



ORIGINALES

Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio

Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment

***Ayala de Calvo, Luz Esperanza **Sepulveda-Carrillo, Gloria Judith**

*Enfermera Especialista en Oncología, Pontificia Universidad Javeriana. Magister en Investigación y profesora Universidad Santo Tomás. E-mail: leayalace@yahoo.com **Enfermera. Magister en Epidemiología y PHD en Collective Health Care- Science, Universidad Federal, Sao Paulo, Brasil. Profesor Escuela de Enfermería, Pontificia Universidad Javeriana. Colombia.

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681>

RESUMEN

El cáncer provoca cambios físicos, emocionales y sociales que generan diversas necesidades en los pacientes y sus familias. La menor estancia hospitalaria, la mayor sobrevida y el amplio número de pacientes que se mantienen en sus hogares recibiendo cuidado, han creado una mayor necesidad de asistencia en aspectos como el transporte de los pacientes, el cuidado en casa, el desarrollo de las actividades de la vida diaria y en la forma de reducir los costos que la enfermedad genera. Se realizó un estudio transversal que exploró las necesidades de atención de salud de 173 pacientes con cáncer sometidos a tratamiento ambulatorio en tres unidades de oncología especializados en dos hospitales de Bogotá, mediante el uso de la Encuesta de Necesidades (SCNS-SFS28) validada en castellano en población colombiana. Casi la mitad de los pacientes (46,95%) informó necesidades de cuidado en al menos uno de los cinco dominios considerados. La identificación de las necesidades de cuidado es especialmente importante en el caso de los pacientes con alto riesgo de tenerlas desatendidas porque éstas pueden afectar negativamente la adherencia al tratamiento, el estado de salud y calidad de vida. Un cuestionario como el que fue empleado en este estudio permite a las enfermeras identificar las necesidades de cuidado adecuados de los pacientes. Los cuidados de enfermería deben tener en cuenta las necesidades particulares de todos los pacientes con el fin de enseñarles a ellos y a sus familias como para proporcionar el autocuidado eficaz, para resolver los problemas de salud y para satisfacer las necesidades de cuidado del paciente.

Palabras clave: Evaluación de Necesidades; Atención al Paciente; Prestación de Atención de Salud; cáncer

ABSTRACT

Cancer causes significant physical, emotional and social changes; as a result, it generates numerous needs in both, patients and families. The necessity for information and support for home care and daily

activities has increased in patients with cancer who are facing changes in medical models and must undergo ambulatory treatments, shorter hospitalization and longer survival period. In this cross sectional study we explored the health-care needs of 173 cancer patients undergoing ambulatory treatment in three specialized oncology units at two hospitals in Bogota, by using the Spanish validated version of the Supportive Care Needs Survey (SCNS-SFS28). Nearly half of the patients (46.95%) reported care needs in at least one of the five domains under consideration. Identifying care needs is particularly important in the case of patients with high risk of being unattended because these can affect negatively their compliance with the treatment, health condition and quality of life. A questionnaire like the one used in our survey allows nurses to identify care needs and to focus on appropriate nursing care actions and patient education. Nursing care should take into account the particular needs of all patients in order to teach them and their families how to provide effective self-care, to solve health problems and to satisfy patient needs and demands.

Keywords: Necessity assessment; Patient Care; Delivery of Health Care; Neoplasms

INTRODUCCIÓN

Durante la evolución del cáncer, se presentan un sin número de cambios a nivel físico, emocional y social que producen una serie de necesidades tanto en el paciente como en su familia, las cuales varían de un individuo a otro y con el paso del tiempo¹

Muchos cuidadores y pacientes no comunican sus preocupaciones a sus médicos. Cuando ellos comparten sus necesidades, a menudo omiten aspectos psicosociales importantes. Varios factores contribuyen a esta dificultad; muchos pacientes y sus cuidadores creen que el dolor, la pena, la ira y el sufrimiento son inevitables con el cáncer. Otros creen que los médicos no desean tratar tales aspectos, porque ven la falta de preocupación o interés del profesional en preguntar, lo cual se necesita para desarrollar un diálogo significativo². Como resultado de un inadecuado entendimiento de las necesidades del paciente y la familia, se incrementan tanto los costos del cuidado de la salud, como el sufrimiento innecesario. Para los profesionales de la salud y en particular para los médicos, examinar estos aspectos significa que necesitan prestar más atención a los pacientes como individuos durante las diversas etapas de su enfermedad, desde el diagnóstico hasta la fase terminal³.

Según Bonevski et al., existen tres métodos primarios usados para medir algunos resultados de la morbilidad en pacientes con cáncer: la calidad de vida, la satisfacción del paciente y la valoración de necesidades⁴. Cossich et al., consideran que los dos primeros han fallado porque mezclan los resultados prácticos de la calidad del servicio con la percepción del paciente sobre la morbilidad y los procesos del tratamiento, mientras la valoración de necesidades puede proveer además una medida directa sobre la magnitud de los deseos de ayuda del paciente para necesidades no identificadas¹.

Mientras que las evaluaciones de calidad de vida miden diferentes aspectos de la experiencia de la vida, y las encuestas sobre satisfacción del paciente se han enfocado más hacia la percepción del paciente sobre la calidad del cuidado, en contraste, la evaluación de necesidades se ocupa de aspectos tanto de la calidad de vida como de la calidad de cuidado cuando se valora el impacto de la enfermedad sobre las necesidades del paciente. Según estos autores, sin importar las metodologías, la meta común es adquirir información acerca de los resultados de salud pertinentes para apoyar el mejoramiento de la calidad del cuidado del paciente y la reducción de la morbilidad relacionada con el cáncer⁴.

