



---

Universidad de Valladolid

**Facultad de Enfermería de Valladolid**  
**Trabajo de Fin de Grado**  
**Grado en Enfermería**  
**Curso 2017/18**

# **EXPERIENCIAS DE LOS CUIDADOS ENFERMEROS EN PACIENTES ONCOLÓGICOS**

**Alumna: María Sánchez Pérez**

**Tutora: Verónica Velasco González**

**Cotutora: Milagros Hijas Villaizán**

*“A mi abuela, por ser motivo y motor de este trabajo. A mi tutora y cotutora por su ayuda constante. A las enfermeras del Hospital de Día del HCUV por su gran disponibilidad e involucración. Y por supuesto a todos los pacientes que sin ellos este trabajo no habría sido posible”*

## RESUMEN

**Introducción:** El cáncer es una enfermedad que afecta cada vez a más personas. Gracias a las mejoras diagnósticas y terapéuticas se ha conseguido aumentar la supervivencia de estos pacientes, pasando a ser considerados en muchos casos pacientes crónicos. La atención de estos pacientes se debe realizar través de un equipo multidisciplinar, para realizar un abordaje holístico y mantener dentro de lo posible una buena calidad de vida. La enfermería oncológica juega un gran papel en todo el trascurso de la enfermedad, y su función principal es proporcionar al paciente los recursos necesarios para “Aprender a Vivir con Cáncer”.

**Objetivo:** Estudiar la experiencia vivida de los cuidados de enfermería en pacientes oncológicos sometidos a tratamiento con quimioterapia.

**Material y métodos:** Estudio de naturaleza cualitativa basado en el paradigma interpretativo constructivista.

**Resultados:** Se ha entrevistado a 15 participantes. Los aspectos más relevantes para el estudio han sido la reacción ante el diagnóstico, el apoyo familiar y psicológico, la conciliación laboral/social, los efectos secundarios de la quimioterapia, los cuidados de enfermería y la continuidad de cuidados.

**Discusión y conclusión:** La falta de relación entre el personal de enfermería y los pacientes oncológicos en el HCUV denota una carencia en cuanto a la administración de cuidados de enfermería. Se cree necesaria la creación de una consulta de enfermería oncológica, ya implantada en muchos hospitales de España, para un correcto seguimiento de la enfermedad desde el punto de vista enfermero.

**Palabras clave:**

Cáncer, equipo multidisciplinar, cuidados de enfermería, consulta de enfermería oncológica.

# ÍNDICE

1. Introducción	
1.1 El cáncer	5
1.2 Atención al paciente oncológico	6
1.2.1 Enfermería oncológica	7
1.2.2 Tratamiento quimioterápico	9
1.2.3 Continuidad de cuidados	9
2. Justificación	11
3. Objetivos	12
4. Material y métodos	13
5. Resultados	16
6. Discusión	21
7. Conclusiones	25
8. Bibliografía	26
9. Anexos	
I: Consentimiento informado	29
II: Hoja de información	31
III: Guion entrevistas	32
IV: Aprobación CEIC área este	33
V: Aprobación CEIC facultad de Enfermería	34

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1: Temores en el paciente oncológico_____	7
Tabla 2: Efectos secundarios de la quimioterapia_____	8
Tabla 3: Actividades básicas de una enfermería oncológica_____	9
Figura 1: Experiencias vividas por los pacientes oncológicos_____	20

## GLOSARIO

Años de vida potencialmente perdidos: se trata de una estimación de cuántos años habría vivido una persona en caso de no haber fallecido.

Calidad de vida ligada a la salud: es la percepción subjetiva influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.

Distrés: experiencia emocional desagradable y de naturaleza multifactorial, que incide en la dimensión psicológica, social y/o espiritual de la persona, y que interfiere en la capacidad para afrontar el cáncer de forma efectiva, en sus síntomas físicos y en su tratamiento.

Relación de ayuda: consiste en establecer mediante recursos materiales, técnicos y relacionales, una relación terapéutica con el paciente para que afronte los problemas lo más sanamente posible.

# 1. INTRODUCCIÓN

## 1.1 El cáncer:

Se denomina cáncer al conjunto de enfermedades caracterizadas por el crecimiento descontrolado de células, las cuales se dividen en un tejido u órgano, pero tienen capacidad de diseminarse por el organismo provocando metástasis<sup>1</sup>.

Según la OMS, esta enfermedad es la segunda causa de muerte en el mundo y la primera en años potenciales de vida perdidos. Se espera que en 20 años los casos nuevos de cáncer aumenten en un 70%. A pesar de los avances en métodos de screening, cirugía, tratamientos, etc. sigue siendo la enfermedad más temida en la sociedad, por las consecuencias que lleva asociadas<sup>2</sup>.

Existen diversos tratamientos contra el cáncer. Estos son elegidos en función de la localización del tumor, el tiempo de evolución, el pronóstico... Los tratamientos más utilizados son:

- Cirugía: es el tratamiento que ofrece mayor porcentaje de curación. Se utiliza principalmente cuando el tumor está localizado. Existen casos en los que no se puede extirpar la totalidad del tumor, por lo que se combina la cirugía con otros tratamientos como la radioterapia o quimioterapia para intentar reducirlo al máximo. También se usa de manera paliativa, para aliviar los efectos secundarios al tumor, aunque no sea posible la curación por su avanzado estadio. Otro uso de la cirugía es la reconstrucción de la imagen corporal cuando esta se ha visto alterada por un proceso canceroso<sup>3</sup>.
- Radioterapia: es una técnica mediante la cual se destruyen las células tumorales a través de la aplicación de rayos X de alta energía o haces de protones. Se puede utilizar como tratamiento principal, o como tratamiento adyuvante, combinado con cirugía y/o quimioterapia. También se puede utilizar de manera paliativa, reduciendo el tamaño del tumor y aliviando los síntomas que este esté produciendo<sup>4</sup>.
- Quimioterapia: se trata del uso de fármacos citostáticos para frenar la división y crecimiento de células malignas, así como favorecer su destrucción. Hoy en día, no existen fármacos selectivos que sólo destruyan células malignas, por lo que muchas células sanas también mueren durante el tratamiento provocando

abundantes efectos secundarios en el paciente. El tratamiento con citostáticos está indicado tanto en aquellas situaciones en las que hay posibilidad de acabar con el tumor, así como tratamiento paliativo, ralentizando el crecimiento de las células malignas. Lo habitual es que se administre de manera ambulatoria en los Hospitales de Día. Existen diversas vías de administración (intravenosa, intramuscular, oral ...) y esta estará determinada por factores como el tipo de cáncer, el pronóstico, la localización, etc. <sup>5</sup>.

