

El enfermero como apoyo imprescindible en la relación del paciente oncológico con la enfermedad

María del Camino Álvarez Martínez*, Manuel Martínez Rabadán**, Luisa María Pina Díaz**, Francisca Guillén Pérez***, Marta Bernal Barquero***, Silvia García Díaz****, María Josefa García Díaz***, Carmen Rosario Illán Noguera*****

Universidad de Murcia. Becaria investigadora. Master Universitario en "Mujer, Salud y Cuidados", Doctoranda en "Cuidados de Enfermería", **Hospital Universitario Reina Sofía. Enfermero, *Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca. Enfermera, ****Hospital Santa María del Rosell. Graduada en Enfermería, *****Hospital General Morales Meseguer. Graduada en Enfermería.*

Resumen

Las enfermedades tumorales en España son la segunda causa de muerte tras las del sistema circulatorio. Sin embargo, la tasa de mortalidad española en general es una de las más bajas de la UE destacando el cáncer de mama, con la cifra más baja de todos los Estados miembros. El objetivo de la investigación es conocer entre los distintos profesionales de la salud que interactúan con el paciente oncológico, la implicación que tiene el enfermero para ellos, con respecto a la forma de afrontar la enfermedad. De esta forma comprender sus vivencias en relación a esta compleja situación de vida, para contribuir con conocimientos que permitan otorgar una mejor calidad de atención de enfermería.

Con el fin de dar respuesta al objetivo de nuestra investigación hemos utilizado una metodología cualitativa de trayectoria fenomenológica. Se han realizado 13 entrevistas en profundidad utilizando un guión semiestructurado, a pacientes pertenecientes a la Asociación Española Contra el Cáncer de Murcia (AECC), con un rango de edad comprendido entre los 57 a 81 años.

Como principal resultado podemos destacar la clara preponderancia de la figura del Enfermero sobre el resto de los componentes del equipo multidisciplinar. Los pacientes lo consideran imprescindible y determinante en la manera de afrontar y vivir la enfermedad.

Palabras Clave: Calidad de vida, comunicación, cáncer, enfermería, expectativas, necesidades, relación médico paciente.

Abstract

The tumor diseases in Spain are the second reason of death after those of the circulatory system. Nevertheless, the rate of Spanish mortality in general is one of the lowest of the EU mainly the breast cancer, with the lowest number of all the member states.

The aim of the investigation is to know between the different professionals of the health who interact with the oncological patient, the implication that the nurse has for them with regard to the way of confronting the disease. In this way to understand their experiences in relation to this complex situation of life, to contribute with knowledge that allow to grant a better quality of infirmary attention.

In order to give response to the aim of our investigation we have used a qualitative methodology of phenomenologic path. There have been realized 13 semi-structured interviews to patients belonging to the Spanish Association Against Cancer from Murcia, with a range of age understood between the 57 to 81 years.

As main result we can emphasize the clear prevalence of the figure of the Nurse on the rest of the components of the multidisciplinary equipment. The patients consider it to be indispensable and determinant in the way of confronting and living through the disease.

Key words: Communication, doctor-patient relationship, expectations, needs, nursing, Quality of life.

Introducción

El cáncer es un grupo heterogéneo y numeroso de enfermedades malignas, caracterizadas por una proliferación celular anormal, de origen genético monodonal, anaplásica, autónoma, progresiva y

destructiva, que sin tratamiento conduce a la muerte precoz del individuo. El rasgo biológico más característico es la metastatización. Las causas del cáncer, en gran parte desconocidas, son fundamentalmente ambientales, sin que la herencia intervenga en más del 20% de los casos¹.

Actualmente, los siete tipos de cáncer más frecuentes en la población mundial son el de pulmón, cáncer de mama (en mujeres), colorrectal, de estómago, de próstata, de hígado y de cuello de útero o cérvix².

La Agencia Internacional para la Investigación en Cáncer (IARC, según sus siglas en inglés) de Lyon, Francia, ha recopilado la incidencia y la mortalidad de 27 tipos de cáncer en 184 países a lo largo de 2008 y, aplicando un modelo estadístico, ha establecido una estimación de la enfermedad para 2030 de la cual se revela que el cáncer de próstata, el colorrectal y el de mama están aumentando en la mayoría de países de medios, altos o muy altos ingresos, principalmente debido a la ingesta de una dieta poco equilibrada y a la falta de ejercicio. En cambio, en estos países está disminuyendo la incidencia de cáncer de estómago y de cérvix².

