

## Expectativas y necesidades de cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de atención primaria

### *Expectations and needs of family caregivers looking after oncological patients attended in Primary Care an Emergency services*

**Autores:** M<sup>a</sup> de los Dolores Vázquez Fernandez.

**Dirección de contacto:** lolavaz6666@yahoo.es

**Fecha recepción:** 01/07/2015

**Aceptado para su publicación:** 23/02/2016

#### Resumen

**Introducción.** La OMS considera el cáncer un problema de Salud Pública y la principal causa de muerte a nivel mundial. Se pretende aportar nuevos datos sobre los cuidadores familiares de pacientes oncológicos. **Objetivos.** Conocer las expectativas y necesidades de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden al servicio de urgencias de atención primaria, opinión de los cuidadores sobre la atención recibida de los profesionales de urgencias y explorar la satisfacción con la atención recibida. **Metodología.** Estudio cualitativo, fenomenológico, exploratorio y descriptivo. Participantes: cuidadores familiares de pacientes oncológicos de un área sanitaria de Toledo. Mediante entrevistas en profundidad hasta lograr la saturación de la información, grabadas y transcritas literalmente previa autorización participantes. Muestreo: intencionado y opinático. **Resultados.** Identificamos tres categorías principales según los objetivos: necesidades del cuidador familiar, relaciones con el personal sanitario, satisfacción con la atención recibida y dos emergentes: cáncer como enfermedad y papel del cuidador familiar en el proceso. Sus necesidades quedaron resueltas y sus expectativas cubiertas. Valoraron satisfactoriamente las relaciones con los sanitarios y la accesibilidad. Estaban conformes con la atención recibida aunque refieren menor especialización. La propia palabra cáncer genera miedo y ansiedad. Funciones: acompañamiento, vigilancia, cuidados paciente y mantenimiento hogar. **Discusión.** La cercanía de los profesionales valorada positivamente. Describieron modificaciones en sus vidas. Destacan menor especialización pero resaltan la atención como satisfactoria, la accesibilidad buena y tranquilidad tras las consultas. **Conclusiones.** La atención proporcionada en urgencias de atención primaria era correcta. Existen pocas consultas por: buen control oncología y seguimiento continuo profesionales de primaria.

#### Palabras clave

Necesidades; Cuidadores Familiares; Urgencias Médicas; Atención Primaria De Salud; Neoplasia.

#### Abstract

**Introduction.** According to the World Organization of Health, cancer is considered a problem of public health and the main cause of death at a global level. The main objective of this project is to provide new data about the family caregivers in charge of cancer patients. **Objectives.** To know the needs and expectations of the family caregivers in charge of oncological patients on Primary Care and Emergency Services, their opinion about the professionals working in these services and their satisfaction regarding the attention received. **Methodology.** Qualitative, phenomenological, exploratory and descriptive study. Participants: Relatives in charge of cancer patients in a department of health care in Toledo. Interviews were carried out and recorded as well as transcriptions, which were made following the authorization of the participants. Type of sampling: intentional and opinion-based. **Results.** According to the objectives, three main categories were identified: necessities of the family caregiver, relationship with the staff, degree of satisfaction according to the attention received, plus two emerging ones: cancer as illness and role of the family caregiver along the whole process. Their needs and their expectations were fulfilled. They valued the relationship with the staff in a positive way and they were very satisfied with the attention received and the accessibility although they considered that these services were less specialized. The very word cancer is a synonym of fear and anxiety. Main functions: the accompaniment of the patient, looking after the patients and household maintenance. **Discussion.** The proximity of health professionals was valued positively. They described small and important changes in their lives. It is true that they highlighted the lack of experience in the Primary Care and Urgency Services but they valued the attention, accessibility and peace of mind after visiting them. **Conclusions.** The attention given in the Primary Care and Urgency Services was correct. There are very little visits to the Primary Care and Urgency Services due to an oncological control and continuous professional follow-up.

#### Key words

Needs; Family Caregivers; Emergencies; Primary Health Care; Neoplasms.

#### Categoría profesional y lugar de trabajo

Enfermera PEAC (Personal Estatura de Atención Continuada) en el Centro de Salud de La Puebla de Montalbán (Toledo).