## **1.2 Atención al paciente oncológico**

Cuando una persona es diagnosticada de cáncer sufre un gran impacto psicológico, que no solo repercute en si misma, sino en todo su entorno. Cuando recibe la noticia, surgen sentimientos de incredulidad, miedo, desesperación ... pero conforme va pasando el tiempo el paciente va asimilando la enfermedad. Existen casos en los que la persona no es capaz de asimilar su nueva condición de vida, conduciéndole a una incapacidad para superarla, pudiendo derivar en trastornos psicológicos. Esta reacción se denomina distrés. Por lo tanto, es muy importante que desde el principio el paciente cuente con una red de apoyo tanto personal como sanitaria para evitar o diagnosticar de manera precoz este tipo de reacciones desadaptativas<sup>6</sup>. La Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) cuenta con profesionales a disposición de los pacientes y familiares para brindar entre otras funciones, apoyo psicológico.

Jimmie Holland, fundadora de la “psicooncología”, estableció los temores más habituales del paciente oncológico en su libro “*Psychological cure of the patient with cancer*”, descritos en la tabla 1.

Tabla 1: Relación de temores en pacientes oncológicos<sup>7</sup>

<b>Death (Muerte)</b>	Temor inmediato asociado al diagnóstico
<b>Dependency (Dependencia)</b>	A la familia, al personal sanitario
<b>Disfigurement (Deformidad)</b>	Repercusión de la enfermedad sobre la apariencia física
<b>Disability (Incapacidad)</b>	A nivel laboral, económico, social
<b>Disruption of interpersonal relationship</b>	Alteración de las relaciones interpersonales
<b>Discomfort (Dolor)</b>	Miedo al dolor, al sufrimiento físico

Cierto es que, aunque ha aumentado la supervivencia y la calidad de vida de dichos pacientes, el cáncer conlleva grandes costes personales y sociales, ya que es una enfermedad muy larga con efectos muy desagradables en la vida de las personas que la padecen, en su propia piel o de una manera cercana<sup>8</sup>. La conciliación con la vida laboral y social se hace en la mayoría de los casos imposible.

Por todo esto, es fundamental la existencia de equipos multidisciplinares que trabajen de manera conjunta, dirigiéndose hacia un mismo objetivo: conseguir que el paciente tenga una buena calidad de vida durante la enfermedad. El equipo que atiende a un paciente con cáncer debe estar compuesto de al menos: un oncólogo, un enfermero y un psico-oncólogo. Aunque en muchas ocasiones también se precisa de la colaboración de trabajadores sociales, nutricionistas... Ya que la única manera de ofrecer unos cuidados de calidad al paciente es desde un punto de vista integral<sup>9</sup>.

### 1.2.1 Enfermería oncológica

La enfermería oncológica juega un gran papel en todas las etapas de la enfermedad, desde el diagnóstico hasta su fin. Debe atender al paciente desde un punto de vista holístico (bio-psico-social). Para ello, es imprescindible que exista una relación enfermera-paciente de confianza, más allá de una relación meramente terapéutica, ya que conocer el grado de afectación es fundamental para establecer un plan de cuidados individualizado<sup>10</sup>. Según Peplau, los elementos tomados del modelo psicológico: *“permiten a la enfermera apartarse un poco de una orientación centrada en la patología*

*y pasar a una visión que permita explorar e incorporar el significado psicológico de los hechos, sentimientos y conductas de las intervenciones de enfermería. Ofrece a la enfermera la oportunidad de enseñar al paciente como experimentar sus sensaciones y averiguar con ello el modo de asimilarlos”<sup>11</sup>.*

Una correcta comunicación con el paciente y su familia va a determinar la aceptación de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, el buen control de síntomas derivados de la patología y tratamientos administrados<sup>12</sup>... Para que la comunicación sea efectiva debe existir una retroalimentación, donde el paciente interactúe con la enfermera, dejando conocer sus sentimientos, inquietudes, necesidades, y de esta manera poder ayudarlo, estableciendo una relación de ayuda<sup>10</sup>.

Es fundamental que las enfermeras oncológicas sean personas experimentadas, con altos conocimientos sobre el tema, ya van a llevar el seguimiento de las necesidades del paciente durante un largo periodo de tiempo<sup>13</sup>. Como enfermeras deben luchar por fomentar el “autocuidado” mediante educación para la salud. El paciente tiene que “*Aprender A Vivir Con El Cáncer*” y para poder hacerlo, tiene que recibir los recursos necesarios. Estos recursos se basan fundamentalmente en proporcionarle estrategias para el control de síntomas, pautas de alimentación, manejo de la ansiedad y el miedo, etc. En numerosos hospitales de España, estas funciones de la enfermera oncológica se realizan en consultas programadas con los pacientes<sup>14</sup>. Toda enfermera oncológica, debe llevar a cabo una serie de actividades durante el seguimiento del paciente-enfermedad, descritas en la tabla 2.