Las enfermedades tumorales en España son la segunda causa de muerte tras las del sistema circulatorio. Los tumores que más muertes generaron en el 2010 fueron los relativos al cáncer de pulmón, bronquios, y tráquea, seguidos del de colon. En el caso de los hombres, es el de pulmón el que más muerte causa, mientras que en el de las mujeres es el de mama. Sin embargo, la tasa de mortalidad española en general es una de las más bajas de la UE destacando el cáncer de mama, con la cifra más baja de todos los Estados miembros³.

Cuando en la vida de una persona aparece una enfermedad como el cáncer rompe con todo el ritmo vital del individuo, cambian sus prioridades vitales y quedan alteradas sus relaciones personales.

El cáncer es un proceso continuo caracterizado por una serie de etapas durante las cuales, el paciente va realizando procesos de afrontamiento y adaptación a la enfermedad⁴.

Las formas de adaptación y las estrategias desarrolladas, ante el impacto súbito del cáncer, están en función de la vida previa y actual del individuo. Según progrese la enfermedad y el tratamiento, estas se modificarán para adaptarse a la nueva situación. Durante cada una de estas etapas irán surgiendo una serie de necesidades y expectativas en las que se incluyen la relación médico-paciente, la calidad y cantidad de información recibida y apoyo psicológico⁵.

Tratar a un paciente es algo que no consiste únicamente en diagnosticar una enfermedad, en hacer unas prescripciones farmacológicas y en aplicar unas técnicas, preestablecidas en un protocolo médico. El tratamiento correcto a un enfermo implica que el equipo

multidisciplinar que lo va a tratar, comprende los efectos globales de la afección sobre la persona enferma, tanto físicos, como los psíquicos, económicos y sociales. Los pacientes cada vez más demandan un nuevo tipo de relación con el equipo médico que comprenda un mayor apoyo psicológico y una mejor información⁵.

Conseguirlo requiere una capacidad de comunicación eficaz tanto con el paciente como con su entorno social, para así poder desarrollar un programa terapéutico integral que combine el tratamiento médico-farmacológico, dietético, físico, con el debido apoyo psicológico. En este nuevo marco de las relaciones paciente oncológico – equipo médico, demandado por los pacientes, es necesario conocer cuál es el papel que la enfermería está desarrollando, según la percepción del paciente, con el objeto de ofrecer una mejor atención al mismo durante el proceso de su enfermedad.

Objetivo

Desde la perspectiva del paciente, llegar a conocer cuál es el papel que desempeña el enfermero dentro de este grupo multidisciplinar (médicos, técnicos, enfermeros, psicólogos), con el fin de poder establecer en un futuro mejores planes de cuidados.

Material y método

Investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica.

Realizada en la sede de la AECC de Murcia. Los datos del estudio se recogieron durante 5 meses (de Febrero a Junio de 2013). Se realizaron entrevistas en profundidad utilizando un guión semi-estructurado, a 13 pacientes pertenecientes a dicha asociación, con un rango de edad comprendido entre los 57 a 81 años.

Se establecen los siguientes criterios de inclusión:

Pacientes que hayan padecido cualquier tipo de cáncer, que hayan finalizado el tratamiento.
Pacientes mayores de edad.

Criterios de exclusión:

Pacientes que no se encuentren en plenas facultades mentales.

Que se encuentren en cuidados paliativos.

Nuestra metodología fue la siguiente:

Para poder ponernos en contacto con los pacientes, se hicieron una serie de presentaciones informativas en reuniones de grupos previamente establecidos en la AECC, a las cuales fuimos invitados por la persona encargada de dirigir cada sesión. De cada

reunión, decidieron participar voluntariamente un número total de 15 de pacientes, con los que se quedó posteriormente, en una hora y fecha determinada para, de manera individual poder desarrollar entrevistas en profundidad utilizando un guión semi-estructurado.

Los participantes fueron informados previamente de los objetivos del estudio y se les solicitó el consentimiento informado por escrito, asegurando la confidencialidad de la información y el anonimato.

Cada entrevista (Anexo1) fue grabada con el consentimiento previo y posteriormente transcrita y almacenada en una base de datos.

Resultados

Con respecto a los datos sociodemográficos:

Los pacientes tenían una media de edad de 66'62 años, siendo la moda de 67 años.

De estos el 15% son hombres y el 85% son mujeres.

El 77% están casados y 23% viven solos, por estar solteros, viudos o divorciados.

En cuanto a la distribución de la muestra por patologías, el 46% han padecido cáncer de colon y el 53% cáncer de mama.