El cáncer modifica el orden y la naturaleza de las necesidades relacionadas con el estado de salud y que las necesidades del paciente con cáncer tienen diversos matices y diferente peso según la situación que él está experimentando como ocurre en la primera fase del diagnóstico, durante la hospitalización, o en el tratamiento domiciliario entre otras³. Los pacientes tienden especialmente a reportar necesidades insatisfechas cuando la enfermedad o el tratamiento causan restricciones en las actividades diarias, en particular cuando sus recursos financieros han sido tan reducidos, que han necesitado pedir asistencia médica pública, o cuando han requerido ser ayudados por otras personas diferentes a sus familiares³. Este autor plantea el concepto de necesidad en el sentido del deseo subjetivo y la falta o carencia de algo necesario.

En estudios realizados durante las últimas dos décadas, se destaca que las necesidades de los pacientes con cáncer incluyen, pero no se limitan entre otros aspectos a los siguientes: ajustes familiares, interacciones con el sistema de cuidado de la salud, estigmas, necesidades de información, sexualidad y preservación del estilo de vida. Se ha encontrado que los pacientes con cáncer tienen más necesidades en las áreas del cuidado personal, control de actividades e interacción interpersonal, en relación con lo que perciben sus familiares. Las necesidades actuales de los pacientes están aumentando al igual que han creado una mayor necesidad de asistencia en aspectos como el transporte de los pacientes, el cuidado en casa, el desarrollo de las actividades de la vida diaria y en la forma de reducir los costos que genera la enfermedad⁵. Cuando las necesidades de los pacientes y sus familias desbordan las redes de apoyo informales, se requiere de las redes de apoyo formales, por ejemplo, las organizaciones comunitarias y los programas de cuidado ambulatorio, por lo que en el futuro se vislumbra una gran demanda en el uso de estos servicios.

Las necesidades de información, son principalmente reconocidas durante la fase del diagnóstico y en la toma de decisiones antes del tratamiento y cuando los pacientes son sometidos a tratamientos quirúrgicos invasivos o con importantes efectos secundarios que causan un cambio en el estilo de vida o una modificación en la imagen corporal. Las necesidades de apoyo psicosocial aparecen más a menudo cuando el paciente percibe la situación difícil de controlar por razones físicas o emocionales⁵. Quienes más reportaron necesidades insatisfechas fueron pacientes jóvenes, con bajos ingresos, sin hijos cerca que pudieran apoyarles, con un cuidador que no era su cónyuge y con pequeños y menores sistemas de apoyo y resiliencia⁶.

La valoración de las necesidades de cuidado en pacientes con cáncer es una fase crítica para proveer atención de alta calidad y lograr la satisfacción de ellos y sus familias.

En Colombia no se han encontrado publicaciones al respecto, tampoco existe un registro de información sistematizada sobre aspectos relacionados con las expectativas de los pacientes frente al cuidado que requieren en las diferentes etapas por las que transcurre esta enfermedad. El cuidado que brinda el personal de enfermería a los pacientes con cáncer, obedece fundamentalmente a su percepción, pues no se hace una valoración sistemática para identificar las necesidades de los pacientes con cáncer durante su enfermedad y tratamiento. Este estudio es el primero que apunta a la valoración de necesidades específicas, que permite orientar la planeación de intervenciones de cuidado y desarrollar programas de atención de enfermería ambulatoria para pacientes con cáncer en Colombia.

OBJETIVOS

El objetivo central del estudio fue caracterizar las necesidades de cuidado de la salud de pacientes con cáncer en algunas unidades ambulatorias de oncología. El estudio se orientó a evaluar directamente las necesidades de ayuda percibidas por el paciente, para priorizar el cuidado que requieren los pacientes de acuerdo con las necesidades de mayor nivel, de manera que permitan la prevención o al menos la reducción de problemas a través de intervenciones tempranas y apropiadas.

MÉTODOS

Muestra

Se realizó un estudio transversal con 173 pacientes adultos quienes asistían a tratamiento ambulatorio de quimioterapia o radioterapia en Unidades especializadas de Oncología en dos instituciones hospitalarias de Bogotá. Los pacientes fueron contactados por dos enfermeras oncólogas, mientras esperaban ser atendidos para radioterapia y durante el tiempo de tratamiento de quimioterapia.

Procedimiento

Los resultados del proceso de validación del cuestionario SF34 SCNC en su versión al castellano (previa autorización de los autores para su validación), llevaron a las autoras a identificar las necesidades de cuidado de los pacientes con cáncer en las unidades de oncología seleccionadas. El estudio fue aprobado por el Comité Institucional de Ética de la Facultad de Enfermería de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.

Una vez que cada institución dio su aprobación ética y la autorización para llevar a cabo este estudio, las investigadoras entrenaron a dos enfermeras oncólogas sobre cómo administrar el cuestionario, en los procedimientos de obtener el consentimiento informado de los participantes y en la orientación y el apoyo que se daría a los participantes mientras respondían el cuestionario.

Las enfermeras oncológicas entraron en contacto con los pacientes durante el período del tratamiento de quimioterapia o radioterapia. A cada participante se le informó sobre la naturaleza del estudio, sus objetivos y los procedimientos para la recolección de la información. Una vez que los participantes habían expresado su deseo de ingresar al estudio, se les entregó el cuestionario para ser respondido de forma individual. En todos los casos, durante esta actividad las enfermeras ofrecieron a los pacientes su ayuda (según necesidad) para llenar en sus respuestas. Cada paciente respondió el cuestionario sólo una vez.