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica degenerativa que ha aumentado su incidencia en las últimas décadas (1). Según la Organización Mundial de la Salud (OMS 2008) el cáncer está considerado como un problema de Salud Pública, siendo la principal causa de muerte a nivel mundial (2). La incidencia del cáncer en España en el 2013 según la Sociedad Española de oncología médica es de 208.5 por 100.000 habitantes (3). Las enfermedades oncológicas se consideran crónicas como consecuencia de una mayor expectativa de vida y de la exposición de los individuos a productos potencialmente cancerígenos (4).

Padecer una enfermedad oncológica, desarrolla un desgaste físico, donde el simple hecho de conocer que se posee dicha enfermedad empieza a perturbar el estado de la salud mental de la persona, además vivir y afrontar un cáncer genera situaciones estresantes que frecuentemente implican problemas psicológicos (2). En estas situaciones es importante una buena valoración del paciente sin olvidar los aspectos socioculturales, los psicológicos y realizar una buena detección de las necesidades de una población tan importante como es la de los cuidadores (1).

La Real Academia Española define como cuidador al que cuida, y cuidar como poner diligencia, atención y solicitud en la ejecución de algo (5). Cuidar es una actividad humana que tiene un componente no profesional, sin olvidar que constituye la base de la enfermería profesional. En los últimos años, hemos podido comprobar como el cuidado se va deslizando de las manos de la enfermería para situarse en manos de auxiliares, familiares y amigos. Se considera cuidado formal el que proporcionan los profesionales de enfermería y cuidado informal o familiar el que brindan los familiares, allegados y amigos. En España, el cuidado de los pacientes crónicos recae casi exclusivamente en la familia (6). Generalmente, el cuidador informal no se siente preparado y no tiene conocimiento suficiente para desempeñar esa función (4).

El cuidador primario o principal es la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien significativo para el paciente (7), en su gran mayoría son mujeres (2,8), se olvida de sus propias necesidades (descanso, alimentación,

etc.), lo que condiciona un aumento en su cansancio y un mayor desgaste, sobrecarga emocional, estrés, miedo, agotamiento, ansiedad, y una menor satisfacción con la vida (1,4), los cuales originan un auténtico Síndrome (Síndrome del cuidador primario: amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar) (7). Sin embargo, aquellos que se sienten más preparados para esa actividad parecen ser los que sufren menos (4).

Una expectativa es la posibilidad razonable de que algo suceda (9). Las expectativas de los cuidadores varían en función de los problemas de salud (8).

Según el nivel de angustia de los pacientes y cuidadores, y por valorar su componente tecnológico, la necesidad de atención se puede concretar directamente en la demanda de atención de un servicio de urgencias hospitalario, pero ciertos aspectos como el trato personal (confianza, capacidad de escucha, etc.), la relación con los profesionales a lo largo del tiempo, el seguimiento a partir de historia clínica y la relación más coordinada entre la atención urgente en el centro de atención primaria y el propio equipo de atención primaria les hacen decantarse por un servicio de urgencias de atención primaria (10).

Actualmente no hemos encontrado ningún estudio de investigación sobre este tema. Existen estudios sobre las vivencias de los cuidadores pero enfocado al paciente terminal, del desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer y con respecto a la atención en urgencias la mayoría se refieren a nivel hospitalario.

Con el presente estudio se pretende conocer las expectativas y necesidades de los cuidadores familiares de los pacientes oncológicos cuando acuden a un servicio de urgencias de atención primaria, por ser estos un pilar importante en la calidad de vida y recuperación de los pacientes a los que cuidan. Además, podría ser el punto de partida en la identificación de áreas de mejora donde poder trabajar y reforzar aquellos aspectos que se necesitan para mejorar la atención a los cuidadores familiares.

## OBJETIVOS

### Objetivo general

Conocer las expectativas y necesidades de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden al servicio de urgencias de atención primaria.

## Objetivos específicos

Conocer la opinión de los cuidadores familiares sobre la atención recibida de los profesionales de urgencias, en cuanto a las relaciones interpersonales y profesionales.

Explorar la satisfacción con la atención recibida en su visita a urgencias de atención primaria.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### Diseño del estudio

Estudio cualitativo, fenomenológico, exploratorio y descriptivo.

