez, M., Durán García, M., García Fernández, E., et cols. (2003). *Cuidados Paliativos Domiciliarios. Atención integral al paciente y su familia*. Sevilla. Consejería de Salud.
- Boceta Osuna, J. (2008). Historia y desarrollo de los Cuidados Paliativos en Andalucía. *Medicina Paliativa*, 15(1), 1-3.
- Bruera, E., Neumann, C.M., Gagnon, B., Brenneis, C., Kneisler, P., Selmsler, P. et al. (1999). Edmonton regional palliative care program: impact on patterns of terminal cancer care. *CMAJ*, 161, 290-293.
- Buisán, R. y Delgado, J.C. (2007). El cuidado del paciente terminal. *An. Sist. Sanit. Navar.* 30 (supl. 3), 103-112.
- Burt, J., Shipman, C., Addington-Hall, J., White, P. (2008). Nursing the dying within a generalist caseload: A focus group study of district nurses. *Int J Nurs Stud*, Feb 28.
- Cabodevilla, I. (1999). *Vivir y morir conscientemente* (1ª ed.). Bilbao: Ed. Desclée De Brouwer.
- Colomer, R., Alba Conejo, E., Llombart Chusca, A., Martín Jiménez M., Rodríguez Lescure, A., Salvador Bofill, J. et cols. (2008). *Planificación Asistencial de la Oncología Médica en España 2008. Primer Libro Blanco de la Oncología Médica en España*. Extraído el 21 de noviembre de 2008. Disponible en: [http://www.ucm.es/info/apsom/plan\\_asist\\_oncologima\\_medicaespana.pdf](http://www.ucm.es/info/apsom/plan_asist_oncologima_medicaespana.pdf)
- Consejería de Salud. (2003). *Manual de Procedimientos de la Enfermera Comunitaria de Enlace. Objetivos/Actividades*. Versión 3. Servicio Andaluz de Salud. Extraído el 10 de noviembre de 2008. Disponible en: [www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentos.asp?pagina=pr\\_desa\\_Innovacion2](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentos.asp?pagina=pr_desa_Innovacion2)
- Consejería de Salud. (2007.) *II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007-2012*. Sevilla: Autor.
- Consejería de Salud. (2007). *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012*. Sevilla: Autor.
- Consejo Internacional de Enfermería. Funciones de la enfermería en cuidados paliativos. Consultado el 19 de noviembre de 2008. Disponible en: [http://www.icn.ch/matters\\_palliativesp.htm](http://www.icn.ch/matters_palliativesp.htm)
- Declaración Universal de los Derechos Humanos. Extraído el 20 de Abril de 2009. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>
- Decreto 137/ 2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 4 de mayo de 2002, 52, 7127-34.