RECOLECCIÓN DE DATOS

Instrumento

Se obtuvo el permiso de los autores del cuestionario Supportive Care Needs Survey Short Form-34 (SCNS SF-34) para la validación de la versión al castellano y su posterior utilización. El cuestionario de identificación de necesidades de cuidado de pacientes con cáncer (CCN SF-28) contempla 5 dimensiones de medición: factores psicológicos, sistema de salud e información, factores físicos y vida cotidiana, apoyo y

cuidado del paciente, y aspectos de la sexualidad del paciente. Las 5 dimensiones comprenden un total de 28 preguntas cerradas, el instrumento tiene un índice de confiabilidad de 0,91 para el cuestionario global de 28 ítems y para las cinco dimensiones de 0.80 a 0.89. Este cuestionario fue considerado válido para medir las necesidades globales en pacientes oncológicos.

Los constructos del cuestionario se basaron en los siguientes conceptos del CCN SF-28: 1) las necesidades psicológicas- evaluación de las necesidades percibidas por los pacientes con inquietudes psicológicas y emocionales, entre ellas asesoramiento y apoyo; 2) necesidades de información sobre la salud- las necesidades de información relacionadas con el diagnóstico, pruebas de investigación, cuestiones psicológicas, aspectos familiares, y cuestiones financieras; 3) necesidades físicas, de la vida diaria- física y ajuste de tareas, incluyendo afrontamiento de síntomas físicos y efectos secundarios del tratamiento, realización de tareas y actividades físicas habituales de la vida diaria, y la libre gestión de las rutinas del tratamiento médico y del cuidado de la salud en el hogar; 4) necesidades del cuidado y apoyo de los pacientes- necesidades de apoyo de pacientes con cáncer en relación a familiares, amigos y profesionales de la salud; y 5) la comunicación interpersonal, las relaciones interpersonales y las habilidades de interacción y estilos de comunicación de los proveedores de servicios de salud⁴.

Para determinar las necesidades de cuidado de los pacientes con cáncer, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios, de acuerdo a la clasificación planteada por las autoras del instrumento aplicado:

Tabla 1. Criterios de clasificación de las necesidades de los pacientes con cáncer.

NO EXISTE LA NECESIDAD	1	No aplica	Esto no fue un problema para mí como resultado de tener cáncer
	2	Necesidad Satisfecha	Si necesité ayuda con esto, pero quedé satisfecha en el momento
EXISTE LA NECESIDAD	3	Necesidad Baja	Este aspecto me ha causado preocupación o malestar, pero yo he tenido poca necesidad de ayuda adicional
	4	Necesidad Moderada	Este aspecto me ha causado preocupación o malestar. Yo he requerido de alguna ayuda adicional
	5	Necesidad Alta	Este aspecto me ha causado preocupación o malestar. He tenido una gran necesidad de ayuda adicional.

Fuente: The Cancer Council. Centre for Health research & Psychology- Oncology. Supportive care needs survey Short form 34 (SCNS-SF34)

RESULTADOS

Características de los participantes

En la tabla 2 se presentan las características de los participantes por edad, estado civil, ocupación, educación, persona (s) con quien que él / ella vive, cuidador principal, y si pertenece o no a una red de apoyo o grupo. Alrededor del 80% de los pacientes eran mayores de 46 años. La mayoría de los pacientes están casados o viven en pareja, y ellos son los cuidadores primarios. En lo que respecta de los grupos de apoyo, un gran grupo de participantes no tiene red de apoyo.

Tabla 2. Perfil de los participantes.

VARIABLE	CATEGORÍAS	NÚMERO N	PORCENTAJE %
EDAD	Menores de 30 años	7	4.05
	De 30 a 45 años	16	9.2
	De 46 a 60 años	65	37.57
	De 61 y más	70	40.46
	Datos perdidos	15	8.67
ESTADO CIVIL	Casado	85	49.13
	Unión libre	23	13.29
	Soltero	38	21.97
	Viudo	17	9.83
	Datos Perdidos	10	5.78
OCUPACIÓN	Estudiante	3	1.73
	Empleado	25	14.45
	Desempleado	32	18.50
	Trabajador Independiente	30	17.34
	Jubilado	66	38.15
	Datos Perdidos	17	9.83
ESCOLARIDAD	Ninguna - primaria	50	28.90
	Bachillerato	53	30.64
	Técnico	24	13.87
	Universitario	28	16.18
	Postgrado	9	5.20
	Datos perdidos	9	5.20
	CON QUIÉN VIVE	Solo	12
Pareja		90	52.02
Padre y/o madre		17	9.83
Hijo /hija (s)		31	17.92
Otro		14	8.09
Datos perdidos		9	5.20
CUIDADOR	Cónyuge	42	24.28
	Hijo /hija (s)	18	10.40
	Padre y/o madre	11	6.36
	Otro familiar	14	8.09
	Datos perdidos	14	8.09
RED O GRUPO DE APOYO	Grupo hospitalario	23	13.37
	Grupo de amigos	16	9.30
	Grupo religioso	26	15.12
	Grupo social	5	2.91
	Otro	32	18.60
	Datos perdidos	70	40.70
TOTAL		173	100.00

Fuente: elaboración propia.