La metodología cualitativa permite comprender una experiencia tal como es vivida por la persona. No mide un fenómeno, sino que describe e interpreta para que se conozca de una manera más profunda. El propósito de la fenomenología es estudiar y describir la esencia de la experiencia humana vivida (11). Por todo ello, utilizamos este tipo de investigación cualitativa, que persigue describir un fenómeno, desde el punto de vista de los sujetos estudiados, y que permite explorar aspectos poco conocidos del mismo.

### Población de estudio

La población a estudio fueron los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que padecen la enfermedad en el periodo de realización del estudio y que pertenezcan a la Zona Básica de Salud de Navahermosa (Toledo). Zona de ámbito rural. Navahermosa es un municipio de la comarca de los Montes de Toledo en la provincia de Toledo. Su población es de 3878 habitantes (12).

*Criterios de inclusión:* aceptar participar en el estudio, haber solicitado atención en un punto de atención continuada (PAC) del Área de Salud de Toledo, en los últimos 6 meses.

*Criterios de exclusión:* cuidadores familiares que sean profesionales sanitarios y sujetos que tengan dificultades para comprender y hablar el castellano.

### Tipo de muestreo

Optamos por un diseño de muestreo intencional y opinático, de carácter secuencial.

La captación se realizó mediante un profesional

sanitario del Centro de Salud de Navahermosa (Toledo) que actuó como enlace.

Para la selección de los participantes se recurrió a la creación de perfiles estructurales, basados en la variable sociodemográfica de sexo del cuidador (hombre/mujer) y en la variable clínica del paciente sobre actividades para la vida diaria (válido/no válido). Al enlace se le solicitaba la localización y contacto con sujetos que cumplieren el perfil correspondiente.

La persona de enlace, una vez conocido el propósito del estudio y los criterios de selección establecidos, contactaba con los sujetos y les entregaba a una hoja informativa (anexo 1), donde se les explicaba, de forma sencilla, en qué consistiría su participación y le informaba de que, en caso de aceptar, una persona del grupo investigador contactaría telefónicamente con ellos para acordar el lugar, el día y la hora más propicia para realizar la entrevista. Unos días antes de la entrevista, se procedió a confirmar su participación en el estudio mediante un recordatorio telefónico.

### Variables

Las variables recogidas en la ficha de los participantes fueron:

*-Variables Sociodemográficas:* Edad, sexo, profesión, parentesco con la persona a la que cuida.

*-Variables Clínicas:* enfermedad del paciente, inicio del proceso oncológico, ser válido o no para las actividades de la vida diaria.

Las variables de las que se extrajeron las categorías iniciales para elaborar el guión de la entrevista fueron:

*-Variables del estudio:* expectativas del cuidador, satisfacción con la atención recibida, necesidades del paciente y del cuidador, opinión sobre las relaciones con los profesionales sanitarios, sobre atención personal y profesional, accesibilidad, lugar de atención.

### Recogida de datos

Para la recogida de información se recurrió a la técnica conversacional mediante entrevistas en profundidad, con un breve guión previo, elaborado con categorías prefijadas en base a los objetivos del estudio y la experiencia de los investigadores, que se llevaron a cabo en los domicilios de los sujetos

contactados o los lugares que ellos nos indicaron, procurando la máxima intimidad, sin la presencia de los pacientes a los que cuidaban. Previamente, se les entregó un consentimiento informado (anexo 2) para participar en el estudio. Fueron realizadas por el equipo investigador en el periodo comprendido entre los meses de septiembre y octubre de 2014, las entrevistas fueron grabadas y transcritas literalmente. Se realizaron entrevistas hasta lograr la saturación del discurso.

En todo momento se respetó el anonimato de los informantes. A cada informante se le asignó un código alfanumérico, de modo que su entrevista era identificada, en todo momento, con dicho código, y no con el nombre del participante. Un código que utiliza la letra "E" de entrevistado y el número asignado a la entrevista.

### Análisis de los datos

El proceso de análisis de los datos empezó durante su recopilación y se llevó a cabo siguiendo el esquema analítico planteado por Taylor y Bogdan (13).

Las transcripciones y las notas se estudiaron cuidadosamente. Así, se realizó una primera identificación de temas, subrayando aquellas palabras, frases o párrafos que resultaban significativos para el fenómeno de estudio, y asignándoles un nombre

o código, con el propósito de descomponer el texto. A continuación, se crearon categorías para englobar todos los temas identificados anteriormente y agruparlos según significados compartidos en torno a los fenómenos descubiertos en los datos que pudiesen resultar interesantes para los objetivos de la investigación. Se trabajó cada una de las categorías intentando definir las características y dimensiones de las mismas, realizando una codificación más específica en relación a estas categorías seleccionadas y se profundizó en los significados y las relaciones entre las categorías y sus subcategorías. Además, se incluyeron en el análisis aquellas categorías emergentes que no figuraban en el guión inicial de la entrevista.