Hemos encontrado las siguientes categorías:

El primer contacto con la enfermedad se produce a través del médico especialista, pero es el médico de atención primaria quien suele derivar al paciente ante los primeros indicios. Entre el médico especialista (Oncólogo) y el médico de AP este segundo está considerado *“más cercano y a quien contar nuestras dudas y temores”*.

Durante el tratamiento *“nuestra persona de confianza era la enfermera que nos ponía los goteros”*

La comunicación con el médico especialista (Oncólogo) es considerada por los pacientes *“como un bombardeo de información sobre tratamientos farmacología y pruebas”*. *“Cuando salía de la consulta tenía la mente en blanco y no sabía que me había dicho”*.

La enfermera / enfermero es la figura encargada en aclarar dudas, y buscar soluciones a sus problemas diarios *“Si no hubiera sido por la enfermera que me enseñó qué crema / infusiones ponerme tras la radioterapia ,no sé qué hubiera sido de mí”*

En cuanto a la figura del psicólogo / psicooncólogo, la mayoría de los pacientes no han tenido ninguna sesión con el mismo, y muchos refieren que fue después de terminar los tratamientos, cuando ellos a través de la AECC han hecho uso de la misma. Pero indican que lo hubieran necesitado antes de este momento, sobre todo al principio de

conocer su patología y durante el posterior tratamiento.

La figura de la enfermera / enfermero vuelve a aparecer como *“apoyo psicológico”* *“Pues no he llegado yo veces al hospital de día con la moral por los suelos, y llegaba ella (enfermera) y me escuchaba”* *“Más de una vez pensé tirarlo todo por la borda, y ella me ayudaba a ver las cosas de otra manera”*.

Discusión

La relación de los pacientes con el personal sanitario, en los últimos tiempos, está siendo uno de los temas a investigar, ya no sólo desde la visión sociológica, sino desde el propio sistema sanitario.

En medicina y en general en todo el ámbito de las ciencias de la salud, el paciente es alguien que sufre dolor o malestar. Antes de ser definido formalmente como paciente, el individuo pasa por diversas etapas: la identificación de los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento y el resultado. En pacientes oncológicos, estas etapas desde el primer momento encierran numerosas dudas e incertidumbres, las cuales van tejiendo una telaraña de miedos y ansiedades, que poco a poco van ahogando al paciente.

El enfermo a quien se diagnostica una enfermedad oncológica queda marcado para siempre en lo que a sus planes de vida se refiere. Ha de enfrentarse de pronto, a la posibilidad de morir y esto hace que se desaten una serie de necesidades, que quizás en otro tipo de paciente no van a determinar tanto las relaciones con el equipo de profesionales sanitarios.

Como acertadamente señala Rozman⁶: *“tratar a un paciente es algo que no consiste únicamente en diagnosticar una enfermedad y prescribir una terapia medicamente preestablecida. Tal enfoque no difiere del automatismo de un ordenador. El tratamiento correcto de un enfermo implica que el médico ha comprendido los efectos globales de una afección sobre la persona enferma, tanto los físicos como los psíquicos, económicos y sociales y que no sólo se percata de dichos efectos, sino que es sensible a ellos”*. El enfoque clínico del problema del paciente requiere una capacidad de comunicación eficaz, tanto con él como con su familia y su entorno social.

En una de las ponencias llevada a cabo en el X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Madrid 2014)⁷, la Dra. García – Baquero reiteró nuevamente que *“cada paciente es único, distinto de los demás y hay que lograr una comunicación profunda,*

humana, que afronte todas las necesidades del paciente, también las espirituales. El sufrimiento espiritual no se cura con una pastilla: para afrontarlo el personal sanitario, sea médico, técnico o enfermera, debe de poner y dejar allí, algo propio”.

Podemos encontrar multitud de referencias bibliográficas donde se plasman los diversos estudios de la relación “médico-paciente”, ya sea desde la perspectiva sociológica, como de índole antropológico y psicooncológico. En todos ellos se pone de manifiesto que las facultades de medicina consideran cumplido su objetivo docente, a la hora de formar profesionales sanitarios, si logran hacer de los alumnos unos buenos técnicos. En general ni se enseñan, ni se dan orientaciones acerca de la “relación con el enfermo” en cuanto ser humano, de la comunicación con él, y de cómo plantear un diagnóstico posiblemente mortal. Si comparamos con otra rama de las ciencias de la salud como es enfermería, explícitamente en su plan de estudios⁸ no aparece formación específica dirigida a potenciar habilidades de comunicación y de información al paciente. De hecho en los últimos tiempos, se ha tendido a potenciar más la carga formativa dirigida hacia la preparación técnica del alumno de enfermería, que hacia su vertiente humanista como cuidador.