De los 173 pacientes que participaron en el estudio, más del 50% había sido diagnosticado con uno de los tres tipos de cáncer (cáncer de mama, linfoma y cáncer de colon) que tienen como opciones terapéuticas fundamentales la quimioterapia y/o la radioterapia: El 77.46% de los participantes estaba recibiendo quimioterapia. Aproximadamente en el 80% el motivo de consulta o asistencia a la unidad fue para recibir el tratamiento.

Tabla 3. Perfil de los participantes según: Diagnóstico de cáncer, tratamiento recibido y motivo de consulta.

VARIABLE	CATEGORÍA	Número N	Porcentaje %
TIPO DE CÁNCER	Cáncer de mama	44	25.43
	Linfoma	25	14.45
	Cáncer de colon	23	13.29
	Ovarios	9	5.20
	Cáncer gástrico	9	5.20
	Leucemia	7	4.05
	Cáncer de pulmón	6	3.47
	Mieloma	6	3.47
	Cáncer próstata	4	2.31
	Cáncer de páncreas	4	2.31
	Melanoma	3	1.73
	Otros	16	9.25
	Datos Perdidos	17	9.83
	TRATAMIENTO RECIBIDO	Quimioterapia	134
radioterapia		30	17.34
Cirugía		1	0.58
Otro		3	1.73
Datos perdidos		5	2.89
MOTIVO DE CONSULTA	Tratamiento	137	79.19
	Control de tratamiento	11	6.36
	Otro	4	9.83
	Dato perdido	21	12.14
TOTAL		173	100,0

Fuente: elaboración propia.

Necesidades de los pacientes con cáncer en cada una de las cinco dimensiones

La información obtenida se presenta por separado para cada dimensión contemplada en el cuestionario de valoración de necesidades: factores psicológicos, sistema de salud e información; factores físicos y vida cotidiana, apoyo y cuidado del paciente y aspectos de la sexualidad del paciente. Las necesidades en el factor psicológico (tabla 4) están presentes en más del 39% de los participantes; se expresan específicamente en estar deprimido (56,65%), temer que la enfermedad se expanda (56,08%), sentir tristeza (55,49%), sentir ansiedad (52,6%). La incertidumbre frente al futuro está presente en casi la mitad de los participantes y otras necesidades psicológicas como aprender a controlar la situación, y mantener una actitud positiva, están presentes entre el 41 y un poco menos del 44%.

Tabla 4. Necesidades psicológicas de los pacientes con cáncer.

FACTORES PSICOLÓGICOS ITEM	No existe la necesidad		Existe la necesidad		Datos perdidos	
	N	%	N	%	N	%
Sentir ansiedad.	80	46.24	91	52.60	2	1.16
Estar deprimido.	75	43.35	98	56.65	0	0
Sentir tristeza.	76	43.93	96	55.49	1	0.58
Cambios en las actitudes de otras personas y en el comportamiento hacia usted.	103	59.54	68	39.30	2	1.16
Incertidumbre acerca del futuro.	85	49.13	86	49.71	2	1.16
Aprender a controlar su situación.	98	56.65	72	41.62	3	1.73

Mantener una actitud positiva.	100	57.08	71	41.04	2	1.16
Sentimiento acerca de la muerte y en morir.	94	54.34	76	43.93	3	1.73

Fuente: elaboración propia.

Las necesidades relacionadas con el sistema de salud y la información (tabla 5), están presentes en un grupo importante de pacientes que reciben tratamiento ambulatorio; 65.9% de los pacientes reconocieron la necesidad de recibir información sobre los aspectos más importantes del cuidado que necesitan, el 57.81% necesita información escrita sobre lo más importante para manejar en su casa tanto su enfermedad como los efectos colaterales del tratamiento. En esta categoría, más del 40% de los pacientes del estudio, manifestaron tener la necesidad de ser tratado como un ser humano, no como un caso más (42.19%), y ser atendido en un hospital o clínica más placentera dentro de lo posible (42.77%).

Tabla 5. Necesidades relacionadas con Sistema de salud e información de los pacientes con cáncer

SISTEMA DE SALUD E INFORMACIÓN ITEM	No existe la necesidad		Existe la necesidad		Datos perdidos	
	N	%	N	%	N	%
Recibir información escrita acerca de los aspectos más importantes del cuidado que usted necesita.	53	30.63	114	65.9	6	3.47
Ser debidamente informado de los beneficios y efectos colaterales de los tratamientos antes de decidir someterme a ellos.	85	49.14	83	47.98	5	2.89
Ser informado sobre los resultados de sus exámenes tan pronto como sea posible.	89	51.44	79	45.67	5	2.89
Información sobre el control o la disminución del cáncer (es decir la remisión)	77	44.51	91	52.60	5	2.89
Acceso a asesoría profesional si usted o sus amigos lo necesitan (psicólogo, trabajador social, consejero, especialista en enfermería)	94	54.33	73	42.20	6	3.47
Ser tratado como un ser humano, no como un caso más.	98	56.65	73	42.19	2	1.16
Ser tratado en un hospital o clínica lo más placentera posible.	94	54.33	74	42.77	5	2.89

Fuente: elaboración propia.

Todas las necesidades físicas (tabla6) están insatisfechas en más del 54% de los participantes, entre éstas las más frecuentes son la pérdida de energía y cansancio (64,17%) malestar la mayor parte del tiempo (60,12%) y la incapacidad para hacer lo que hacía antes. La condición física también dificulta realizar labores del hogar y la presencia de dolor es una importante necesidad insatisfecha.

Tabla 6. Necesidades físicas y de la vida cotidiana de los pacientes con cáncer.