Los resultados del análisis final se enviaron por correo electrónico a los participantes para tratar de contrastar los resultados. También fueron compartidos los resultados con profesionales, con experiencia en atención de urgencias de atención primaria, y con expertos en el tema.

## RESULTADOS

Se realizaron 6 entrevistas en profundidad con una duración aproximada de 45 minutos.

Los perfiles de los entrevistados se describen en **tabla 1**.

ENTREVISTADOS	SEXO	EDAD	TRABAJADOR ACTIVO	LUGAR ATENCIÓN	ATENCIÓN EQUIPO*
SUJETO 1	Mujer	74	No	Domicilio	Conjunta
SUJETO 2	Mujer	48	Si	PAC**	Conjunta
SUJETO 3	Hombre	84	No	Domicilio	Conjunta
SUJETO 4	Mujer	35	No	PAC	Conjunta
SUJETO 5	Mujer	60	Si	Domicilio	Conjunta
SUJETO 6	Mujer	37	Si	PAC	Conjunta

**Tabla 1.** Perfiles de los entrevistados

(\*)Atención equipo conjunta: realizada por el facultativo y el profesional de enfermería de guardia.

(\*\*) PAC: punto de atención continuada.

Del análisis de los discursos se identificaron tres categorías principales conforme a los objetivos marcados: necesidades del cuidador familiar, relaciones con el personal sanitario y satisfacción con la atención recibida. Y dos emergentes: cáncer como enfermedad

y papel del cuidador familiar en el proceso. Para mayor claridad en la exposición de resultados, incluimos algunos de los fragmentos más ilustrativos de los participantes (verbatim).

## Necesidades del cuidador familiar

Lo que motivó las consultas en las urgencias de atención primaria por los pacientes oncológicos y sus cuidadores fue el agravamiento de sintomatología en la mayoría de los casos y la necesidad de realización de técnicas o procedimientos por parte del personal sanitario:

*E3: "se encontraba muy mal, que no..., con la fatiga que es un trago muy mal y...no sé si le daba algo de fiebre"*

*E5: "yo vine y realmente le vi muy mal, le vi bastante mal"*

*E6: "pues necesitaba una cura, necesitaba curarse porque le dijeron en el hospital que fuera al Centro de Salud a curarse"*

Respecto a lo que esperan de la consulta realizada, los cuidadores destacan dos aspectos, por un lado necesitaban resolver el problema que motivó su consulta, y recibir información personalizada, tanto sobre los cuidados que deben ofrecer a sus familiares como del proceso por el cual consultan, y por otro lado han encontrado un apoyo manifestado de diversas formas, como el simple gesto de escucharles y de transmitirles tranquilidad y seguridad. A pesar de saber que hay una menor especialización que en el ámbito hospitalario, declararon que se resolvieron los motivos y causas que generaron las consultas:

*E2: "yo iba a solucionar el problema"... "llevarme el problema resuelto a casa"*

*E4: "que me escucharan"... "lo primero que me escuchasen"*

*E5: "que den tranquilidad"*

*E6: "que la curasen"... "y le preguntó que si se podía duchar y le dijo que sí"*

*E1: "hombre aquí no hay para decir, pueden decir lo que ellos medio piensan, sabes, no son especialista para decir....."*

*E3: "veía que no..., que no mejoraba y allí es donde te pueden echar un remiendo como se suele decir"*

## Relaciones con el personal sanitario

En cuanto a la opinión sobre las relaciones con el

personal sanitario del PAC emergen dos categorías secundarias el trato personal y el profesional.