Tabla 2: Actividades básicas de una enfermera oncológica

---

Brindar apoyo continuo a la paciente y su familia
Entregar educación personalizada, veraz, actualizada y oportuna para el paciente
Colaborar para la prevención, control y alivio de signos y síntomas como efectos colaterales del tratamiento
Estimular a la paciente a asumir un rol activo durante su terapia (autocuidado)

---

### 1.2.2. Tratamiento quimioterápico

Uno de los tratamientos más utilizado para la lucha contra el cáncer es la quimioterapia. Esta opción terapéutica puede provocar grandes efectos secundarios (tabla 3) en el paciente, disminuyendo de manera significativa su calidad de vida. Estos efectos secundarios pueden llegar a incapacitarle para la consecución de sus actividades diarias, repercutiendo de manera inevitable en su patrón psicológico. Para un correcto manejo de estos pacientes, el personal de enfermería debe conocer los efectos secundarios más habituales.

Tabla 3: Efectos secundarios de la quimioterapia<sup>12</sup>

<b>Trastornos Hematológicos</b>	<b>Trastornos Sistémicos</b>	<b>Problemas Sexuales</b>	<b>Problemas Digestivos</b>	<b>Problemas Cutáneos</b>
Anemia	Renales	Disminución de la lívido	Mucositis	Alopecia
Leucopenia	Pulmonares	Dispareunia	Náuseas	Trastornos de pigmentación
Neutropenia	Neurológicos	Impotencia	Vómitos	Extravasación del fármaco
		Problemas de esterilidad	Diarrea	
			Estreñimiento	

### 1.2.3 Continuidad de cuidados

El cáncer, es una enfermedad que, debido a los avances en técnicas diagnósticas y terapéuticas, ha pasado de ser de rápida evolución y mal pronóstico, a incluirse dentro de las patologías crónicas con mayor morbilidad.

En 2003 nace en Castilla y León el Proyecto “Oncoguías” donde se establece la manera de gestionar de forma integrada los procesos cancerosos. Se basa en una metodología de gestión por procesos y sus objetivos son: mejorar la prevención primaria, el diagnóstico precoz, la curación, la asistencia paliativa y la calidad de vida de los enfermos con cáncer y sus familias<sup>15</sup>.

En 2013, el SACYL crea la “Estrategia de Atención al paciente Crónico” para cubrir las necesidades de aquellos pacientes que por su situación de salud utilizan los distintos niveles asistenciales. La colaboración entre los niveles asistenciales es fundamental, así como la involucración de los familiares en el cuidado del paciente. Se debe tener como principales objetivos: cuidar, apoyar y mantener la calidad de vida de los pacientes y su entorno<sup>16</sup>.

Según la citada estrategia, el control de estos pacientes debe ser llevado por Atención Primaria, siempre en colaboración con los demás profesionales del equipo asistencial. Por parte del personal de enfermería, se debe ejercer una prevención terciaria, en aquellos pacientes ya diagnosticados de cáncer, con el fin paliar secuelas y mejorar el grado de incapacidad del paciente, fomentando su autonomía. Para que esto pueda ser así, se debe reorganizar el modelo de atención facilitando la comunicación entre atención primaria y especializada, y siendo necesaria la formación del personal de atención primaria en el abordaje del paciente oncológico<sup>16</sup>.

En 2017, la Fundación Merck Salud, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) y la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) han elaborado un programa formativo para la formación del personal de enfermería en cuidados del paciente oncológico (PROYECTO ENCO). La creación de este programa surgió tras valorar la necesidad de ampliar conocimientos en dicho campo, ya que el incremento de nuevos casos de pacientes con cáncer exige un control exquisito sobre el tema<sup>17</sup>.

## 2. JUSTIFICACIÓN

El escalofriante crecimiento de la incidencia del cáncer a nivel mundial y el aumento de la supervivencia de los pacientes oncológicos obligan a ponernos en marcha en cuanto a la atención de dichos pacientes se refiere.

En España, a diferencia de otros países europeos, no existen protocolos unificados de actuación ante un paciente oncológico. Cada hospital se encarga de gestionar su atención, lo que supone un problema para los pacientes que por circunstancias tienen que recibir tratamiento en diferentes lugares.

Para poder crear esos protocolos, se debe conocer cómo viven los pacientes esta enfermedad, dónde hay que incidir más a la hora de ofrecer los cuidados, cuáles son sus necesidades en cada fase de este largo proceso, etc.

El nacimiento de este trabajo surge al conocer las diferencias de organización asistencial en el tratamiento del paciente oncológico por parte de enfermería, en los hospitales de Valladolid y en otros hospitales de España. En cada vez más ciudades, existen consultas de enfermería oncológica<sup>18</sup> donde se lleva a cabo un seguimiento continuo del paciente desde un punto de vista holístico, basadas fundamentalmente en educación para la salud (prequimioterapia, manejo de síntomas, pautas de alimentación...) así como la prestación de los cuidados de enfermería que cada paciente necesita. Se está viendo que es necesaria la aparición de estas consultas pues el aumento de la supervivencia en pacientes con cáncer obliga a un mayor seguimiento, de manera más individualizada, con el fin de mantener su calidad de vida hasta el final del proceso.

Existen pocos estudios que reflejen la valoración de los cuidados de enfermería por los pacientes oncológicos, y es de gran importancia para avanzar hacia unos cuidados de calidad, individualizados y centrados verdaderamente en las necesidades de cada paciente.

### **3. OBJETIVOS**

#### OBJETIVO GENERAL:

Estudiar la experiencia vivida de los cuidados de enfermería en pacientes oncológicos sometidos a tratamiento con quimioterapia.

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Interpretar, comprender y describir la vivencia de recibir quimioterapia
- Analizar la influencia de los cuidados de enfermería en pacientes con quimioterapia
- Describir la conciliación entre el tratamiento quimioterápico y la vida diaria del paciente

## 4. MATERIAL Y MÉTODOS

**Tipo de estudio:** El diseño del estudio realizado es de naturaleza cualitativa, basado en el paradigma interpretativo constructivista.

**Población:** La población estudiada fueron pacientes del Hospital de Día Onco-Hematológico del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV), diagnosticados de cáncer y sometidos a tratamiento de quimioterapia.