FACTORES FÍSICOS Y VIDA COTIDIANA ITEM	No existe la necesidad		Existe la necesidad		Datos perdidos	
	N	%	N	%	N	%
Presenta Dolor.	74	42.77	94	54.34	5	2.89
Pérdida de energía y cansancio.	59	34.10	111	64.17	3	1.73
Malestar durante una buena parte del tiempo.	65	37.57	104	60.12	4	2.31
Dificultad para realizar labores del hogar.	71	41.04	97	56.65	4	2.31
Incapacidad para hacer lo que hacía antes.	67	38.73	103	59.54	3	1.73

Fuente: elaboración propia.

El 54% de los participantes reportaron tener necesidades de apoyo y cuidado del paciente (tabla 7), sin embargo, más del 45% manifiestan tener necesidades de cuidado, el 45,08% necesita reconocimiento y sensibilidad del personal hospitalario con respecto a sus sentimientos y necesidades emocionales, el 43,35% manifestó necesitar atención inmediata del personal hospitalario para satisfacer sus necesidades físicas y el 39,88 necesita una actitud tranquilizadora del personal médico con respecto a lo que el paciente siente.

Tabla 7. Necesidades de apoyo y cuidado de los pacientes con cáncer.

APOYO Y CUIDADO DEL PACIENTE ITEM	No existe la necesidad		Existe la necesidad		Datos perdidos	
	N	%	N	%	N	%
Más opciones para escoger el especialista	110	63.58	58	33.53	5	2.89
Más opciones para escoger el hospital.	119	68.79	50	28.90	4	2.31
Actitud tranquilizante del personal médico con respecto a lo que usted siente.	98	56.65	69	39.88	6	3.47
Atención inmediata del personal hospitalario para satisfacer sus necesidades físicas.	96	55.49	75	43.35	2	1.16
Reconocimiento y sensibilidad del personal hospitalario con respecto a sus sentimientos y necesidades emocionales.	94	54.34	78	45.08	1	0.58

Fuente: elaboración propia.

Entre las necesidades de cuidado de los pacientes con cáncer participantes en el estudio, los aspectos de la sexualidad (tabla 8) están resueltos o no se constituyen en necesidad para más del 53% de ellos, sin embargo, el 43.93% identifica como necesidad los cambios en sus relaciones sexuales, el 43,35% la necesidad de recibir información sobre estas y el 37.57, reconoce cambios en sus sentimientos frente a la sexualidad.

Tabla 8. Necesidades de la sexualidad de los pacientes con cáncer.

ASPECTOS DE LA SEXUALIDAD DEL PACIENTE ITEM	No existe la necesidad		Existe la necesidad		Datos perdidos	
	N	%	N	%	N	%
Cambios en sus sentimientos frente a la sexualidad.	104	60.12	65	37.57	4	2.31
Cambios en sus relaciones sexuales.	92	53.18	76	43.93	5	2.89
Recibir información sobre las relaciones sexuales.	92	53.18	75	43.35	6	3.47

Fuente: elaboración propia.

De las cinco dimensiones que contempla el cuestionario, la dimensión factores físicos y de la vida cotidiana es en la que se identifican más necesidades insatisfechas, 58,96% de los participantes manifestaron tener estas necesidades presentes en el momento del estudio; en segundo lugar las necesidades relacionadas con el sistema de salud e información (52.16%); la categoría con menor frecuencia de necesidades presentes fue la de apoyo y cuidado del paciente, en la que 59,77% de participantes manifestaron tener satisfechas estas necesidades y 55.49% los aspectos de la sexualidad (tabla9).

Tabla 9. Promedio de necesidades de cuidado de los pacientes con cáncer por dimensiones del cuestionario.

Dimensiones del cuestionario	No existe la necesidad	Existe la necesidad	Datos perdidos
	%	%	%
Factores psicológicos	51.28	47.54	1.08
Sistema de salud e información.	48.72	48.47	2.81
Factores físicos y vida cotidiana.	38.84	58.96	2.20
Apoyo y cuidado del paciente.	59.77	38.14	2.09
Aspectos de la sexualidad del paciente.	55.49	41.61	2.90
Total	50.83	46.95	2.22

Fuente: elaboración propia.

DISCUSIÓN

La evaluación integral de las necesidades debe ser parte de la atención proporcionada a los pacientes con cáncer. Se puede hacer una importante diferencia en la experiencia general del paciente y se pueden mejorar los resultados a través de la identificación eficaz y la pronta solución de sus problemas⁷. En el enfoque holístico se toma en consideración los aspectos físicos, sociales, psicológicos y espirituales de los seres humanos, por lo tanto, una evaluación holística ve todos estos aspectos como un todo en lugar de ser un objetivo en sí mismo, este tipo de evaluación de las necesidades garantiza que las preocupaciones e inquietudes del paciente sean identificadas como una prioridad a ser atendidas.

Este enfoque exige un tipo de atención que tenga en cuenta el estado de salud del individuo y sus necesidades de atención. La evaluación integral de las necesidades de los pacientes con cáncer debe identificar a las personas que necesitan ayuda⁷ y

ofrecer a los pacientes la oportunidad de pensar en sus necesidades personales, para así planificar junto con sus cuidadores cómo satisfacer esas necesidades. También se ayuda a los pacientes a autogestionar su condición y a los equipos de atención de salud a trabajar de manera más eficiente y a la toma de decisiones apropiadas y bien informadas.