En el trato personal refirieron que existe variabilidad según el profesional que les atiende en el PAC, si bien en general los percibieron cercanos, destacando la amabilidad y la buena atención, no encontrando entre todos los sujetos entrevistados opiniones claramente negativas:

*E4: "pero porque ese día di con ese a lo mejor doy con otro que conozco ya pues no, es depende de la persona, eso sí te lo digo"*

*E2: "siempre me atienden bien, es decir, que la gente es maja"*

*E3: "pues en el trato personal pues muy bien y todo para mí eso todo muy bien, nosotros no tenemos ninguna queja de nada"... "muy amables"*

En relación al trato profesional manifestaron buena profesionalidad, resaltando de forma positiva el buen apoyo humano otorgado, recibiendo explicaciones detalladas sobre el proceso que motivó la consulta, algo que calmo las inquietudes que presentaban al realizar la consulta:

*E2: "le hicieron una exploración quiero decir que ...."..."eso bien, el trato no tuvo nada malo, fenomenal"*

*E5: "la atención exquisita porque le hablaron con muchísima tranquilidad, no se preocupe que no ha sido nada"*

*E4: "se preocupó mucho y me explicó las cosas"*

## Satisfacción con la atención recibida

Respecto a la satisfacción de la atención recibida, tras el análisis de los discursos distinguimos dos aspectos fundamentales: los sentimientos relacionados con la atención recibida y con la accesibilidad.

Los cuidadores expresaron su satisfacción, basada principalmente en el beneficio que obtienen de la consulta, en relación a sus sentimientos de intranquilidad ante esta enfermedad y su evolución:

*E4: "bien porque cuando vas a urgencias y ves que te hacen caso y se preocupan, vale, pues te sientes bien"*

*E5: "pues de tranquilidad"... "si, si, si es que no puedo decir otra cosa"*

E6: *"sí, se quedó más tranquila"*

Aunque manifestaron quedarse más seguros cuando son nuevamente valorados por su oncólogo.

E6: *"más tranquila después de consultar pero mucho más cuando ya se lo confirmó el oncólogo"... como es él el especialista como que te quedas más conforme, más segura"*

Además, valoran positivamente la accesibilidad. Especialmente, resaltan la rapidez por encima de otros aspectos, probablemente por la gran preocupación que les generaron las circunstancias que les hicieron precisar la consulta, tanto en el PAC como en aquellos casos en los que necesitaron ser atendidos en los domicilios:

E1: *"en cuanto han podido han venido"*

E3: *"no, no tardaron, vinieron enseguida"... "vinieron rápido"*

E4: *"llegué, me metieron dentro y me atendieron enseguida"*

E5: *"bajaron rápido"... "han venido rápido"*

### Cáncer como enfermedad

Se trata de una categoría emergente, sobre su idea de la enfermedad, cómo afrontaron la noticia del diagnóstico y cómo creen que puede influir en su actitud ante el paciente.

Sobre el cáncer, en general la propia palabra genera miedo y ansiedad ya desde la aparición de los primeros síntomas y por ello intentan utilizar estrategias de evitación ante la confirmación del diagnóstico:

E2: *"pues imagínate cae en una casa un cáncer"... "no quieres nada oír hablar de eso, es horrible, es una palabra maldita"*

E3: *"sentimientos muy fuertes"... "pues sentía eso que me podía quedar sin mujer"*

A la hora de afrontar el diagnóstico sobre su familiar, algunos entrevistados reconocieron que lo afrontaron con positividad, y que les ayudaba a llevar mejor la enfermedad a ellos y protegían al paciente. Otros señalaron que lo hacen de forma ambivalente, en algunos momentos con positividad y en otros con pena e impotencia. Destacan como una situación compleja la comunicación del diagnóstico

al resto de la familia ya que asumen que les provocarían sentimientos de dolor:

E5: *"no te puedes venir abajo porque esto hay que encararlo porque si no puede con nosotros"*

E4: *"pues nada, pues otra vez, a luchar otra vez y seguir para delante"... "pobrecilla con lo joven que es"... "no se porta bien la vida con ella"... "pues sentimientos de pena de decir....puff"... "pues de mucha impotencia"*

E2: *"no quería comunicar a nadie lo que estaba pasando porque sabía que era como muy traumático y que les iba hacer como mucho daño entonces es una situación un poco compleja"*

### Papel del cuidador familiar en el proceso

Sobre los cuidados y funciones que llevan a cabo los cuidadores familiares expresaron fundamentalmente realizar tareas de acompañamiento en salidas a consultas y pruebas diagnósticas y en domicilio de vigilancia de toma de medicación, dieta, etc.... Además, realizaban cuidados básicos en actividades de la vida diaria, curas y labores de mantenimiento y limpieza del hogar, resaltando en sus discursos la implicación y apoyo de familiares:

E4: *"y para ir al médico vamos con ella"... "luego a los resultados pues sí de alguna manera u otra intentamos siempre ir con ella, siempre y al tratamiento también"*

E6: *"se lo tenía que curar y digo pues yo porque mi madre no se atrevía a mirarle las heridas y eso y me atreví y ya desde ese día la curé yo los primeros días"... "al principio pues me tocó a mí curarla las heridas"... "al principio le tenía yo que lavar el pelo"*

E2: *"las duchas mi hermana por la mañana y si toca por la tarde me encargo yo"*

E5: *"yo de qué me encargo pues de la casa porque mi madre no está tampoco para fregar los suelos, me encargo de las cenas, de ir hablar con los médico"*

Todo esto supone repercusiones en la vida del cuidador que oscilan desde pequeños cambios a grandes modificaciones como traslado de domicilio:

E5: *"yo mi casa la tengo en Toledo quiero decir"... "yo he dejado mi espacio, claro, claro, incluso"*

cosas importantes como la lectura porque no eres capaz de concentrarte”

E2: “sigo haciendo mi vida pero....pero estoy como más supeditada a ellos”

E3: “antes iba a echar la partida y desde que ha salido la última vez del hospital no he vuelto a ir a la partida”

## DISCUSIÓN

La metodología cualitativa se presenta como idónea cuando se quiere explorar expectativas y necesidades. Las entrevistas abiertas en profundidad nos han permitido explorar las expectativas y necesidades de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos e identificar posibles líneas de mejora en la atención de las urgencias de atención primaria a estos usuarios.

Las limitaciones en nuestro estudio serían la falta de extrapolación de los resultados a la población en general como en cualquier estudio de metodología cualitativa (11) y los sesgos del entrevistador. Es fácil que el entrevistador por ser profesional sanitario tienda a condicionar la respuesta del entrevistado, para minimizar este sesgo se realizaron sesiones de entrenamiento y no se seleccionaron cuidadores que pertenecieran a la Zona Básica de Salud donde trabaja el investigador. Otra posible limitación sería la característica propia de nuestra población al ser de ámbito rural.

Las expectativas de los cuidadores varía en función de los problemas de salud de sus familiares (8), lo mismo que les ocurría a nuestros cuidadores que en general esperaban la resolución del problema que motivó la consulta y que les facilitaran apoyo humano escuchándoles y dándoles tranquilidad, así también lo expresan cuidadores de otros estudios que destacan que las enfermeras realizan bien sus funciones no sólo por aspectos técnicos sino que también otros relacionados con habilidades de comunicación como amabilidad e interés (8). En la mayoría de los casos encontraron la resolución del problema y en otros destacaron la imposibilidad de solucionarlo porque en el PAC existe menor especialización y es necesario la derivación al hospital, estos datos se corroboran con los resultados previamente revisados, en los cuales valoran positivamente las urgencias hospitalarias por su tecnología y exploraciones complementarias pero negativamente por el trato impersonal (10), así como destacan

atención primaria por el trato personal, aspectos de confianza, capacidad de escucha y el seguimiento de los problemas de salud y la relación coordinada entre la atención urgente del Centro de Salud y el propio equipo de atención primaria (10).

Los cuidadores opinaban que dependiendo del profesional que atiende varía el trato aunque todos coincidieron que el trato personal era cercano, lo que es valorado por otros estudios como imprescindible junto con la amabilidad, el respeto y la consideración (8) debido a que mantiene el bienestar y la moral del cuidador y logra elevar así mismo la moral y el bienestar del paciente (6). Tenían muy buena consideración de su profesionalidad, del apoyo humano y sobre las explicaciones y consejos que recibieron, otros cuidadores en estudios revisados valoraron positivamente estos aspectos porque aumenta su sensación de seguridad y control (8). Además reflejaron satisfacción y tranquilidad con la atención recibida y una buena y rápida accesibilidad en contra de lo descrito en otro estudio que al igual que nuestros cuidadores pertenecían al ámbito rural y hacían una valoración negativa de enfermería por el distanciamiento y tardanza de las visitas a sus domicilios y además consideraban la accesibilidad a los servicios sanitarios de urgencias más deficiente (8).

Según el nivel de angustia que les creara el problema de salud la necesidad de atención se concentra directamente en el hospital (10). Nuestros participantes manifestaron que aunque fueran atendidos en el PAC y fuera satisfactoria la atención se quedaron más tranquilos y seguros tras ser valorados por su oncólogo, aunque insistieron que tras la asistencia en las urgencias de atención primaria se fueron satisfechos y tranquilos.

Los cuidadores de pacientes oncológicos manifestaron según las experiencias vividas que los sentimientos que engloba el cáncer comienzan con el significado de la propia palabra. Los sentimientos son diferentes según la etapa en la que se encuentre la enfermedad. Tras la búsqueda bibliográfica no encontramos ningún artículo que hablara sobre estos sentimientos, si sobre la posibilidad de empezar a perturbar el estado de la salud mental de las personas con el simple hecho de conocer que se tiene una enfermedad oncológica (2) o padecer el Síndrome del cuidador primario (7), por lo cual es importante una actitud positiva para un buen proceso y afrontamiento de la enfermedad ya que permiten sobrellevar con mayor éxito (2).

Las funciones que realizaban nuestros cuidadores fueron similares a las expuestas en otros estudios (8). El papel de nuestros cuidadores les llevó a modificaciones en su vida, en algunos casos cambios importantes como cambiar el domicilio con todo lo que conlleva, de esto hace referencia otro artículo: efectos adversos sobre la unidad familiar, en su organización y en la calidad de vida de sus miembros (8).

## CONCLUSIONES

Las patologías oncológicas pueden ser graves y crónicas lo que hace que nuestro estudio pueda aportar mejoras en la atención ya que los cuidadores ejercen sus funciones durante largos periodos de tiempo y necesitan de la ayuda de los profesionales sanitarios en distintos momentos de la enfermedad, además sus expectativas y necesidades pueden variar dependiendo del diagnóstico, el tiempo de cronicidad y del tipo de tratamiento que se les prescriba. Para poder prestar cuidados de calidad y adaptados a las necesidades de nuestros pacientes y cuidadores es necesario saber qué necesitan y qué expectativas tienen, y la satisfacción con las actuaciones de los profesionales para adaptar nuestro trabajo a ellos. Principalmente debemos ser cercanos, brindarles nuestra ayuda y escucharles para poder atenderles satisfactoriamente y así mejorar la atención que reciben.

Dado que hay un buen control de la enfermedad por los equipos de oncología y un seguimiento continuo por parte de los profesionales de atención primaria existe una baja necesidad de consulta en las urgencias de atención primaria por los pacientes oncológicos y por tanto, también de sus cuidadores.

El cuidador principal en ocasiones tiene el apoyo de otros cuidadores sobre todo para funciones de acompañamiento y ayuda en la realización de actividades de la vida diaria, esto lo debemos de tener en cuenta los profesionales sanitarios ya que los cuidadores ocasionales también necesitan nuestro apoyo para afrontar tal situación, ejercer su papel de cuidador correctamente y así ayudar y descargar al cuidador primario evitando que padezca el Síndrome del cuidador.

Hay que hacer hincapié que la atención proporcionada en el PAC la consideran en general correcta y que los cuidadores se van tranquilos, en la mayoría de los casos sus expectativas y necesidades que-

daron satisfechas y resultas, eso les da seguridad en la realización de sus funciones como cuidador y control de la situación que están viviendo.

Como líneas futuras de investigación: estudio de la afectación del Síndrome del cuidador a los cuidadores entrevistados y conocer el papel que desarrollan los cuidadores ocasionales y así ofrecerles el apoyo necesario.

En cuanto a líneas de acción: dotar de recursos materiales más especializados los Centros de Salud para una mayor resolución de posibles problemas y aumentar la formación de los profesionales sanitarios sobre la atención sanitaria a los cuidadores familiares de pacientes oncológicos y sobre técnicas y habilidades de comunicación.

## BIBLIOGRAFIA

1. De la Huerta R, Corona J, Mendez J. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y psiquiatría*. 2006; 39(1): Ene.-Mar:46-51.
2. Flórez González J, Klimenko O. Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos y sus cuidadores, inscritos al Programa de asistencia paliativa de la Corporación FORMAR. *Revista Psicoespacios*. 2011; 5(7):18-42.
3. SEAOM: Sociedad Española de Oncología Médica [Internet]. Madrid: SEOM; c2014 [citado el 20 mar 2014]. *Cifras Cáncer en España en 2014* [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://www.seom.org/es/prensa/el-cancer-en-espanuyacom/104582-el-cancer-en-espana-2014>.
4. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería Global*. 2011; (22):1-13.
5. RAE: Real Academia Española [Internet]. Madrid: RAE; c2014 [citado 20 mar 2014]. Definición cuidador [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=BbmCLvC>.
6. De la Cuesta Benjumea C. El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. *Invest educ enferm*. 2007; (25) 1:106-112.



7. Barrón Ramires BS, Alvarado Aguila S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*. 2009; 4:39-46.
8. Gil García E, Escudero Carretero M, Prieto Rodríguez MA, Frías Osuna A. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadores informales de pacientes en procesos de enfermedad de larga duración. *Enfermería clínica*. 2005; 15(4):220-6.
9. RAE: Real Academia Española [Internet]. Madrid: RAE; c2014 [citado 15 ene 2015]. Definición expectativas [aprox. 2 pantallas]. Disponible en: <https://dle.rae.es/?id=HI1X80V>.
10. Pasarin MI, Fernández de Sammamed MJ, Calafell J, Borrell C, Rodríguez D. Razones para acudir a los servicios de urgencias hospitalarios. La población opina. *Gac. Sanit*. 2006; 20(2):91-100.
11. López Espuela F, Moreno Monforte ME, Pulido Maestre ML, Rodríguez Ramos M, Bermejo Serradilla B, Grande Gutierrez J. La intimidad de los pacientes percibida por los profesionales de enfermería. *NURE Inv*. [Revista en internet] 2010 May-Jun. [fecha de acceso]; 7 (46): [aprox. 10 pant]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/orig\\_intimidad\\_46.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/orig_intimidad_46.pdf)
12. INE: Instituto nacional de estadística [Internet]. Madrid: INE; c2015 [citado el 30 ene 2016]. Padrón municipal de Navahermosa [aprox. 6 pantallas]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=2902>
13. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. 4 reimpresión. Barcelona: Ed. Paidós; 1998: 152-74.

## ANEXO 1

### HOJA DE INFORMACIÓN DEL ESTUDIO:

#### TITULO

Expectativas y necesidades de cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden a urgencias de atención primaria

#### INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, puede usted leer esta hoja informativa, y en caso de que, tras la explicación, le surjan dudas o preguntas, nosotros podremos aclarárselas.

Con el estudio se pretende mejorar la atención a los pacientes oncológicos en las urgencias de los Centros de Salud del Área de Salud de Toledo y cubrir las necesidades de sus cuidadores familiares.

#### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar de decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que eso suponga ninguna consecuencia para usted.

#### DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Se llevará a cabo una entrevista, en un lugar pendiente de confirmar, que garantice unas condiciones mínimas de intimidad. Dichas entrevistas se realizarán a los cuidadores de pacientes oncológicos que acepten participar en el estudio tras la firma del consentimiento informado. Para poder analizar las aportaciones se grabarán las entrevistas, tras su transcripción serán borradas. Se mantendrán rigurosamente el anonimato en la elaboración de los informes.

## ANEXO 2

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Toda la información en relación a la investigación me ha sido explicada y entregada por escrito. Las dudas que tenía han sido respondidas a mi satisfacción. Soy consciente de mi derecho a no participar y a retirarme del estudio en cualquier momento. He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique a mi o a mi familia se mantendrá confidencial, será utilizada única y exclusivamente para este estudio y que ninguna de esta información será difundida.

Acepto participar en las entrevistas individuales y que sean registradas en grabadora. Conozco el propósito de la investigación en generar conocimientos sobre las expectativas y necesidades de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos que acuden a un servicio de urgencias de atención primaria y así poder mejorar la atención.

FIRMA:.....

FECHA:.....

## **AGRADECIMIENTOS**

A todos los participantes que de forma tan generosa han querido contar parte de sus vidas, algo imprescindible para la realización de este trabajo.

A M<sup>a</sup> Carmen Martín Gómez por ayudarme con la selección y captación de los cuidadores.

A Ana, la bibliotecaria de Navahermosa, por cedernos un lugar íntimo y confortable para realizar algunas entrevistas.

A Jaime Martín y Pilar López por el apoyo y asesoramiento en la realización de nuestro trabajo.