- De Ruiter, J.H., De Haes, J.C.M., Tempelaar, R. (1993). Cancer patients and their network: the social network and social interactions for quality of life. *Support Care Cancer*, 1,152-155.
- Domínguez Nogueira, C., Expósito Hernández, J., Barranco Nacarro, J. y Pérez Vicente, S. (2007). Dificultades en la comunicación con el paciente de cáncer y su familia: la perspectiva de los profesionales. *Rev. Calidad Asistencial*, 22(1), 44-49.
- Doyle, D., Hanks, G., Mac Donald, N. (1997). *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2<sup>nd</sup> ed.). New York: Oxford University Press.
- Duque, A., Benítez, M.A., Pascual, L., Gómez, M., Gimeno, V., Castañera, P et cols. (2000). Atención en el domicilio al paciente con cáncer en fase terminal. Documento de Consenso de la SEMFyC. Valencia, Mayo del 2000, (pp 37-40). Extraído el 28 de marzo de 2008. Disponible en: <http://www.svmfyc.org/Revista/08/Cancerfa.pdf>
- Fernández Díaz, R., Pérez Suárez, M.C., Cossio Rodríguez, I., Díaz, C. (1998). Lugar de preferencia para morir, ante una hipotética enfermedad incurable. Razones influyentes. *Medicina Paliativa*, 5, 35-43.
- Fernández, C., Pandierna, C., Amigo, I., Pérez, M., Gracia, J.M., Fernández, R., Peláez, I. (2006). Calidad de vida informada por pacientes oncológicos paliativos: Relaciones con el informe médico y estado emocional. *Rev. Index de Enfermería*, 52-53,30-34.
- Fernández Ferrin, C., Figuerido Poulain, J.L. (1996). Valores humanistas de la obra de Virginia Henderson. *Enfermería clínica*, 6 (5), 207-211.
- Fernández Ferrin, C., Luís Rodrigo, M.T. (1998). La ciencia y la práctica (II).La enseñanza de los diagnósticos enfermeros. *Metas*, 3, 10-14.
- Frías Osuna, A., Prieto Rodríguez, M.A., Heierle Valero, C., Aceijas Hernández, C., Calzada Gómez, M. L., Alcalde Palacios, A., Vázquez Teja, T., Sandino Dabán, L. (2002). La práctica enfermera en atención domiciliaria: perfil sociodemográfico y práctica profesional. *Aten Primaria*, 29(8), 495-501.
- Espinoza, M. y Sanhueza, O. (2007). Contribuir a la calidad del morir en el cáncer. *Ciencia y Enfermería*, 13(2), 17-23.
- Fundació Joseph Laporte. Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España. (2008). Barcelona. Publicaciones Universidad de los pacientes: Autor. Consultado el 2 de Abril de 2009. Disponible en: <http://www.fbjoseplaporte.org/docs/repositori/080605120842.pdf>
- Gálvez Daza, P., Aranda Aguilar, E., Escalera de Andrés, C. et col. (2002). *Plan Integral de Oncología de Andalucía 2002-2006*. Sevilla. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- García Puche, J.L., Cabrera Iboleón, J., Camacho Pizarro, T., Cuello Contreras, J.A., Fernández Bautista, E., Pérez Ramírez, J.L. et cols. (2002). *Cuidados Paliativos*. Sevilla. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
- Gómez Batiste, X. y cols. (1996). *Definiciones*. En: Gómez Batiste, X. y cols. *Cuidados Paliativos en Oncología* (pp. 1-3). Barcelona: JIMS.
- González, A., Fernández, C., García, G., Soler, J., Arce, C., Cueto, J. (2001). Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema*, 13(2), 310-317.
- González Carrión, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los

- niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, (16). Extraído el 05 de febrero de 2009. Disponible en:  
<http://www.preparacionalparto.eu/Biblioteca/Cancer.pdf>
- Gorlat Sánchez, B., Serrallona Ruiz, V., Molina Fernández, G., Machado Ramírez, M.J., Muñoz Sánchez, I., Rodríguez del Águila, M.M. (1999). Los enfermeros: profesionales imprescindibles para mejorar la calidad de vida del enfermo oncológico. *Rev Garnata*, 14, 5-28.
- Griffiths, J., Swing, G., Rogers, M., Barclay, S., Martin, A., McCabe, J., Todd, C. (2007). Supporting cancer patients with palliative care needs: district nurses' role perceptions. *Cancer Nurs*, 30(2), 156-162.
- Henderson, V. (1971). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra, CIE.
- Hinkka, H., Kosunen E., Lammi V. et cols. (2002). Decision making in terminal care: a survey of Finnish doctors: treatments at the end of life. *Palliative Medicine*, 16, 195-204.
- Jiménez Castro, A.B., Salinas Duran, M.T., Sánchez Estrada, T. (2004). Algunas reflexiones sobre la filosofía de Henderson. *Rev Enferm IMSS*, 12 (2), 61-63.
- Krech, R.L., Davis, J., Walsh, D. (1992). Symptoms of lung cancer. *Palliative Med*, 6, 309-315.
- Lafaurie Villami, M. (2006). La investigación cualitativa como perspectiva de desarrollo social: aportes a la salud sexual y reproductiva. *Rev. Colombiana de Enfermería*; 1(1), 31-40. Extraído el 19 de Abril de 2009. Disponible en:  
<http://www.unbosque.edu.co/files/Archivos/Facultades/Enfermeria/Revista/Revista2006/investigacualitativa.pdf>
- Lamí, U., Kosunen, E., Kellokumpu-Lehtinen, P. (2000). Palliative cancer care in two health centres and one hospice in Finland. *Support Care Cancer*, 9, 25-31.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. B.O.E. nº 274 de 15/11/2002. Consultado el 4 de febrero de 2009. Disponible en:  
[http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases\\_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2002/22188](http://www.boe.es/aeboe/consultas/bases_datos/doc.php?coleccion=iberlex&id=2002/22188)
- Lizarraga Mansoa, S., Ayarra Elia, M., Cabodevilla Eraso, I. (2006). La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. *Aten Primaria*, 38 (supl. 2), 7-13.
- Luís Rodrigo, M.T., Fernández Ferrín, C., Navarro Gómez, M.V. (2000). *De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI*. Barcelona: Masson.
- Martínez Ortiz, A. (2004). La potencialidad copernicana del modelo de Virginia Henderson. *e-ducare 21*, vol 5. Consultado el 5 de marzo de 2009. Disponible en:  
<http://enfermeria21.com/educare05/aprndiendo/aprendiendo3.htm>.
- Maté, J., Hollenstein, M.F. y Gil, F.L. (2004). Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología*, 1(2-3), 211-230.
- Mayan, MJ. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos: Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales Qual Institute Press:

- Alberta, Canadá. Consultado el 22 de abril de 2009. Disponible en:  
<http://biblioteca.idict.villaclara.cu/UserFiles/File/METODOLOGIA%20DE%20INVESTIGACION/Una%20introduccion%20a%20los%20metodos%20cualitativos.pdf>
- McIlfratrick, S., Curran, C.I. (2000). District nurses' perceptions of palliative care services: part 2. *Int J Palliat Nurs*, 6(1), 32-38.
- Mejía Bernad, A. (2008). Aspectos psico-emocionales y espirituales al final de la vida: el proceso de morir dignamente. *Medicina Naturista*, 2(3), 233-245.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2001). *Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo*. Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2006). *Resumen Estrategias en cáncer del Sistema Nacional de Salud*. (pp: 9-10).Madrid: Autor.
- Ministerio de Sanidad y Consumo. *Mortalidad por cáncer, por enfermedad isquémica del corazón, por enfermedades cerebrovasculares y por diabetes mellitas en España*. Instituto de Información Sanitaria. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Consultado el 27 de marzo de 2009. Disponible en:  
[http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/MORTALIDAD\\_PO R\\_ENFERMEDADES\\_CRONICAS.pdf](http://www.msc.es/estadEstudios/estadisticas/docs/MORTALIDAD_PO R_ENFERMEDADES_CRONICAS.pdf)
- Ministerio de Sanidad y Consumo. (2007). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Autor. Consultado el 4 de febrero de 2009. Disponible en:  
[http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- Monistrol Ruano, O. (2007, Julio-Agosto). El trabajo de campo en investigación cualitativa (II). *Nure Investigación*, 29. Consultado el 28 de marzo de 2009. Disponible en:  
[http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/F\\_METODOLOGICA/pdf\\_formetod\\_29225200792820.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/pdf_formetod_29225200792820.pdf)
- Muñoz Cobos, F., Espinosa Almendro, J.M., Portillo Strempell, J., Benítez del Rosario, M.A. (2002). Cuidados paliativos: Atención a la familia. *Aten Primaria*, 30(9), 576-580.
- O, Nello, B. (1997). Principles of palliative care and pain control. ABC of palliative care 1997. *BMJ*, 315, 801-804.
- Ortega Galán, A.M. (2008). Validación de una escala valorativa del diagnóstico enfermero "Sufrimiento espiritual" en los enfermos oncológicos en fase terminal. *Biblioteca Las Casas*, 4(1). Consultado el 4 de Marzo de 2009. Disponible en:  
<http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0309.php>
- Patrik, D., Engelberg, R. y Curtis, R. (2001). Evaluating the Quality of Dying and death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 717-726.
- Prichard, R.S., Fisher, E.S., Ten, J.M., Reding, D.J., Knaus, W.A., et al. (1998). Influence of patient preferentes and local health system characteristics on the place of death. *J Am Geriatr Soc*, 46, 1242-1250.
- Prieto Rodríguez, M. A. (2001). Satisfacción de usuarios con la atención domiciliaria a pacientes oncológicos. Memoria científica 2000. Granada: Escuela Andaluza de salud Pública. Consultado el 28 de marzo de 2008. Disponible en:

[http://www.easp.es/web/investigacion/investigacion\\_terminados\\_detalle.asp?id=6331&idCab=300&idSub=365&idSec=300&idInv=607](http://www.easp.es/web/investigacion/investigacion_terminados_detalle.asp?id=6331&idCab=300&idSub=365&idSec=300&idInv=607)

- Prieto Rodríguez, M. A., Gil García, E., Heierle Valero, C., Frías Osuna, A. (2002). La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. Un estudio cualitativo con ayuda de un programa informático. *Rev Esp. Salud Pública*, 76(5), 613-625.
- Reynoso, E., Alazraki, O., González-maraña, M.C., Salvador, A. y Pullidol, M.A. (2008). Evaluación de las necesidades de pacientes oncológicos en etapa terminal (a través del instrumento ENPOET): comparación entre muestras. *Psicooncología*, 5(1), 39-52.
- Richard Martínez, M., Cabrero García, J., Vizcaya Moreno, MF. (1999). El uso de los modelos en Enfermería en la investigación enfermera española: 1992-1996. *Cultura de los cuidados*, 1º semestre, 5, 75-82.
- Rodríguez Fernández, M. I. (2006). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico*. Tesis Doctoral, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid. Extraído el 12 de junio de 2009. Disponible en:  
<http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=2335>
- Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. (2ª ed.). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Ruiz Benítez de Lugo, M.A. y Coca, M.C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-70.
- Ruiz Olabuénaga. (2003). *Metodología de investigación cualitativa*. (3ª ed.). Bilbao: Universidad de Deusto.
- Secoli, S.R., Pezo Silva, M.C., Alves Rolim, M. y Machado, A.L. (2005). El cuidado de la persona con cáncer: un abordaje psicosocial. *Index Enferm*, 14(51), 34-39. Extraído el 15 de mayo de 2009. Disponible en:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300007&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962005000300007&script=sci_arttext)
- Steinhauser, K. y Cristakis, N. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-2482.
- Tejada Domínguez, F.J. y Ruiz Domínguez, M.R. (2009). Abordaje asistencial en el paciente en fase avanzada de enfermedad y familia. *Enfermería Global*, Febrero 1. Extraído el 10 de junio de 2009. Disponible en:  
<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/49551/47401>
- Valentín, V., Murillo, M.T., Valentín, M. y Royo, D. (2004). Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología*, 1(1), 155-164.
- Valentín Maganto, V. y Murillo González, M. (2005). Cuidados continuos. Situación actual en España. Presente y futuro. *Oncología*, 28(3), 170-172.
- Valls. (1988). Virginia Henderson entre nosotros. *Rev. Rol*, 117, 19-23.
- White, H.K, y Cohen H.J. (2006). The Older Cancer Patient. *Medical Clinics of North America*, 90, 5, 967-982.
- World Health Organization. (1996). *Cancer Pain Relief with a Guide to Opioid Availability* (2<sup>nd</sup>). Geneva: WHO.
- World Health Organization. (1998). *Symptom Relief in terminal Illness*. Geneva: WHO.
- Wong, R.V., Franssen, E., Schumacher, E., Connolly, R., Evans, M. et cols.

(2002). What do patients living with advanced cancer and their carer want to know. A needs assessment. *Support Care Cancer*, 10, 408-415.

## Anexo 1

### Cuestionario

1. ¿Cuántos años tiene?
2. ¿Qué patología oncológica le han diagnosticado?
3. ¿Cuánto tiempo hace que se lo diagnosticaron?
4. ¿Cuánto tiempo lleva necesitando cuidados en el domicilio?
5. ¿Qué necesidades son las que tiene o ha tenido durante este tiempo?
6. ¿Cree que se le está proporcionando la atención que necesita y que esta atención está cubriendo todas las necesidades que usted tiene?
7. ¿Qué profesional o profesionales son los que cree usted que mejor atienden a sus necesidades?
8. ¿Tiene facilidad para acceder a ellos?
9. ¿Qué profesional es más accesible según su experiencia?
10. ¿Hay algo que eche de menos?

## Anexo 2

### Información del estudio al paciente

Estudio: Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario

¿Quién hace este estudio?

El estudio se va a realizar en la zona urbana del Distrito Sanitario Almería. El investigador principal es .....

¿Por qué yo?

El estudio pretende saber cuales son las necesidades que presentan los pacientes oncológicos que hay que atender en el domicilio, qué profesionales cubren estas necesidades y los problemas de accesibilidad con que se encuentran, perteneciendo usted a este grupo de pacientes. Esto ayudará en un futuro a que los profesionales sanitarios sepamos cuales son las necesidades sentidas por el propio paciente y podamos mejorar nuestra atención hacia ellos.

Mi participación ¿Que implica?

Usted solo deberá realizar la entrevista que la enfermera le va a realizar en su domicilio, habiendo una única entrevista salvo que posteriormente quiera hacer alguna aportación por iniciativa personal suya.

¿Si no me apetece, no puedo, no quiero seguir en el estudio, qué ocurre?

Usted puede decidir en cualquier momento su inclusión, así como su exclusión del proyecto sin más que comunicarlo y sin dar explicaciones si así lo desea. Esto además no tendrá ninguna repercusión en la atención que usted recibe habitualmente.

¿Con qué garantías cuento si decido participar?

Se ha notificado al Distrito Sanitario Almería sobre la realización del estudio y los fines del mismo, por lo que velará para que se salvaguarde la seguridad y los derechos del paciente. Todos los datos relativos a su caso (la entrevista) serán tratados de forma anónima, apareciendo sólo un número identificativo del caso que garantice el no reconocimiento de la persona. Igualmente esta información no aparecerá en ningún momento en su historia de salud quedando los datos bajo la custodia del investigador principal quien será el que los analice y exponga.

Si tengo más dudas, ¿a quien me puedo dirigir?

Siempre al investigador principal que es Agustina Silvano Arranz que dejará un número telefónico para poderla localizar (670949887). Además podrá consultar con su Enfermera de Enlace a la que se le informará del estudio.

Anexo 3

Consentimiento informado del paciente/participante en el estudio

Título del estudio: Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario

Yo,.....

He recibido información sobre el estudio,  
He podido hacer preguntas sobre el estudio,  
Se me ha explicado lo suficiente el estudio,  
Se me garantiza la confidencialidad de los datos.

Comprendo que mi participación es voluntaria,  
Comprendo que puedo retirarme del estudio:  
-Cuando quiera.  
-Sin tener que dar explicaciones.  
-Sin que esto repercuta en mi atención sanitaria.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

En Almería a..... de ..... de 200

Firma del participante.

Investigador

He explicado el contenido del estudio así como las dudas y aclaraciones sobre el mismo al participante y éste ha aceptado libremente.

Firma

Fecha