En general, en las cinco dimensiones del cuestionario, aproximadamente la mitad de los pacientes identificaron necesidades insatisfechas y la otra mitad no tenerlas o estar ya satisfechas. Este es uno de los principales hallazgos del estudio, en cuanto evidencia la importancia de que las enfermeras oncólogas, hagan valoración individual e identifiquen esas necesidades, para planear y ejecutar las actividades de cuidado directo y de educación que cada paciente requiere.

Más del 39% de los participantes expresó tener necesidades de tipo psicológico en todos los aspectos evaluados; la incertidumbre acerca del futuro está presente en un poco menos de la mitad. La dimensión psicológica hace referencia a las emociones que en un momento determinado cada paciente percibe frente a su situación de enfermedad oncológica y enfrentamiento a la modalidad terapéutica que recibe.

Los pacientes tienden a reportar las necesidades no satisfechas cuando la enfermedad o su tratamiento imponen restricciones a las actividades diarias, en particular cuando se reducen sus recursos financieros o cuando han sido obligados a utilizar los servicios de salud, o cuando tienen que aceptar la ayuda de personas diferentes de su propia familia. En general, se reconoce que en cualquier momento de la enfermedad los pacientes con cáncer pueden sentir tristeza, deprimirse o sentirse ansiosos, pueden temer que la enfermedad se expanda o que los tratamientos no funcionan y todo ello les produce incertidumbre frente a su vida futura; si no se realiza valoración individual, ni se utilizan instrumentos que le permitan al paciente informar sobre la presencia de éstas, no siempre será posible identificar estas necesidades emocionales. De acuerdo con nuestra hipótesis, la angustia psicológica se asocia estrechamente con mayores necesidades de atención de apoyo y resultados similares se han reportado en otros estudios^{8,9}. La enfermera oncóloga cumple un papel fundamental en esta actividad, mediante la exploración permanente del estado emocional de cada paciente que asiste a tratamiento ambulatorio.

En relación con el sistema de salud y la información, más de la mitad de los participantes manifestaron tener necesidad de recibir información escrita sobre lo más importante del cuidado que necesita y el manejo de la enfermedad y sus efectos colaterales. Estos aspectos deben ser informados de manera explícita a todos los pacientes en tratamiento ambulatorio, no sólo verbalmente sino por escrito, tanto por el médico como la enfermera oncóloga. La información escrita le permite al paciente revisarla cuando tiene alguna inquietud, recordar aspectos relevantes para su cuidado, que de otra manera puede obviar u olvidar.

Se ha observado que la mayoría de los pacientes con cáncer tienen necesidades de información no satisfechas, y que hay malentendidos entre los profesionales de la salud en términos de tales necesidades¹⁰. Cuando se trata de satisfacer las necesidades del paciente, hay discrepancias en la percepción de las necesidades entre pacientes, médicos y enfermeras³. No todos los profesionales de la salud comparten la misma capacidad de obtener información relevante; del mismo modo, no todos los pacientes son igualmente capaces de expresar sus preocupaciones su ansiedad.

Muchos cuidadores y pacientes no comunican sus preocupaciones a sus médicos. cuando ellos comparten sus necesidades, a menudo omiten aspectos psicosociales importantes. Varios factores contribuyen a esta dificultad; muchos pacientes y sus cuidadores creen que el dolor, la pena, la ira y el sufrimiento son inevitables con el cáncer. Otros creen que los médicos no desean tratar tales aspectos, porque ven la falta de preocupación o interés del profesional en preguntar, lo cual se necesita para desarrollar un diálogo significativo. Como resultado de un inadecuado entendimiento de las necesidades del paciente y la familia, se incrementan tanto los costos del cuidado de la salud, como el sufrimiento innecesario¹¹.

Andreassen et al, describen que los pacientes y sus familiares consideran importante obtener información acerca de las pruebas o tratamientos y el cuidado personal¹². En este estudio, los médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería subestimaron la necesidad de información, lo cual es consistente con los resultados reportados por otros autores.

A pesar de que los profesionales de la salud son la fuente más común de información para los pacientes con cáncer, es importante mencionar que, la mayoría de los pacientes también consulta las fuentes de información no médica; Esto tiene implicaciones para la práctica como por ejemplo que los profesionales de la salud deben seguir cumpliendo su papel de proveedores de información y también deben reconocer la importancia y la variedad de otros medios para complementar sus consultas¹³. El no brindar una adecuada información puede aumentar el malestar general del paciente; es decir, que los pacientes pueden elevar los niveles de depresión y ansiedad lo que dificulta los esfuerzos del paciente para adaptarse a su enfermedad¹⁰.

La dimensión física fue la que más generó necesidades insatisfechas en los participantes, más del 54% identificó necesidad en todos los aspectos evaluados. La pérdida de energía y el cansancio son muy comunes en los pacientes con cáncer en diferentes etapas de la enfermedad y no siempre relacionadas específicamente con un tipo de tratamiento, por lo que pueden ser asumidos como algo "natural" del cáncer, e ignorados muchas veces por los profesionales de salud con la subsecuente falta de identificación y atención para aliviarlos. Estas condiciones hacen que el paciente sienta malestar la mayor parte del tiempo, deje de realizar las actividades que hacía antes, inclusive se sienta incapaz de cumplir las tareas del hogar. El aspecto físico es uno de los más fáciles de identificar si está alterado, sin embargo, si no se identifica este tipo de molestias, no es posible aliviarlas, lo cual afecta el bienestar general del paciente.