Se realizó un muestreo no probabilístico, de conveniencia y de tipo intencional, seleccionando a participantes que presentaran variabilidad en cuestiones de edad, sexo, tipo de cáncer, etc., y de fácil acceso a la investigadora.

El número de participantes no se pudo fijar con antelación ya que este iba a depender de la capacidad de los entrevistados para narrar de manera explícita su experiencia en dicho tema. Por lo tanto, se dejó de entrevistar a pacientes cuando se llegó a la saturación de datos.

### Criterios de inclusión:

- Mayores de 18 años
- Con tratamiento quimioterápico desde al menos 3 meses
- Habla castellana
- Firma del consentimiento informado (Anexo I), tras la lectura de la hoja de información (Anexo II)

### Criterios de exclusión:

- Personas no autónomas para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)
- Diagnosticados recientemente
- Personas que, por su situación de gravedad, no sea adecuada su participación en el estudio

La captación de los participantes se realizó en el Hospital de Día y de manera voluntaria, con el único requisito de cumplir todos los criterios de inclusión del estudio. Por lo tanto, de todos los interesados en participar, se escogieron de manera aleatoria a los participantes.

**Duración:** La duración del proyecto fue de 6 meses, de diciembre de 2017 a mayo de 2018.

**Procedimiento:** Para la recogida de datos se realizaron entrevistas personales entre los participantes y la investigadora. Con ellas se pretendía que el paciente contara de manera detallada su experiencia en el proceso del tratamiento con quimioterapia y su valoración respecto a los cuidados de enfermería recibidos. Para ello la investigadora fue fomentando una relación de confianza, facilitando la expresión de los sentimientos del entrevistado. Estas conversaciones fueron grabadas, previo consentimiento del participante, para más tarde ser analizadas. Se llevaron a cabo en el Hospital de Día mientras el paciente recibía el tratamiento con quimioterapia.

Tipo de entrevista:

El tipo de entrevista utilizado se conoce como entrevistas fenomenológicas. Es un tipo de entrevistas en profundidad. Se realizan de manera flexible, aunque la investigadora formuló un guion que sirvió de camino por el que ir llevando la conversación con el participante (entrevista semiestructurada). (Anexo III)

**Variables:** Las principales variables tenidas en cuenta en el estudio fueron el tipo de cáncer, la reacción psicológica ante el diagnóstico, el tiempo de evolución y el tiempo en tratamiento quimioterápico, los principales síntomas secundarios, la conciliación laboral y social, los cuidados de enfermería recibidos y la valoración que hacen los pacientes sobre esos cuidados.

**Análisis de datos:** El análisis de los datos se hizo basándose en la técnica descrita por Amedeo Giorgi. Para ello se comenzó transcribiendo las entrevistas que habían sido grabadas. Tras una lectura global, se pasó a agrupar los datos en unidades de significado (codificación), para posteriormente crear grupos de significado, plasmando en ellos únicamente los temas que ayudan a entender la experiencia vivida en el tema estudiado, dejando a un lado el resto de información obtenida, sin relevancia para el estudio.

La teoría de Amedeo Giorgi consta de 4 fases<sup>19</sup>:

- Lectura global de toda la información recogida
- Relectura en busca de unidades de significado
- Desgranaje en grupos de significado
- Formulación de enunciados que expresen las experiencias de los sujetos

**Consideraciones ético-legales:** El proyecto del estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Valladolid, así como el Comité de Ética de Investigación del Área Este de Salud. (Anexo IV)

Todos los participantes firmaron un consentimiento informado (Anexo I) por escrito tras haber sido informados del estudio a través de una hoja de información para el participante (Anexo II).

El estudio fue llevado a cabo siguiendo las normas establecidas en la Declaración de Helsinki. El tratamiento de los datos personales se ajustó a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal, 15/1999 del 13 de diciembre y la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente, 41/2002 del 14 de noviembre.

Se garantizó el anonimato de los participantes, de manera que sus datos se codificaron, siendo sólo conocidos por la investigadora.

## 5. RESULTADOS

La muestra con la que se han obtenido los resultados del estudio es de 15 participantes. A través de las entrevistas se ha procurado identificar las características esenciales de la experiencia de ser un paciente oncológico en tratamiento quimioterápico, así como la valoración que tienen sobre los cuidados de enfermería recibidos durante el proceso.

Es muy difícil englobar todas las dimensiones de dicha experiencia, pero se ha pretendido presentar una descripción amplia en la que personas que estén viviendo la misma situación se puedan sentir identificadas.

En el mapa conceptual que se presenta a continuación de la descripción de los resultados (Figura 1), se reflejan los mismos de una manera rápida y visual.

1. Reacción ante el diagnóstico: la mayoría de los pacientes entrevistados sintieron miedo y sorpresa cuando recibieron el diagnóstico. Refieren una gran sensación de incertidumbre por el desconocimiento de lo que a partir de ese momento iban a tener que vivir. Con el paso del tiempo, una gran parte de ellos lo ha asimilado y aceptado, y lo tienen integrado como parte de su vida. Sí bien es cierto, que algunos participantes se lo tomaron bien desde el primer momento debido al conocimiento que tenían de la enfermedad por vivencias anteriores con familiares o amigos, o simplemente porque todo fue tan rápido que no les dio tiempo a procesar la información. Una minoría refiere no haber asimilado la enfermedad y estar pasando por un proceso patológico a nivel psicológico.
2. Apoyo familiar: es un aspecto que la gran parte de los sujetos resalta. Es fundamental el apoyo que reciben por parte de su entorno para poder hacer frente a la enfermedad. La mayoría de ellos es dependiente (en mayor o menor medida) para realizar las ABVD... y sin ese apoyo les sería muy difícil. También refieren que su familia son un apoyo psicológico muy grande. Hay personas que se han sentido sobreprotegidas por sus familiares y han necesitado pedir un poco de espacio, y otras que han preferido vivir la enfermedad en solitario desde el principio. Algún paciente ha relatado como al principio de la enfermedad contaba con mucho apoyo de su entorno, pero conforme

ha ido pasando el tiempo sólo ha permanecido a su lado la familia y algún amigo, ya que al no poder realizar las mismas actividades que antes, los demás amigos se han ido alejando y despreocupando.

3. Apoyo psicológico: en cuanto a este punto se encuentran situaciones de todo tipo. Hay pacientes que refieren saber que necesitan ayuda psicológica pero que se niegan a recibirla. Otros que consideran que con el apoyo familiar y con su fortaleza mental están llevando bien la enfermedad, aunque estarían dispuestos a recibir ayuda si en algún momento la necesitaran. Por otro lado, están los pacientes que sí reciben ayuda psicológica, principalmente por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Todos los que acuden a la AECC refieren mejoría y alivio al hablar con personas ajenas a su familia, con quienes pueden conversar y desahogarse siendo perfectamente entendidos. Por lo tanto, destacan que la ayuda psicológica es fundamental para ellos y para algunos de sus familiares los cuales también asisten a terapia. Solamente uno de los entrevistados está recibiendo apoyo psicológico y psiquiátrico fuera de la AECC, debido a la aparición de una depresión tras el diagnóstico. Este paciente por lo tanto ha manifestado una reacción de distrés.
  
4. Conciliación: el 100% de los entrevistados no trabaja actualmente. Algunos de ellos estaban trabajando cuando fueron diagnosticados, pero tras intentar seguir haciéndolo, tuvieron que dejarlo debido a que los efectos secundarios de los tratamientos no se lo permitían. A la mayoría de estos pacientes se les ha prejubilado. Otros participantes no trabajaban, pero manifiestan que si lo tuvieran que hacer en la situación en la que están les sería imposible. En cuanto a la conciliación con la vida diaria, hay división de vivencias. Se encuentran pacientes que, por su estado general, en los que los efectos del tratamiento son leves, realizan su vida similar a la de antes, aunque todos refieren limitaciones. Luego están los pacientes que no pueden, de ninguna de las maneras, llevar una vida parecida a la anterior. Han dejado sus *hobbies*, sus viajes ... ni si quieren pueden hacerse cargo de las tareas del día a día. Esto les repercute de manera significativa a nivel psicológico.

5. Efectos secundarios de la quimioterapia: dentro de toda la variedad de síntomas que pueden tener los pacientes tras recibir quimioterapia, los síntomas por excelencia, los que todos destacan son el cansancio y agotamiento. Refieren que estos síntomas son los más incapacitantes para la conciliación laboral/social, siendo muy duro no valerse por uno mismo. La pérdida de sensibilidad, los hormigueos, la sensación de acorchamiento de manos y pies son el otros de los síntomas que más han resaltado los entrevistados. En cuanto a la caída de pelo se encuentran distintas posturas, hay pacientes que lo han llevado muy bien, con total naturalidad, y otros en los que ha sido verdaderamente algo muy difícil de superar, incluso un paciente refiere que es lo peor del cáncer, que prefiere tener pelo y dolor, a no tener pelo y encontrarse bien. Las alteraciones de la motilidad intestinal también son muy frecuentes, destacando el estreñimiento en la mayoría de los pacientes, aunque algunos han sufrido episodios de diarreas abundantes. El mal sabor de boca también es un efecto que aparece en bastantes de los entrevistados.
6. Cuidados de enfermería: el único contacto que los pacientes han expresado tener con el personal de enfermería es en el Hospital de Día. La totalidad de los pacientes refieren recibir un trato excelente por parte de las enfermeras, destacan su disponibilidad para la resolución de dudas, su buen hacer, su humanidad a la hora de tratarles... Los participantes cuentan que es un trato puntual, en el que aprovechan para solventar sus dudas sobre síntomas de la quimioterapia, pero que no tienen una consulta como con el oncólogo. Estas enfermeras también se encargan del cuidado, cura y mantenimiento de los dispositivos intravenosos que porta cada paciente. Uno de los participantes fue tratado con anterioridad en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, donde sí acudía a consulta de enfermería oncológica de manera periódica. El paciente cuenta que le era de gran utilidad ya que le llevaban un seguimiento durante toda la enfermedad, le proporcionaban información prequimioterápica, pautas de alimentación, ayuda para prevenir y aliviar síntomas tras la administración de la quimioterapia ... y que es algo que ahora en Valladolid no recibe de una manera tan organizada.

7. Continuidad de cuidados: los pacientes refieren la inexistencia de la continuidad de cuidados entre Atención Especializada y Atención Primaria. La mayoría de ellos sólo acuden al centro de salud a por recetas, y sólo los que han sido operados van allí a realizarse las curas necesarias. Los entrevistados dicen que en Atención Primaria no saben llevar el tema del cáncer, que les da miedo cuando ven su historia clínica y rápidamente les derivan al hospital. Sólo uno de los participantes ha contado que en su centro de salud se han involucrado mucho con su enfermedad, que una vez cada dos meses aproximadamente va a consulta y revisa con su médico los tratamientos que le están poniendo y le cuenta cómo lo está llevando, y que su enfermera sí que lleva el control de los síntomas secundarios a la quimioterapia y le enseña cómo prevenirlos y/o tratarlos.

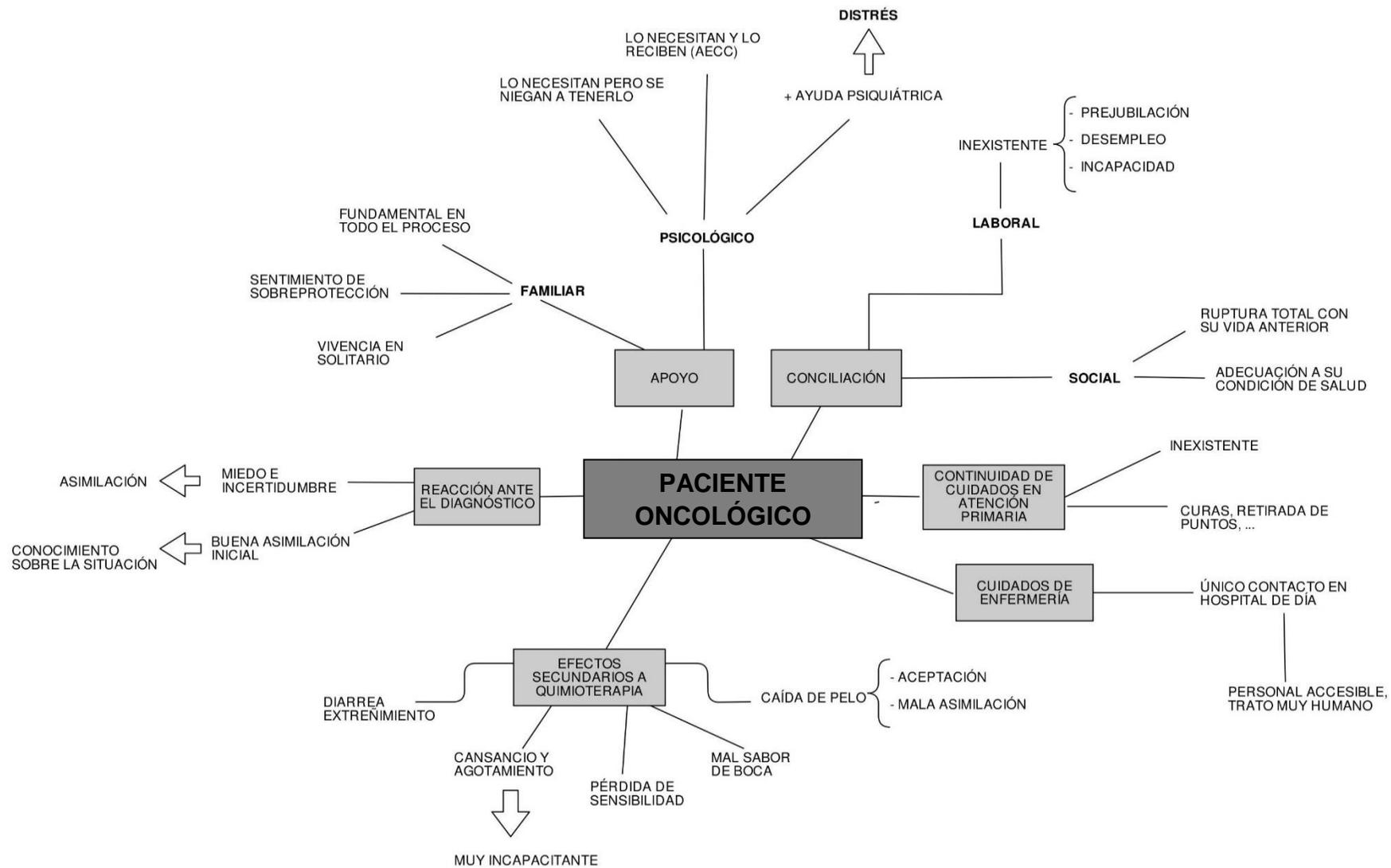


Figura 1: Experiencias vividas por pacientes oncológicos

## 6. DISCUSIÓN

1. Reacción ante el diagnóstico: los datos obtenidos en las entrevistas realizadas concuerdan con la bibliografía publicada. Al diagnóstico surgen sentimientos negativos (miedo, negación ...) pero conforme va pasando el tiempo los pacientes, asimilan la enfermedad. Como bien refleja la literatura publicada y como se ha comprobado al realizar el estudio, existen personas que sufren una reacción desadaptativa de su nueva condición de vida desembocando en un trastorno psicológico<sup>6, 11</sup>.
2. Apoyo familiar: ante el diagnóstico de cáncer se produce una crisis tanto en la vida personal como familiar. Es habitual que exista una ruptura de la vida cotidiana de la familia, centrándose en el cuidado del enfermo. El apoyo suele estar determinado por la estructura familiar previa a la enfermedad, sucesos similares anteriores, creencias... por lo tanto ni todas las familias, ni todos los miembros de una misma, responden de la igual manera ante esta situación<sup>20</sup>. El apoyo familiar se hace imprescindible en la mayoría de los casos a la hora de llevar la enfermedad, tanto para el paciente, como para el equipo asistencial que lleva el seguimiento de la enfermedad. La falta de apoyo sociofamiliar se ha relacionado a una disminución de la calidad de vida<sup>21</sup>, aunque hay pacientes que optan por esta opción.
3. Apoyo psicológico: el apoyo psicológico es fundamental en todas las etapas de la enfermedad ya que los síntomas y trastornos psicológicos no sólo causan un gran sufrimiento en el paciente, sino que también pueden agravar los síntomas físicos y con frecuencia, disminuyen la calidad de vida<sup>22</sup>. Lejos de la realidad, el apoyo psicológico debe ser una constante en el proceso y estar integrado en los cuidados que recibe el paciente. Se debe enfocar en diferentes contextos: apoyo durante todas las fases de la enfermedad, preparación prequirúrgica, adaptación a los cambios de imagen, promover una participación activa, facilitar la expresión de sentimientos<sup>23</sup>... Actualmente, sólo reciben apoyo psicológico aquellos pacientes que lo demandan porque sienten que no están asimilando bien la patología, por lo que algo está fallando en la atención integral que se debe de proporcionar al paciente. Este apoyo viene dado por la AECC, en la mayoría de los casos.

4. Conciliación: en cuanto a la conciliación laboral, a nivel legal, los pacientes con cáncer sometidos a tratamientos que provocan síntomas incapacitantes tienen la opción de pasar por un tribunal médico, el cuál valorará si existe o no cierto grado de discapacidad<sup>24</sup>. Todo este tema está regulado por la *Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Una vez finalizado el proceso de enfermedad, y tras 5 años sin recidiva, si el paciente no puede incorporarse a la vida laboral porque las secuelas producidas por la patología perduran, tiene la posibilidad de optar a una incapacidad permanente<sup>25</sup>. En cuanto a la conciliación social, existen tantas situaciones como pacientes, aunque la tendencia es a la reducción de la vida social por las consecuencias que provoca el tratamiento quimioterápico.
  
5. Efectos secundarios de la quimioterapia: existen multitud de efectos secundarios a la quimioterapia. La información recabada tras entrevistar a los participantes del estudio concuerda con la bibliografía publicada<sup>12</sup>. Dependiendo del tipo de cáncer que padece cada paciente pueden aparecer unos síntomas u otros, pero el cansancio, la pérdida de sensibilidad, el estreñimiento, y la caída del pelo son efectos de la quimioterapia que aparecen en la mayoría de los pacientes oncológicos. Es fundamental el manejo de estos síntomas por parte del personal de enfermería oncológico para aconsejar, enseñar y ayudar a los pacientes a evitar y/o aliviarlos<sup>14</sup>.
  
6. Cuidados de enfermería: partiendo de la base de que los pacientes no asisten a consulta de enfermería oncológica, ha sido difícil la valoración de los cuidados recibidos. Es en la consulta con el oncólogo donde se le explica al paciente los efectos secundarios al tratamiento y se le da una hoja informativa con esos síntomas y actuaciones para prevenirlos y/o aliviarlos. Tras la realización de las entrevistas, queda reflejada la carencia de contacto entre el personal de enfermería y el paciente oncológico. Lejos de los objetivos de establecer una relación de ayuda<sup>10</sup> y fomentar su autocuidado a través de la educación para la salud mediante un seguimiento durante todo el proceso de la enfermedad<sup>14</sup>, se descubre que en el HCUV no existe consulta de enfermería oncológica. El único contacto que tienen estos pacientes con las enfermeras es en el Hospital de Día, cuando acuden para recibir el tratamiento. Es cierto que, en ese momento, las enfermeras proporcionan la información que los pacientes demandan del

cuidado y manejo de síntomas, pero está muy lejos de la idea que se tiene de enfermería oncológica. En España, cada vez en más hospitales está surgiendo la consulta de enfermería oncológica<sup>19</sup>, ya que se está viendo que es necesaria para el control de estos pacientes. Por lo tanto, en Valladolid, existe un vacío en cuanto a la atención del paciente oncológico ya que pasan de la consulta con el oncólogo, a la administración del tratamiento, sin un control de enfermería previo, sin una educación que les ayude a “Aprender a Vivir con el Cáncer”<sup>14</sup>.

7. Continuidad de cuidados: A pesar de los esfuerzos realizados por el SACYL para el establecimiento de una atención integral al paciente oncológico, a día de hoy es insignificante la intervención por parte de los equipos de Atención Primaria en este tipo de pacientes. Como ellos mismos expresan, en el centro de salud no llevan ningún seguimiento de su enfermedad, salvo en contadas ocasiones, con la realización de curas de la herida quirúrgica, retirada de puntos ... Por lo tanto, la creación de la Estrategia para la Atención al Paciente Crónico<sup>16</sup>, así como el Proyecto “Oncoguías”<sup>17</sup> no se está poniendo en marcha para atender al paciente oncológico. Se hace fundamental la formación del personal de enfermería para poder dar una buena atención a estos pacientes. Para ello cuentan con el proyecto ENCO, iniciado en 2017<sup>18</sup>.

## LIMITACIONES

A la hora de entrevistar a los pacientes, la falta de intimidad ha sido una de las limitaciones del estudio, ya que en más del 90% de las entrevistas el paciente se encontraba en un box compartido con otra persona. Otra limitación ha sido la escasa variabilidad de edad entre los sujetos. Por otra parte, la inexistencia de una consulta de enfermería oncológica ha dificultado la valoración de los cuidados enfermeros, siendo escasos en cuanto al seguimiento del paciente y la enfermedad.

## FORTALEZAS:

La relevancia del tema estudiado, debido al crecimiento y previsión de nuevos casos de cáncer es una fortaleza del estudio, así como la gran participación por parte de los pacientes seleccionados y la colaboración de todo el personal del Hospital de Día, la cual ha sido fundamental en la investigación.

## APLICACIÓN A LA PRÁCTICA CLÍNICA

Tras la realización de esta investigación se ha detectado una escasa relación y seguimiento por parte del personal de enfermería a los pacientes en tratamiento con quimioterapia, siendo esta únicamente en el Hospital de Día durante la administración de tratamiento. Se detecta la necesidad de crear una consulta de enfermería oncológica presente ya en otros muchos hospitales, para el control y manejo de síntomas, apoyo psicológico, y establecimiento de un plan de cuidados individualizado desde el inicio al fin de la enfermedad.

## FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Se deja abierta una gran puerta para evaluar la satisfacción de aquellos pacientes que sí tienen seguimiento por parte de enfermería y aquellos que no lo tienen, a través de un estudio de investigación, con el fin de promover la creación de una consulta de enfermería oncológica en el HUCV.

## 7. CONCLUSIONES

Ser diagnosticado de cáncer es una vivencia muy dura, en la que los pacientes pasan por diferentes fases hasta su asimilación. Existen pacientes incapaces de asimilarlo apareciendo una patología psicológica que se debe prevenir. El apoyo familiar y psicológico se hace fundamental para sobrellevar la enfermedad. A lo largo del proceso y tras la administración de quimioterapia irán surgiendo efectos secundarios desagradables e incapacitantes en la vida del paciente.

La influencia de los cuidados de enfermería en pacientes con quimioterapia del HUCV es mínima, destacando el buen trato recibido por las enfermeras en el Hospital de Día, así como su disponibilidad a la hora de resolver las dudas que les van surgiendo a los pacientes sobre el tratamiento y sus efectos secundarios. Se detecta una carencia en la administración de cuidados enfermeros a pacientes oncológicos debido a la inexistencia de una consulta organizada y programada de enfermería oncológica la cual permitiría un seguimiento individualizado del paciente, cumpliendo con los objetivos de atención a este tipo de pacientes.

La conciliación a nivel laboral en pacientes con quimioterapia se hace prácticamente imposible, optando en muchos de los casos por una jubilación anticipada. A nivel social hay pacientes que objetivan una ruptura total con su vida anterior, y en cambio otros han adaptado su nueva condición de salud, con los síntomas que el tratamiento deriva, a su vida social.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

1. National Cancer Institute [Internet]. 2015. ¿Qué es el cáncer? [citada 10 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
2. Cáncer [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2016 [citada 10 febrero 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
3. Cancer.Net. [Internet] American Society of Clinical Oncology. 2016. Cirugía [citada 10 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/cómo-se-trata-el-cáncer/cirugía>
4. Cancer.Net. [Internet] American Society of Clinical Oncology. 2016. Radioterapia [citada 10 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/cómo-se-trata-el-cáncer/radioterapia>
5. Cancer.Net. [Internet] American Society of Clinical Oncology. 2017. Quimioterapia [citada 10 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atención-del-cáncer/cómo-se-trata-el-cáncer/quimioterapia>
6. National Cancer Institute [Internet]. 2012. Estrés psicológico y el cáncer. [citada 12 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/hoja-informativa-estres>
7. Área Humana [Internet]. Psicólogos Madrid | Centro Área Humana. 2017. Apoyo psicológico al paciente con cáncer. [citada 12 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.areahumana.es/apoyo-psicologico-al-paciente-con-cancer/>
8. Folch Ayora A, Gil Gas V, Pazos Alonso-Barajas E, Bou Esteller J, Salas Medina P, Peris Pascual A. El afrontamiento del diagnóstico en pacientes y familiares con problemas oncológicos. RECIEN. 2016; 11
9. Molina Villaverde R. El paciente oncológico del siglo xxi. Maridaje terapéutico Nutrición-Oncología. Nutrición Hospitalaria. 2016;33(1).
10. Díaz Cortés M. Comunicación enfermera/paciente: reflexión sobre la relación de ayuda. Revista Española de Comunicación en Salud. 2011; 2(1): 55-61.
11. Gallegos-Alvarado M. Seguridad y calidad en el cuidado de enfermería del paciente oncológico. CONAMED. 2008; 13(1).
12. Roca Llobet, J. and Ruiz Mata, F. El paciente oncológico: Atención integral a la persona. Jaén: Formación Alcalá; 2009.
13. Díaz. F M, Gattas. N S, Lopez. C J, Tapia. M A. Enfermería oncológica: estándares de seguridad en el manejo del paciente oncológico. Clínica Las Condes. 2013; 24(4): 694-704.
14. Fernández Ortega, P. Calidad de vida y cuidados enfermeros en el paciente oncológico [Tesis Doctoral]. Universidad de Barcelona: Facultad de Enfermería; 2017.

15. Junta de Castilla y León [Internet]. 2013. Gestión de Procesos Oncológicos. [citada 22 febrero 2018]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/mejora-practicas-clinicas/gestion-procesos-oncologicos-oncoguias>
16. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León (2013). Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Junta de Castilla y León.
17. Proyecto ENCO: formación para profesionales de enfermería oncológica. (2018). IM Médico. [Internet] [citada 20 abril 2018]. Disponible en: <http://www.immedicohospitalario.es/noticia/13843/proyecto-enco-formacion-para-profesionales-de-enfermeria-oncologic>
18. Arcusa A, León A, Vera R, Juan Vidal O, Del Barco S, Guillot M. et al. Hospitales de día en oncología. España: SEOM; 2015.
19. Alonso Fernández, C. and Bastos Flores, A. Intervención psicológica en personas con cáncer. Clínica Contemporánea. 2011; 2(2).
20. Gloria Díaz A. Juan Yaringaño L. Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. Revista IIPSI. 2010; 13 (1): 69-86.
21. Fischbeck S, Weyer-Elberich V, Zeissig SR, Imruck BH, Blettner M, Binder H, Beutel ME. Determinants of illness-specific social support and its relation to distress in long-term melanoma survivors BMC Public Health. 2018; 17-18(1): 511.
22. Robert M, Verónica Ps, Álvarez O, Catalina Ps, Valdivieso B, Fernanda Ps. Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial. Clínica Las Condes. 2013; 24 (4): 677-684.
23. Johnson RJ 3rd. A research study review of effectiveness of treatments for psychiatric conditions common to end-stage cancer patients: needs assessment for future research and an impassioned plea. BMC Psychiatry. 2018; 3-18(1): 85.
24. IMSERSO [Internet]. 2017. Instituto de Mayores y Servicios Sociales: Calificación del grado de discapacidad. [citada 26 abril 2018]. Disponible en: [http://imserso.es/imserso\\_01/autonomia\\_personal\\_dependencia/grado\\_discapacidad/index.htm](http://imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/grado_discapacidad/index.htm)
25. Seguridad Social: Trabajadores [Internet]. 2018 [citada 26 April 2018]. Disponible en: [http://www.seg-social.es/Internet\\_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Incapacidadpermanen10960/RegimenesEspeciales/index.htm](http://www.seg-social.es/Internet_1/Trabajadores/PrestacionesPension10935/Incapacidadpermanen10960/RegimenesEspeciales/index.htm)

## **9. ANEXOS**





## ANEXO III: GUIÓN ENTREVISTAS

### **GUIÓN PARA LA REALIZACIÓN DE LAS ENTREVISTAS PERSONALES CON EL PARTICIPANTE**

- Nombre
- Edad
- Tipo de cáncer
- Tiempo de evolución
- Tiempo en tratamiento quimioterápico
- Reacción ante el diagnóstico
- Apoyo familiar-social
- Conciliación laboral
- Alteraciones físicas y psíquicas
  - o Cuidados de enfermería recibidos
- Valoración global sobre los cuidados recibidos por el personal de enfermería a lo largo de la enfermedad.