Curiosamente en un estudio realizado por Reig Ferrer, el 64,9% de los médicos manifestaron que no tenían el deber de informar a los enfermos y una de las razones más frecuentemente aducida para esta actitud, era ¡La escasa preparación del paciente!

Pero la realidad es que el paciente oncológico tiene una serie de necesidades que demanda sean atendidas por el equipo de salud. No hablamos sólo de necesidades técnicas, sino de las necesidades espirituales de los pacientes, de cómo afrontar la angustia que les genera el estar padeciendo una enfermedad potencialmente mortal, el cómo afrontarlo con sus familias, la conspiración del silencio que se crea entorno a ellos y su enfermedad.

De nuestro estudio se desprende, que la enfermería, aún carente de programas de formación específica en estos aspectos, como hemos visto en párrafos anteriores, es considerada por los pacientes como la piedra angular de la comunicación interpersonal paciente - personal sanitario y que son ellos quienes los escuchan, con los que pueden manifestar sus dudas y temores, y quienes resuelven sus demandas de información.

De la necesidad de la enfermería en proveer al enfermo oncológico de un correcto plan de cuidados, que abarque cualquier dimensión de

la vida de éste, que pueda verse afectada, se ha creado un amplio abanico de protocolos y guías de práctica clínica en oncología⁹. Han sido elaboradas fruto de años de experiencia enfermera y dirigidos a dar respuesta a las necesidades que los enfermeros han ido detectando durante el ejercicio de la práctica clínica. Pero estas excelentes guías van dirigidas a dar solución a los problemas técnicos del cuidado, quedando el ámbito psicooncológico ciertamente limitado.

Conclusiones

Quizás hasta el momento, para la figura del médico especialista, la relación médico-paciente sigue siendo la asignatura pendiente y así lo muestra nuestro estudio y estudios relacionados al respecto como el de Baró A.¹⁰

De éste se desprende que los pacientes suelen desarrollar una relación mucho más estrecha con el equipo de enfermería, que con cualquier otro miembro del equipo multidisciplinar. Los ven como figuras más cercanas a las cuales poder preguntar todas las dudas que les surgen con respecto a la enfermedad y su tratamiento. El equipo de enfermería es quien encuentra soluciones a las molestias y problemas que van surgiendo día a día y que menoscaban la calidad de vida de los pacientes. Quizás el hecho de pasar más tiempo con ellos, debido a la larga duración de los tratamientos, hace posible que se desarrolle un contacto más profundo.

Podemos afirmar que la figura de la enfermería en oncología ocupa un lugar preponderante dentro del equipo multidisciplinar, y que el concepto de cuidado va más allá de las actividades técnicas. Toda relación terapéutica implica, de modo necesario, un proceso de relación interpersonal, para lo cual debemos aprender a desarrollar una serie de habilidades y destrezas comunicativas: “saber qué decir, cómo decirlo y qué hacer ante cualquier situación en la que, lo que esté en detrimento no sea sólo el ámbito físico o social del individuo, sino el psicológico”¹¹

En el estudio llevado a cabo por Galiano-Leyva¹² queda expuesto que existe un deficiente conocimiento de las habilidades comunicativas independientemente del nivel profesional y de los años de servicio que el enfermero lleve en la profesión.

De ahí se desprende la demanda de una formación que contemple los aspectos de comunicación e información al paciente y que permita dar respuesta a las numerosas necesidades que tienen los enfermos de oncología.

Sería interesante para el futuro la creación de una especialidad en Enfermería oncológica, capaz de proveer de una amplia formación que abarcase tanto técnicas de enfermería, farmacología, nutrición, psicooncología y todos aquellos ámbitos del conocimiento relacionados con los principales patrones que ven alterados los enfermos de oncología.

En las próximas décadas, el cáncer será la principal causa de morbilidad y mortalidad² y ante este escenario, debería hacerse una llamada de atención a la necesidad de una acción global para reducir la gran carga que supondrá el mismo para el sistema sociosanitario. Así pues, los sistemas sanitarios deberían tener en cuenta los retos específicos a los que se van a enfrentar y priorizar intervenciones concretas para combatir el aumento de la carga del cáncer, a través de efectivas estrategias preventivas, detección precoz y programas terapéuticos específicos.

Bibliografía

- López-Lara Martín F., González C., Santos JA., Sáenz A., Manual de oncología Clínica. 1ª Edición; Secretariado de Publicaciones e Intercambio científico, Universidad de Valladolid. Valladolid, 1999.
- International Agency for Research on Cancer. *Cáncer* Incidence in Five Continents. Volumen X. Lyon. [Consultado 11 Junio 2013; actualizada 27 Sep 2013] Disponible en: http://www.iacr.com.fr/C15/C15X_call_for_data-SP.pdf
- Sociedad Española de Oncología Médica. Cifras del cancer en España 2014. [Consultado 11 Junio 2013; actualizada 20 Marzo 2014] Disponible en http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf
- Oliveros, E., Barrera, M., Martínez, S., & Pinto, T. Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, 2010;(2):19-29.
- Sánchez, J. Á., Zúniga Cruz, A. M., Rubio, J. R., Palma, S. M., Leiva Echeverría, K. E., Betanco, A. E. & Fernández, K. M. Satisfacción del paciente oncológico con la atención médica recibida en el Hospital General San Felipe y Hospital Escuela; Cancer patients satisfaction with the medical care received at the Hospital General San Felipe y Hospital Escuela. *Rev. fac. cienc. méd(Impr.)*2012;9(1):34-41.

Agradecimientos

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas aquellas personas que de una manera totalmente desinteresada han querido participar en nuestra investigación, aun cuando en muchos momentos haya supuesto para ellos recordar momentos dolorosos. También agradecer a la AECC toda la ayuda que nos ha proporcionado a través de su equipo de psicooncólogas, facilitándonos el acceso a los grupos ya existentes.

- Rozman C. Principios de la práctica médica. Tratamiento. En: Rozman C, Ferreras P, eds. *Medicina Interna*, 12ª ed. Vol. 1. Barcelona: Doyma, 1992.
- X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.[Consultado 23 Marzo 2014]. http://www.secpal2014madrid.com/img/programa_final.pdf
- Universidad de Murcia Plan de Estudios Grado en Enfermería. [Consultado 5 Mayo 2013; actualizada 20 Marzo 2014] <http://www.um.es/web/enfermeria/contenido/estudios/grados/enfermeria/plan/assignaturas>.
- Guía para estandarizar los cuidados en el Hospital de Día Oncológico. (Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Sevilla. [Consultado 10 Julio 2013; actualizada 11 Noviembre 2013] Disponible en: <http://www.seeo.org/formacion/files/guia/>
- Baró, A. O. A., González, A. T. La relación médico-paciente: complejidad de un vínculo indispensable The doctor-patient relationship: complexity of an indispensable. *Link. MEDICIEGO*, 20. 1(2014):1.
- Alfárez A. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería". *Revista Española de Comunicación en Salud*. 2012;3(2):147-157
- Galiano-Leyva M, Falcón-Labori O, González-García L, Montesino-Álvarez I, Capote-García J, Fleitas-Reinoso H. Comunicación del personal de enfermería con el paciente glaucomatoso. *Investigaciones Médicoquirúrgicas [revista en Internet]*. 2015 [citado 2015 Mar 24]; 6(2): [aprox. -188 p.]. Disponible en: <http://www.revcimeq.sld.cu/index.php/imq/article/view/287>

Guión de las reuniones informativas y entrevista personal con los pacientes oncológicos en la AECC. (ANEXO 1)

Temas	Contenidos Reunión Grupo
Introducción	Agradecimientos por asistir a la reunión. Presentación del Investigador. Explicación de lo que se pretende con este estudio. Información de la duración aproximada de la reunión. Solicitud de permiso para grabar en audio la reunión Explicación del consentimiento.
Temas	Contenidos Entrevista Personal
Introducción	Agradecimiento por colaborar con la entrevista. Presentación del entrevistador. Explicación breve de lo que se persigue con este estudio. Se le informa que en cualquier momento puede desvincularse del estudio.
Consentimiento de los participantes	Leer, explicar y aclarar cualquier duda que pueda surgir. Se firma el consentimiento informado.
Preguntas	1) ¿Cómo recuerda los primeros pasos en el diagnóstico de su enfermedad? 2) ¿Cuál fue su experiencia en la relación con los miembros del equipo terapéutico? 3) Una vez comenzado el tratamiento, con qué miembro/os del equipo solía comentar sus dudas relacionadas con aspectos tales como: tristeza, cansancio, calambres, náuseas, heridas, yagas, nutrición, estética, vida reproductiva y sexual, vida laboral tras el cáncer y otros temas.....