Un síntoma que preocupa en oncología es el dolor, casi siempre asociado a condición de enfermedad avanzada o relacionado a procedimientos invasivos; en el estudio, el dolor no controlado presente en el 54.35% de los pacientes participantes, mientras recibían quimioterapia o radioterapia, exige a los profesionales de salud reflexionar sobre la importancia de la valoración periódica de este síntoma y su participación activa en el manejo analgésico apropiado para lograr aliviar el dolor.

La dimensión de apoyo y cuidado del paciente reportó el mayor promedio de satisfacción de necesidades con un 59.77%, sin embargo, es indispensable trabajar para que el personal hospitalario reconozca y sea sensible respecto a los sentimientos y necesidades emocionales del paciente, brinde atención inmediata para

satisfacer sus necesidades físicas, y el personal médico tenga una actitud tranquilizadora con respecto a lo que el paciente siente.

La dimensión relacionada con la sexualidad, es la segunda menos afectada entre los participantes, no obstante, el 41.61% manifestó no tener satisfechas estas necesidades, específicamente requieren recibir información sobre los cambios que los tratamientos pueden producir en sus relaciones sexuales y en los cambios en sus sentimientos frente a la sexualidad.

Si los profesionales de la salud no exploran específicamente las necesidades sexuales del paciente, ellos no van a informar acerca de ello y todo el tratamiento podría seguir adelante y los pacientes no podrán reconocer abiertamente sus necesidades específicas en esta área, lo que afectará posiblemente la relación con sus parejas sexuales y por lo tanto su calidad de vida.

El Departamento de Servicios Humanos de Victoria, Australia¹⁴, en su modelo de atención de define el cuidado de los pacientes como una sombrilla que cubre todos los servicios generales y especializados en cualquier momento para apoyar a los pacientes con cáncer y a sus cuidadores. Este término incluye la autoayuda y apoyo, información, apoyo psicológico, control de los síntomas, el apoyo social, rehabilitación, apoyo espiritual, los cuidados paliativos y la atención al duelo. En este modelo de atención se indica que, en el contexto del cáncer, los principales requisitos de apoyo deben cubrir todas las necesidades: físicas, psicológicas, sociales y espirituales, además de la necesidad de información.

Es importante destacar el hecho de que los pacientes con cáncer que reciben la educación e intervenciones psicosociales, sufren niveles más bajos de ansiedad, de trastornos del estado de ánimo, náuseas, vómitos y dolor, además de tener una mejor comprensión de su enfermedad y su tratamiento. Al mismo tiempo, se considera que es muy importante suministrar apoyo psicosocial a las personas diagnosticadas y tratadas por cáncer, así como a sus cuidadores o familiares, ya que este tipo de apoyo es un componente integral de la mejor atención de apoyo clínico. Un aspecto importante en la prestación de servicios de cuidado, es identificar mediante un interrogatorio rutinario y sistemático al paciente y su familia, opiniones sobre los temas que necesitan ayuda con la salud y de calidad de vida óptima¹⁴. En este modelo también se reconoce que, si bien existen necesidades sean suministro de información general a todos los pacientes, sólo unos pocos se requieren intervención especializada.

Es importante tener en cuenta no sólo los síntomas, sino también otros factores que pueden estar afectando a las funciones diarias del paciente y sus necesidades de apoyo específicas^{15,16}. Para los profesionales de la salud y en particular para los médicos, el análisis de estos aspectos implica prestar más atención a los pacientes a lo largo de las diferentes etapas de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico hasta la etapa terminal³. Cualesquiera que sean las razones, las necesidades del paciente pueden ser identificadas de forma inadecuada y por lo tanto provocar angustia innecesaria¹⁷. Como resultado de la falta de comprensión de este tipo de necesidades, los costos de cuidado de la salud, así como el sufrimiento se incrementan innecesariamente. El profesional de enfermería debe recordar que muchos pacientes (así como sus cuidadores) no siempre se manifiestan sus preocupaciones con sus médicos, e incluso cuando lo hacen, con frecuencia se dejan de lado importantes factores psicosociales¹¹.

Todos los profesionales de la salud deben estar preparados para mostrar su interés en estos asuntos, haciendo preguntas y tratando de establecer una estrategia de comunicación adecuada para entender mejor a sus pacientes y las necesidades de su familia, evitando así el sufrimiento innecesario y para contribuir a cambiar la idea de que el dolor, la ira y el sufrimiento son inevitables en los pacientes con cáncer⁷. Estas preocupaciones deben ser atendidas para informar de manera explícita a todos los pacientes no sólo de forma verbal sino por escrito, y esto debe hacerse no sólo por el médico, sino también por la enfermera oncóloga. La enfermera juega un papel relevante para ayudar a satisfacer las necesidades de información del paciente con cáncer y es por lo general la fuente de información preferida de los pacientes bajo tratamiento^{13,16,18,19}

La medicina contemporánea se ha hecho progresivamente consciente de la importancia de la perspectiva del paciente con respecto a su cuidado de la salud y la necesidad de comprender mejor el valor de las interrelaciones que se establecen entre las necesidades de cuidado de la salud, su satisfacción y su calidad de vida²⁰. Tener un sistema de evaluación habitual disponible ofrece una excelente oportunidad para que los profesionales de la salud puedan comprender y responder mejor a las necesidades de cuidado del paciente.

Existe un creciente interés en la mejora de la evaluación de esas necesidades. Además, hay un interés manifiesto en las herramientas que se pueden utilizar durante los períodos de evaluación, con el fin de sistematizar el proceso de identificación de las necesidades que experimentan los pacientes en busca de ayuda, la atención y el apoyo¹⁷. Las condiciones derivadas de las nuevas formas de atención médica a los pacientes con cáncer sometidos a tratamientos ambulatorios, de corta estancia hospitalaria y los períodos más largos de supervivencia; incrementar la necesidad de información sobre el mismo y el apoyo a cuestiones tales como el transporte del paciente, atención a domicilio, las actividades diarias y los nuevos gastos causados por la enfermedad⁵. Los pacientes con cáncer tienen múltiples necesidades, incluyendo la adaptación de la familia, la interacción con el sistema de salud, el estigma, requisitos de información, la sexualidad y la preservación estilo de vida¹⁸.

CONCLUSIONES

En este estudio, se informó acerca de la evaluación de necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio, de acuerdo con su clasificación en dominios en orden de frecuencia, así: factores físicos y vida cotidiana, las relacionadas con el sistema de salud e información, factores psicológicos, aspectos de la sexualidad y finalmente, las necesidades apoyo y cuidado del paciente.

Más de la mitad de los pacientes manifestaron tener necesidades no satisfechas en al menos uno de los dominios del cuestionario. La información obtenida de necesidades insatisfechas en pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio, es útil para planificar la gestión del cuidado de estos pacientes en las unidades donde se realizó el estudio, y también puede ayudar a otras unidades similares para establecer estrategias que mejoren los cuidados de enfermería.

IMPACTO EN LA PRÁCTICA DE ENFERMERÍA

Este primer estudio realizado en Colombia muestra que la identificación de las necesidades de cuidado de la salud en pacientes con cáncer, es un paso importante

para mejorar la atención de los pacientes con cáncer. La enfermera oncóloga juega un papel esencial en la exploración permanente y de manera integral de las necesidades de cada uno de los pacientes con cáncer que reciben tratamiento ambulatorio.

El cuestionario de identificación de necesidades es adecuado para ser utilizado debido a que los pacientes pueden responder por sí mismos; esto abre la posibilidad de utilizarlo en la práctica de oncología, para evaluar continuamente las necesidades de los pacientes como parte de la atención. Además, la información obtenida puede ser utilizada con otros fines como por ejemplo la realización de los controles de seguimiento, la evaluación de la atención de las necesidades previamente identificadas y las futuras acciones de cuidado.

REFERENCIAS

1. Cossich T, Schofield P, McLachlan S.A. Validation of the cancer needs questionnaire (CNQ) short-form version in an ambulatory cancer setting. *Quality of Life Research*. 2004;13:1225-1233.
2. Wen K, Gustafson D. Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004;2.
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=394345> Accessed Feb, 2015.
3. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C, et al. Assessment of hospitalised cancer patient's needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*. 2000;11:31-37. <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/3/12> PubMed =1432023 Accessed Feb, 2015.
4. Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *American Cancer Society*. 2000;88(1):217-225.
5. Shelby R, Taylor K, Kerne J, et al. The Role of Community-based and Philanthropic Organizations in Meeting Cancer Patient and Caregiver Needs. *Cancer Journal for Clinicians*. 2002; 52:229-246.
<http://caonline.amcancersoc.org/cgi/content/abstract/52/4/229> Accessed Apr, 2015.
6. Duke J, Treloar C, Byles J. Evaluation of a revised instrument to assess the need of men diagnosed with prostate cancer. *Support Care Cancer*. 2005;13:895-903.
7. Holistic Needs Assessment for people with cancer. A practical guide for healthcare professionals. National Cancer Action Team. Part of the National Cancer Programme.
8. Janda M, Steginga S, Dunn J, et al. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumor and their careers. *Patient Education and Counseling*. 2008;71:251–258.
9. Duke J, Treloar C, Byles J. Evaluation of a revised instrument to assess the need of men diagnosed with prostate cancer. *Support Care Cancer*. 2005;13:895-903.
10. Mesters I, Borne B, Boer M, et al, Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*. 2001;43(Issue 3): 255-264.
11. Wen K, Gustafson D. Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004;2.
<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=394345> Accessed Feb, 2015.

12. Andreassen S., Randers I., Näslund E, et al. Information needs following a diagnosis of oesophageal cancer; self-perceived information needs of patients and family members compared with the perceptions of healthcare professionals: a pilot study. *European Journal of Cancer Care*. 2007;16: 277–285.
13. Cowan C, Hoskins R. Information preferences of women receiving chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Cancer Care*. 2007; 16: 543–550.
14. Foot, G, Sanson-Fisher, R. Measuring the unmet needs of people living with cancer. *Cancer Forum*. 1995; 19(2):131-135.
15. Snyder C, Garrett-Mayer E, Blackford A, et al. Concordance of cancer patients' function, symptoms, and supportive care needs. *Quality of Life Research*. 2009;18:991–998.
16. Griffiths J, Willarda C, Burgessb A, et al. Meeting the ongoing needs of survivors of rarer cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007; 11: 434–441.
17. Richardson A, Medina J, Brown V, et al. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer*. 2007;15:1125–1144.
18. Mizuno M, Arita H, Kakuta M. Needs of ambulatory patients with cancer who visited outpatient units in Japanese hospitals. *Oncology Nursing Forum*. 2005; 32(3):63-69.
19. Pigott C, Pollard A, Thomson K, et al. Unmet needs in cancer patients: development of a supportive needs screening tool (SNST). *Support Care Cancer*. 2009;17:33–45.
20. Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: Towards a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2004; 29;2:32.

Recibido: 3 de julio 2015;

Aceptado: 15 de noviembre, 2015

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia