

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSGRADOS
MAESTRÍA EN MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL**



**ATENCIÓN INTEGRAL A PACIENTES CON CÁNCER EN HOSPITAL DE
ONCOLOGÍA DEL INSTITUTO SALVADOREÑO DEL SEGURO SOCIAL EN
EL PERÍODO DE SEPTIEMBRE A DICIEMBRE 2014.**

PRESENTADO POR:

SONIA EVELIA ROMERO DE FLORES

**TESIS DE POSGRADO PARA OPTAR AL GRADO DE
MAESTRA EN MÉTODOS Y TÉCNICAS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL**

**ASESOR
MAESTRO RAFAEL MAURICIO PAZ NARVÁEZ
MAYO DE 2016**

CIUDAD UNIVERSITARIA, SAN SALVADOR, EL SALVADOR, C.A.

AUTORIDADES UNIVERSITARIAS

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

LICENCIADO JOSÉ LUIS ARGUETA ANTILLÓN
RECTOR INTERINO

INGENIERO CARLOS ARMANDO VILLALTA

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO INTERINO:

NO HAY DESIGNADO
VICE RECTOR ACADÉMICO

DOCTORA ANA LETICIA ZA VALETA
SECRETARIA GENERAL

AUTORIDADES FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIADO JOSÉ VICENTE CUCHILLAS MELARA

DECANO

MAESTRO. EDGAR NICOLAS AYALA

VICEDECANO

MAESTRO JORGE ALBERTO ORTEZ HERNÁNDEZ

SECRETARIO

NO HAY DESIGNADO

DIRECTOR DE LA ESCUELA DE POSGRADO

MAESTRO JAIME ERNESTO ESCALANTE FUENTES
**COORDINADOR DE LA MAESTRIA EN MÉTODOS Y TÉCNICAS
DE INVESTIGACIÓN SOCIAL**

MAESTRO RAFAEL MAURICIO PAZ NARVÁEZ

DOCENTE ASESOR

DEDICATORIA

Especialmente a nuestro compañero de maestría, Oscar Bonilla, docente e investigador de nuestra Universidad de El Salvador, de la Facultad Multidisciplinaria Paracentral, quien egresó y por culminar el trabajo de tesis, fue diagnosticado con cáncer gástrico. Ahora recordamos su esfuerzo y honramos su memoria.

A todas las personas que tenemos temor que el cáncer llegue a nuestras vidas. A las personas que nos caracterizamos por no acudir oportunamente a un centro asistencial, ante una molestia, pensando que estamos saludables, olvidando que el cáncer en ocasiones es una enfermedad silenciosa y que sus síntomas aparecen hasta que hay metástasis.

Aquellas personas que han visto partir para la eternidad a un ser querido por causa del cáncer, que sabemos que son muchos pero que en este momento no se tiene un registro real de cuántos son los fallecidos en este país. Pero también para aquellas personas que han sido diagnosticadas con cáncer y que se mantienen firmes luchando estoicamente día a día por la vida.

A todos los profesionales de salud que a pesar de vivir con el sufrimiento emocional de atender a un paciente con diagnóstico de cáncer en ocasiones terminal, le sonríen y escuchan proporcionando una atención integral, cuidados paliativos, llevando esperanza, a él y su familia, en esos momentos tan duros preparándolos para una muerte digna.

A todos los pacientes, familiares de pacientes, profesionales de la salud del Hospital de Oncología del instituto salvadoreño del seguro social que me dieron la oportunidad de conocer lo que piensan y sienten del fenómeno de la enfermedad del cáncer, está dedicado esta investigación.

Sonia Evelia Romero de Flores

AGRADECIMIENTOS

A Dios padre todopoderoso por permitirme finalizar una meta más en mi vida.

A mi familia por su apoyo y comprensión durante el transcurso de mis estudios de Maestría, mi madre Blanca Lidia Herrera, mi esposo Marlon Flores, mis hijos Alexandra y Giovanni Flores, mis hermanas Silvia, Odalí Romero, mi sobrino Gabriel Campos, los amo. Muchas Gracias.

A las autoridades del Instituto Salvadoreño del Seguro Social por la autorización y apoyo para la realización de esta investigación:

Dr. Guillermo Marroquín Director del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología.

Dr. Ramón Menjivar Subdirector del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología.

Lic. Evelyn de Chávez Jefe del Departamento de Enfermería del I.S.S.S.

Dra. Graciela Hernández de Echegoyen Jefe de Servicios Clínicos Oncología.

Dr. Joaquín Celare Jefe del Servicio de Hospitalización.

Licda. Ana Cecilia Molina, Jefe del Departamento de Enfermería del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología.

Licda. Teresa de Guandique Jefe del servicio de Hospitalización de Oncología.

Mtro. Rafael Paz Narvárez, por compartir sus conocimientos y propiciar aprendizajes significativos que colaboró a desarrollar las acciones académicas de la maestría y asesorar este trabajo de investigación. Gracias infinitas Maestro.

A mis Maestros Tatiana de Figueroa, Jaime Escalante, Ana María Soriano, Gonzalo Rodríguez, Godofredo Aguillón, Mario Zetino. Gracias por sus conocimientos.

A mis compañeros de Maestría Yesenia, Edith, Emilia, Margarita, Rubí, Marchely, Antonio, Romeo, Rubén que en muchos momentos compartimos inquietudes, dudas en esta aventura de la investigación social.

Mi agradecimiento especial a todos los compañeros de trabajo, amigos que me motivaron a seguir adelante, algunos de ellos con familiares enfermos o fallecidos por cáncer, mi eterna gratitud.

Sonia Evelia Romero de Flores

INDICE	
LISTA DE CUADROS Y GRÁFICOS.....	9
LISTA DE ANEXOS.....	14
RESUMEN.....	15
PALABRAS CLAVES.....	16
I. INTRODUCCIÓN.....	17
1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	17
1.2 CARACTERIZACIÓN DE LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON CÁNCER EN EL I.S.S.S.....	24
1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	26
II. MARCO TEÓRICO.....	27
III. DISEÑO METODOLÓGICO.....	43
3.1 TIPO DE ESTUDIO.....	43
3.2 TIPO DE MUESTREO.....	43
3.3 CRITERIOS PARA ESTABLECER LA MUESTRA.....	44
3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	44
3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	45
3.6 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	45
3.7 INSTRUMENTOS.....	46
3.8 PLAN Y PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS.....	46
3.9 UNIVERSO Y MUESTRA.....	47
3.10 VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS Y AUTORIZACIÓN.....	48
3.11 LUGAR Y TIEMPO ASIGNADO AL ESTUDIO.....	49
IV. RESULTADOS.....	50
4.1 RESULTADOS CUALITATIVOS DE LAS ENTREVISTAS A PACIENTES.....	50
4.2 RESULTADOS CUANTITATIVOS DE LA INVESTIGACION SEGÚN CUESTIONARIO DIRIGIDO AL PERSONAL DE SALUD.....	86
4.3 PRESENTACION DE DATOS CUANTITATIVOS DE LOS PACIENTES EN ESTUDIO INGRESADOS EN ELHOSPITAL DE ONCOLOGIA.....	107
V. DISCUSIÓN.....	139

VI. CONCLUSIONES.	142
VII. RECOMENDACIONES:	145
VIII BIBLIOGRAFIA.....	147
IX ANEXOS:.....	152

LISTA DE CUADROS Y GRÁFICOS.

CUADRO 1. CARACTERÍSTICAS DE PACIENTES ENTREVISTADOS	51
CUADRO 2. CARACTERÍSTICAS DE FAMILIARES ENTREVISTADOS	64
CUADRO 3. RESUMEN DE SUGERENCIAS BRINDADAS POR PACIENTES Y FAMILIARES.....	85
CUADRO 4. CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO SEXO Y PROFESIÓN.....	87
CUADRO 5. OPINIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE SI SE RESPETA LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE.....	89
CUADRO 6. OPINIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE SI LA FAMILIA ESTÁ PREPARADA PARA LA TOMA DE DECISIONES.....	90
CUADRO 7. OPINIÓN SOBRE SI LA FAMILIA Y AMIGOS SOLO PUEDEN INGRESAR EN LOS HORARIOS DE VISITA.....	91
CUADRO 8. OPINIÓN SOBRE SI LOS HORARIOS SON ADECUADOS Y SUFICIENTES	92
CUADRO 9. OPINIÓN SOBRE SI SU FAMILIA COMPARTE CON EL PACIENTE SUS ÚLTIMOS MOMENTOS	93
CUADRO 10. OPINIÓN SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA PUEDE AUTORIZAR EL INGRESO DE UN FAMILIAR.....	94
CUADRO 11. OPINIÓN SOBRE SI SE LE COMUNICA A LA FAMILIA LA SITUACIÓN DEL PACIENTE	95
CUADRO 12. OPINIÓN SOBRE SI SE LE BUSCA ASISTENCIA ESPIRITUAL Y RELIGIOSA AL PACIENTE	96
CUADRO 13. OPINIÓN SOBRE SI LA FAMILIA TIENE LA INFORMACIÓN SOBRE EL TRATAMIENTO PRONÓSTICO DE LA ENFERMEDAD	97
CUADRO 14. OPINIÓN SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD HA EXPERIMENTADO SENTIMIENTOS DE ABANDONO POR IMPOTENCIA EN LA ATENCIÓN AL USUARIO CON CÁNCER	98

CUADRO 15. OPINION SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD HA EXPERIMENTADO SENTIMIENTOS DE CULPA AL MOMENTO DE ATENDER A LOS PACIENTES.....	99
CUADRO 16. OPINIÓN SOBRE SI SE PROPORCIONA ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA A LOS PACIENTES EN EL HOSPITAL DE ONCOLOGÍA.....	100
CUADRO 17. OPINIÓN SOBRE EL CUIDADO GENERALIZADO A LOS PACIENTES INGRESADOS EN ONCOLOGÍA	101
CUADRO 18. OPINIÓN SOBRE SI EL PACIENTE TIENE UNA MUERTE DIGNA	102
CUADRO 19. OPINIÓN SOBRE SI LA ANALGESIA ES LA ADECUADA PARA TRATAR EL DOLOR DE PACIENTE.....	103
CUADRO 20. OPINIÓN SOBRE SI SE NECESITA UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	104
CUADRO 21. OPINIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE PORQUE SE NECESITA UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	105
CUADRO 22. SUGERENCIAS DEL PERSONAL DE SALUD PARA MEJORAR LA ATENCIÓN A PACIENTES EN EL SERVICIO DE ENCAMADOS ONCOLOGÍA.....	106
CUADRO 23. EDAD DE LOS PACIENTES ENCUESTADAS SEGÚN GRUPOS DE EDAD.....	107
CUADRO 24. GRADO ACADÉMICO DE PACIENTES ENCUESTADOS	108
CUADRO 25. SEXO DE PACIENTES ENCUESTADOS	110
CUADRO 26. CONDICIÓN DE PACIENTES ENCUESTADOS.....	110
CUADRO 27. DIAGNÓSTICOS MÁS COMUNES EN LA POBLACIÓN EN ESTUDIO.....	111
CUADRO 28. FECHAS DE INICIO DE TRATAMIENTO EN LA POBLACIÓN EN ESTUDIO.....	112
CUADRO 29. PERCEPCIÓN DEL TRATO DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO	113
CUADRO 30. OPINIÓN DEL TRATO RECIBIDO POR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO	113

CUADRO 31. PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE LA ATENCION DE ENFERMERÍA SI ACUDEN CUANDO NECESITAN ALGO	114
CUADRO 32. PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES EN ESTUDIO SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ESTÁN REVISÁNDOLOS SI NECESITAN ALGO	115
CUADRO 33. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ESTÁ PENDIENTE DE QUE ELLOS INGIEREN SU DIETA	116
CUADRO 34. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA PROTEGE SU INTIMIDAD DURANTE LA ATENCIÓN	117
CUADRO 35. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD LO TRATÓ CON RESPETO	117
CUADRO 36. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL SALUD LO LLAMAN POR SU NOMBRE	118
CUADRO 37. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD CUANDO LE HABLA LO MIRA A LOS OJOS	118
CUADRO 38. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL PERSONAL DE SALUD REFERENTE AL TIEMPO QUE SE TOMO AL ATENDERLO ES EL ADECUADO	119
CUADRO 39. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD LE EXPLICA LOS PROCEDIMIENTOS QUE LE REALIZAN	120
CUADRO 40. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL PERSONAL DE SALUD SI TIENE CONFIANZA DE PREGUNTAR ALGUNAS DUDAS QUE TENGA	120
CUADRO 41. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL PERSONAL DE SALUD SI SE INTERESAN POR SU ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO	121
CUADRO 42. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL MÉDICO LE DIJO SU DIAGNÓSTICO.....	121
CUADRO 43. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL MÉDICO LE EXPLICÓ LA ENFERMEDAD EN TÉRMINOS QUE COMPRENDA	122

CUADRO 44. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI ESTA CONSCIENTE DE LA EVOLUCIÓN DE SU ENFERMEDAD	123
CUADRO 45. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SI COMPARTE CON SU FAMILIA EL DIAGNÓSTICO	123
CUADRO 46. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI COMPARTO MIS MIEDOS CON MIS SERES QUERIDOS	124
CUADRO 47. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI SIENTO EL APOYO FAMILIAR	124
CUADRO 48. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI SE SIENTE SOLO	125
CUADRO 49. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI SIENTE TRISTE .	126
CUADRO 50. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SE SIENTE INCAPAZ DE REALIZAR ACTIVIDADES QUE SOLÍA REALIZAR.....	126
CUADRO 51. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI TIENE MIEDO A LO QUE PASARÁ	127
CUADRO 52. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI QUISIERAN ASISTENCIA RELIGIOSA	128
CUADRO 53. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI CONOCE A LA TRABAJADORA SOCIAL	128
CUADRO 54. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI CONOCEN AL PSICÓLOGO	129
CUADRO 55. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL AUXILIAR DE SERVICIO LE AYUDA.....	129
CUADRO 56. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI LA HIGIENE ES BUENA EN EL SERVICIO	130
CUADRO 57. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI LE GUSTA LA ALIMENTACIÓN.....	131
CUADRO 58. SUGERENCIAS DE LOS PACIENTES PARA MEJORAR LA ATENCION DE LOS PACIENTES CON CANCER.....	132
CUADRO 59. ÍNDICE DE ATENCIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SEGÚN LA ÓPINION DE PACIENTES	134
CUADRO 60. ÍNDICE DE ATENCIÓN MÉDICA.....	135

CUADRO 61. ÍNDICE DE ATENCIÓN DE ENFERMERIA	136
CUADRO 62. ÍNDICE DE ATENCIÓN DEL PERSONAL DE APOYO	137
CUADRO 63. ÍNDICE DE ATENCIÓN CON RELACIÓN A LA INFRAESTRUCTURA HOSPITALARIA.....	138
GRÁFICO 1. EMOTIVIDAD QUE REFIEREN PACIENTES Y FAMILIARES....	61
GRÁFICO 2. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL TRATO MÉDICO	74
GRÁFICO 3. SOBRE ATENCIÓN NEGATIVA DEL PERSONAL MÉDICO REFERIDA POR FAMILIAR	75
GRÁFICO 4. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA	76
GRÁFICO 5. OPINIÓN NEGATIVA DE FAMILIAR SOBRE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA	77
GRÁFICO 6. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA TRABAJADORA SOCIAL	78
GRÁFICO 7. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL PSICÓLOGO	79
GRÁFICO 8. ASISTENCIA ESPÍRITUAL QUE RECIBEN PACIENTES Y FAMILIARES EN EL HOSPITAL	80
GRÁFICO 9. USO DE LA CAPILLA POR PACIENTES Y FAMILIARES DENTRO DEL HOSPITAL	81
GRÁFICO 10. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA HIGIENE	82
GRÁFICO 11. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA PRESENCIA DE INSECTOS.....	83
GRÁFICO 12. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA ALIMENTACIÓN.....	84
GRÁFICO 13. EDAD DE LA POBLACION EN ESTUDIO.....	88
GRÁFICO 14. GRADO ACADÉMICO DE PACIENTES EN EL ESTUDIO	109

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 Carta de confidencialidad.....	153
ANEXO 2 Guía de entrevista para pacientes.....	154
ANEXO 3 Guía de entrevista para familiares de pacientes.....	157
ANEXO 4 Cuestionario para personal de salud.....	160
ANEXO 5 Cuestionario para pacientes.....	163
ANEXO 6 Protocolo de investigación.....	166

RESUMEN

La presente investigación aborda como se configura la asistencia integral a pacientes con cáncer en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de septiembre a diciembre del 2014. A nivel mundial el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, según la Organización Mundial de la Salud O.M.S. en 2012 causó 8,2 millones de defunciones, causando luto en las familias, impactando en la economía social, en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social I.S.S.S, como política institucional se encuentra la de brindar atención de calidad, integral y con un alto grado de humanización, por lo que el **Objetivo** de esta investigación es contribuir a mejorar la atención integral de los pacientes con cáncer estableciendo la importancia de la atención integral al paciente y como esta contribuye en la aceptación del diagnóstico, el tratamiento y evolución de la enfermedad valorando la atención según las variables calidad, calidez, respeto, humanidad de parte de los médicos ,enfermeras, trabajadora social, psicólogo, fisioterapista, auxiliares de limpieza, y aspectos de infraestructura hospitalaria que influyen en la satisfacción del usuario de la atención recibida. Comprender el sentir del paciente en su estancia hospitalaria y la atención que recibe, determinar la opinión de la familia acerca de la atención que recibe su familiar, identificar la percepción del personal de salud, acerca de la atención que se le proporciona al paciente, para el logro de esta investigación se hizo con la **Metodología:** de un estudio con enfoque mixto cuantitativo y cualitativo, retrospectivo, descriptivo y de corte transversal. Los registros estudiados fueron 100 cuestionarios dirigidos a pacientes, 60 cuestionarios al personal de salud y 10 entrevistas a pacientes y familiares.

PALABRAS CLAVES

Muerte digna, cáncer, cuidados paliativos, oncológico, síndrome de burnout, paciente terminal, neutropénico

I. INTRODUCCIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Organización Mundial de Salud (OMS) informa que a nivel mundial el cáncer se presenta como una de las principales causas de muerte. Los datos de OMS revelan que para el año 2012 el cáncer causó 8,2 millones de defunciones. La mayor cantidad de decesos son causados por cánceres de pulmón, hígado, estómago, colon y mama. La OMS detalla que cerca de un 30% de las muertes por cáncer se vinculan causalmente “a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol”¹.

En El Salvador se registran poco más de 9 mil casos de cáncer al año, según datos extraídos del prestigioso Atlas Global sobre el Cáncer (GLOBOCAN) de la Organización Mundial de la Salud (OMS), elaborado en 2012. Esto significa que cada hora se diagnostica un nuevo caso de cáncer. Anualmente, fallecen 5,926 personas en el país, principalmente por cáncer gástrico, de pulmón, mama y cérvix. Hasta la fecha el Ministerio de Salud (MINSAL) no cuenta con una base de datos propia que permita actualizar esta información, en el 2011 el cáncer fue la 13 causa de muerte en el país, 643 muertes por cáncer según Globocan. Según la Organización Mundial de la Salud, 9,000 salvadoreños contraen esta enfermedad anualmente, esto implica que cada hora se detecta un nuevo caso de cáncer.

Mediante Globocan revista que brinda noticias del cáncer a nivel mundial se puede ver la incidencia, prevalencia y mortalidad de los distintos tipos de cáncer.

¹ Globocan 2012 incidencia estimada de cancer mortalidad y prevalencia worldwide diario1.com/nacionales/2012.

Además, hay diferencias epidemiológicas particulares, la más interesante de todas es la incidencia y mortalidad más alta en las mujeres.

Los tipos de cánceres más comunes entre las salvadoreñas son los de cérvix (24.8%), mama (23.7%) y cuello uterino (16.3%), mientras los que más matan entre ellas son los de estómago, cérvix y mama.

Para los hombres la mayor incidencia es cáncer de próstata (27%), estómago (19.5%) y colorectal (7.9%) y las muertes son las más altas en estos tres rubros. El cáncer causa una de cada ocho muertes a nivel mundial, más que la tuberculosis, la malaria y el Sida juntos. Anualmente 14 millones de personas adquieren esta enfermedad y 8 millones fallecen según datos de 2012 presentados el día de ayer en el *Informe Mundial sobre el Cáncer* de la OMS. El escenario, según este informe, es que dentro de dos décadas los enfermos de cáncer lleguen a 25 millones².

El cáncer de pulmón es el más diagnosticado en el mundo, con 1,8 millones de nuevos casos; le siguen el de mama (1,7 millones) y el de colon (1,4). Las personas fallecidas por cáncer de pulmón llegan a 1,6 millones, seguido por el de hígado, con 800,000 decesos y de estómago, con 700,000. A nivel mundial un 60% de los diagnósticos se den ya en África, Asia y América Central y de Sur, donde se encuentran países con altos índices de pobreza y también se acumula un 70% de las muertes por cáncer³.

Todo esto supone una pesada carga sanitaria para las economías de todos los países porque, según la OMS, el coste económico para atender enfermedades relacionadas con el cáncer alcanza 1.160 millones anuales en todo el mundo.

² *Informe Mundial sobre el Cáncer*, OMS

³ Obra citada.

De igual forma dicha fuente de información sobre el cáncer menciona que el consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa de más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general, y alrededor del 70% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón⁴.

Se calcula que los casos de cáncer en El Salvador aumentarán un 34.9% para el 2020, según *The Lancet Oncology* determinó que hay una verdadera epidemia de esta enfermedad en América Latina. En el 2009, se pronosticaban 9,400 casos de cáncer, pero para el 2020, la cifra alcanzará los 12 mil 680 casos, según el estudio de una comisión internacional de 72 personas, organizada por la prestigiosa revista de medicina con publicaciones mundiales sobre el cáncer⁵.

El Salvador tiene la tasa de mortalidad por cáncer en mujeres, más alta de Centroamérica, según las estadísticas citadas por este estudio, contó con científicos, funcionarios y médicos de América Latina, Estados Unidos y Reino Unido y duró un año. Se reportó que El Salvador gastó en 2009, unos \$34,6 millones en atender a nuevos pacientes de cáncer y el gasto per cápita equivale a 0.17% del Producto Interno Bruto. El Salvador, tiene una tasa de mortalidad de cáncer de 97.5% por cada 100 mil habitantes, esto es el segundo número más alto de Centroamérica, solo superado por Costa Rica, que tiene una tasa de 103.7% por cada 100 mil habitantes. El estudio de *The Lancet Oncology* advierte que en América Latina, la exposición a carcinógenos ambientales en los hogares y asentamientos rurales y urbanos es bastante común^{6, 7}.

⁴ Obra citada.

⁵ David Collingridge the-lancet-oncology-journals.elsevier.com/2013

⁶ David Collingridge The-lancet.com/oncology 2014

⁷ David Collingridge The-lancet.com/oncology 2014

Estudios similares en Honduras y Colombia proveen evidencia que la exposición al humo de leña aumenta el riesgo de neoplasia cervical y cáncer cérvico invasivo. Según el estudio, la exposición a pesticidas, desechos industriales y agua con elevadas concentraciones de arsénico y otros metales pesados, son otras causas probables.

En El Salvador la contaminación del medio ambiente es otra de las causas de origen de enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, y de ciertos tipos de cáncer por los metales pesados encontrados en los mantos acuíferos, como en la zona de San Luis Talpa y Sitio del Niño, un porcentaje moderado de la población salvadoreña trabaja informalmente en la calle exponiéndose al sol diariamente por largas horas sin protector solar este es el principal causante del cáncer de piel. La exposición a los desechos de la combustión del petróleo, nos proporcionan un aire sumamente contaminante y predisponente al cáncer de pulmón tanto como el cigarro, la falta de una ley de protección ecológica para el medio ambiente y desechos tóxicos de fábricas y empresas nacionales e internacionales, afecta grandemente la salud de los salvadoreños.⁸

En febrero de, 2012 la Ministra de Salud, Dra. María Isabel Rodríguez, expresó que lamentablemente aún es imposible dibujar la situación exacta del cáncer en el país, ello se debe a que no existe un registro en detalle de cada tipo de cáncer que se atiende en todos los centros médicos del país, ya sea público, privados o del Seguro Social. Según datos del Ministerio de Salud, en el año 2011 las consultas registradas por cáncer a nivel nacional en los hospitales de la red pública fueron 47,762, hubo 7,566 egresos hospitalarios y se contabilizaron 799 defunciones a nivel nacional.⁹

⁸ David Collingridge The lancet.com/oncology 2014

⁹ MINSAL Salud.gob.sv/.02-10-2012

Asimismo la falta de políticas de prevención primaria para la prevención del cáncer en nuestro país afecta a la población, por que realiza practicas insalubres que condicionan de una forma u otra al desarrollo de cáncer, como el cigarro, el alcohol, la promiscuidad, falta de educación sexual a los jóvenes, el uso de drogas, la ingesta abusiva de comida chatarra, la deficiencia de una dieta rica en antioxidantes, la falta de estudio de la herencia familiar, la tardanza en el tratamiento oportuno a enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, la diabetes, las enfermedades cardiacas y V.I.H., podrían ser precursores del desorden y mutación celular que puede condicionar a un cáncer.

De igual forma dicha página de información sobre el cáncer menciona que el consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa de más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general. En el 2009, se pronosticaban 9,400 casos de cáncer, pero para el 2020, la cifra alcanzará los 12,680 casos, según el estudio de una comisión internacional de 72 personas, organizada por la prestigiosa revista de medicina con publicaciones mundiales sobre el cáncer.¹⁰

Asimismo la OMS, menciona que la atención a los pacientes oncológicos debe ser de calidad, la asistencia sanitaria debe "Asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios diagnósticos terapéuticos más adecuados para conseguir una atención sanitaria optima, las dimensiones implícitas en esta definición responden a tres criterios complementarios: La calidad puede ser específicamente cuantificada, cualificada y utilizada para mejorar los resultados de la atención, como consecuencia la atención a través de la calidad se

¹⁰ David Collingridge the-lancet-oncology 2011

convierte en una estrategia imprescindible, menciona que la calidad de atención hospitalaria debe superar el 90% de los indicadores”.¹¹

Por lo tanto los servicios de salud deben ofrecer servicios de calidad que llenen las expectativas de los usuarios es decir dar lo que *el paciente espera*, por lo tanto la satisfacción del paciente se convierte en indicador de calidad de atención en la teoría administrativa moderna, por lo que directores y gerentes de la salud se sienten motivados a alcanzarla.

El concepto de calidad de atención hospitalaria, hace referencia a la capacidad que con distinto grado puede tener una organización o un acto concreto de la asistencia sanitaria para satisfacer las necesidades de los consumidores de servicios de salud.

Calidad de la atención hospitalaria es: la provisión de servicios hospitalarios accesibles, con un nivel profesional óptimo e integral, que logra la adhesión y satisfacción del usuario, en la atención a los pacientes con cáncer se debe aspirar a que esta sea de esta forma.

El concepto de *calidad de atención* es familiar para la mayoría de las personas, relacionadas o no con la medicina. Cuando tenemos a un paciente con una enfermedad, como el cáncer, hablamos de ello, seguramente se establece en él una expectativa, una interrogante, una esperanza.

¹¹ O.M.S.Evaluaciones de los programas de salud. Normas Fundamentales. Ginebra 1999: pág. 31-39

La calidad de la asistencia sanitaria está configurada por un conjunto de atributos, agrupados por Donabedian en tres categorías referidas al nivel científico- técnico, a la relación interpersonal y al entorno; que facilitan conocer sus dimensiones¹². El término calidad se refiere a cualidades, criterios y hasta contenidos que permiten valorar o apreciar diferentes aspectos de una vida en concreto, y en lo referente a los aspectos clínicos y asistenciales, a la necesidad de valorar, validar y apreciar determinados procesos vitales inherentes al binomio salud-enfermedad.

El problema a investigar se concentra en que la mejoría de la calidad de vida de los pacientes con cáncer sea uno de los objetivos principales de la atención sanitaria, y a su vez, del desarrollo técnico, humano. Con esta base se plantea la presente investigación sobre la calidad de atención que se les proporciona a las personas usuarias oncológicas.

Se deben analizar factores como la dotación del personal de enfermería, como elemento primordial para lograr la calidad de atención, lo cual es respaldado por el TISS-28 (Sistema de calificación de intervención terapéutica) que clasifica a las personas como pacientes. La clase I de pacientes son quienes no necesitan cuidados intensivos, están estables y sólo requieren que se les cumpla tratamiento y vigilancia de signos vitales. Esta clase I, tiene una relación de cuatro pacientes por enfermera. La clase II incluye a pacientes estables pero que necesitan observación por efectos secundarios a la terapéutica, necesitan vigilancia de signos vitales y exámenes. Esta clase II tiene una relación de cuatro pacientes por enfermera. La clase III son pacientes que están inestables hemodinámicamente, necesitan monitoreo invasivo, con vigilancia. Esta clase III tiene una relación de dos pacientes por enfermera. La clase IV, son pacientes

¹² Avedis Donabedian *La calidad de la Atención Médica*. Ediciones Científicas. Prensa Mexicana, S. A.; Cap. I, Cap. III. Mexico.1984

con gran inestabilidad hemodinámica, que requieren frecuentes valoraciones y cambios en las órdenes del tratamiento, con uno o más órganos dañados, asistidos por monitoreo y vigilancia intensiva. La clase IV tiene una relación de dos pacientes por enfermera. La persona paciente oncológica puede encontrarse en alguna de estas cuatro clases durante su enfermedad y la estancia hospitalaria por lo que se hace necesario la evaluación de la dotación para garantizar la calidad de atención a los pacientes¹³.

1.2 CARACTERIZACIÓN DE LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON CÁNCER EN EL I.S.S.S.

En El Salvador el Instituto Salvadoreño del Seguro Social, ISSS cuenta con una política de atención oncológica definida, que beneficia aproximadamente al 20% de la población salvadoreña según datos del MINSAL. Las personas no aseguradas deben acudir a los hospitales: Hospital Benjamín Bloom, Instituto del Cáncer, Hospital Divina Providencia.

Entre las políticas Institucionales del Seguro Social se encuentra, la de brindar atención al derecho habientes con calidad, calidez y con un alto grado de humanización en el servicio prestado, considerar las personas usuarias en su dimensión física, intelectual, emocional, social y espiritual, comunicándose, informando, empatizando y compartiendo con pacientes y sus familias.

El paciente asegurado con cáncer presentan varios tipos de cáncer de los cuales algunos son curables y otros no, muchos de estos pacientes lo saben, por lo que la atención y cuidado se vuelve tan complicado, demandante y especialmente necesita ser humanizado, este tipo de paciente necesita una atención especial por parte del equipo de salud, es un paciente que tiene un sufrimiento físico y psicológico grande, sus funciones se deterioran, los efectos secundarios físicos

¹³ Reis Miranda. Sistema de intervention terapéutica: The TISS-28. Crit Care Med.1996; 24 (1): 64-73.

son impresionantes la pérdida de peso, cabello, náuseas, vómitos y el dolor se convierten en los compañeros en esta lucha por vencerlo, la idea de morir está presente en ellos la esperanza de vida se aleja de ellos.

El Hospital de Oncología del ISSS se fundó en 1991, inició su atención a pacientes asegurados, beneficiarios y pensionados con diagnóstico de cáncer, cuenta con un edificio de cuatro plantas para la atención de derecho habientes: En la primera planta se atiende consulta externa, laboratorio y el departamento de radioterapia; La segunda planta contiene los consultorios para atención de especialistas de oncología, se cuenta también con la atención de quimioterapia ambulatoria, farmacia; En la tercera planta se atienden consulta de especialidades como alergólogos, cirugía, cirugía cardiovascular, nefrología, psiquiatría y medicina nuclear; En la cuarta planta se encuentra una capilla, oficinas de jefaturas médicas y de enfermería y el servicio de encamados donde hay pacientes ingresados que necesitan tratamiento de quimioterapia, radioterapia, que ameritan atención las veinticuatro horas del día mientras reciben su tratamiento, con un total de 62 camas, 40 son para mujeres y 22 de para hombres, además se cuenta con cuatro cuartos aislados con paredes de plomo para tratamiento de yodo terapia.

En el Hospital de Oncología del ISSS las personas son atendidas por personal especializado en el tratamiento y cuidado del paciente oncológico: médicos, enfermeras, psicólogo, trabajadora social, fisioterapistas, auxiliares de servicio.

1.3 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Identificar como se configura la atención integral al paciente en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir el sentir del paciente en su estancia hospitalaria y la atención que recibe, en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014.
2. Conocer la opinión de la familia acerca de la atención que recibe su familiar, en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014.
3. Definirla percepción que tienen los pacientes y familia del equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadora social) acerca de la atención que se le proporciona en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014.
4. Determinar la opinión del equipo de salud acerca de la atención que brindan al paciente, en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014.

II. MARCO TEÓRICO

En el marco epistemológico uno de los paradigmas de esta investigación fue el constructivismo que permite estudiar las realidades sociales específicas en este caso, sobre la idea de la enfermedad del cáncer, el temor a la muerte por parte del paciente y la familia, así como el concepto de la atención hospitalaria, de igual forma se enmarca también desde la postura fenomenológica propuesta por J.M. Mardones y N. Ursúa, que busca la comprensión del fenómeno en este caso la enfermedad del cáncer y la atención que reciben hospitalariamente¹⁴.

Los focos de interés teórico de esta investigación incluyeron a las Ciencias de la Salud, Bioética, Sociología, Psicología. También se utilizó la metodología de análisis de la Teoría Fundamentada de Glasser y Strauss que busca encontrar elementos para la conformación de propiedades, características o categorías para analizar el fenómeno estudiado¹⁵.

Para esta investigación se han considerado las directrices de la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) y la Organización Panamericana de la Salud (O.P.S.) sobre pacientes con cáncer, tratamientos, cuidados paliativos, derechos de pacientes, muerte digna y los libros de Ira Byock experto médico en cuidados paliativos y tratamiento de pacientes con cáncer en los Estados Unidos de (norte) América.

¹⁴ J.M. Mardones y N. Ursúa Filosofía de las Ciencias Humanas y Sociales para la fundamentación científica 4ta Edición. México 1993 pág. 145 195

¹⁵ Glasser y Strauss The discovery of grounded theory strategies for qualitative research. Segunda edición New York, Aldine de Gruyter. 1999

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) menciona que el paciente con cáncer, tiene derecho a un tratamiento y una muerte digna, con la finalidad que nadie muera con dolor, solo, y con miedo¹⁶.

Según es reconocido:

*En el Corpus Hippocraticum, colección de obras atribuidas a Hipócrates, se menciona unas lesiones ulcerosas crónicas, algunas veces endurecidas, que se desarrollan progresivamente y sin control expandiéndose por los tejidos semejando las patas de un cangrejo, por lo que las denominó con la palabra griega καρκίνοσ (se lee **karkinos**) dándole un significado técnico a la palabra griega cangrejo que se escribe igual. De allí, el término pasa al latín como cancer (en latín sin acento) con ambos significados, el del animal y el de úlcera maligna o cáncer en el sentido moderno.¹⁷*

Se conoce genéricamente como cáncer a un conjunto de múltiples enfermedades. Según el Instituto Nacional del Cáncer de España, el “Cáncer es el nombre que se da a un conjunto de enfermedades relacionadas. En todos los tipos de cáncer, algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse y se diseminan a los tejidos del alrededor.”¹⁸ Un cáncer puede generarse en cualquier tejido o célula del cuerpo humano, que está integrado por trillones de células. Las células humanas tienen la capacidad de crecer y reproducirse en nuevas células según sea necesario. Es normal un proceso de

¹⁶ O.M.S. Cuidados paliativos who.int/mediacentre/news/notes/2007/

¹⁷ Oswaldo Salaverry. La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública.

¹⁸ Instituto Nacional del Cáncer (España). <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

renovación celular, en el cual las células normales que han envejecido o han sufrido daños, perezcan, por lo que células nuevas las remplazan. Se desarrolla un cáncer, cuando la renovación celular se descontrola. Puede ocurrir que las células envejecidas o dañadas sobrevivan, o que se formen células nuevas sin ser necesarias. Estas células adicionales suelen multiplicarse y formar masas o tumores. Ocasionalmente muchos cánceres forman tumores sólidos, como masas de tejido, sin embargo, los cánceres como las leucemias no forman tumores. La malignidad de un tumor canceroso implica que se extiende a otros tejidos, sea cercanos o lejanos. En el proceso de crecimiento, los tumores multiplican las células cancerosas, que suelen desprenderse y trasladarse por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y generar tumores en otras partes del organismo, distantes del tumor original.¹⁹

Según el Instituto Nacional del Cáncer de España:

Hay más de 100 tipos de cáncer. Los tipos de cáncer reciben, en general, el nombre de los órganos o tejidos en donde se forman los cánceres. Por ejemplo, el cáncer de pulmón empieza en las células del pulmón, y el cáncer de cerebro empieza en las células del cerebro. Los cánceres pueden también describirse según el tipo de célula que los forma, como célula epitelial o célula escamosa.²⁰

Una vez diagnosticado se trata con cirugía, quimioterapia y radioterapia, los tratamientos se especifican según el tipo de cáncer y también del propio paciente.

¹⁹ Instituto Nacional del Cáncer (España). <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

²⁰ Instituto Nacional del Cáncer (España). <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

El paciente y la familia experimentan las fases del duelo anticipado es la respuesta emocional ante la enfermedad del cáncer significativamente, esto ocasiona un aumento de la morbilidad entre quienes la padecen, es decir la noticia del cáncer mata emocionalmente al paciente y a la familia también.

La vivencia de la enfermedad pertenece a la *subjetividad* de la persona, el sufrimiento se da en la dimensión subjetiva del enfermo, se pretende explorar y atender en este espacio a los pacientes, el profesional de salud se mueve por el mapa de esta enfermedad, no podrá compartir ni ayudar a resolver las tensiones y los conflictos del ámbito subjetivo del paciente, si no comprende su subjetividad que es donde realmente se dan los problemas, en este tipo de pacientes en particular porque cada uno vive, siente y sufre de manera diferente la enfermedad según su individualidad y características personales. La atención integral a pacientes consiste en atender sus necesidades en el proceso de la enfermedad, básicamente consiste en tratar a los derechohabientes en su proceso de deterioro, pérdidas continuadas y progresivas, caracterizado por el sufrimiento y en algunas ocasiones de proximidad a la muerte que casi siempre es intuida o percibida por el enfermo, la familia, y cotidianamente atendida por los profesionales de salud.

El proceso no es biológico sino sobre todo biográfico es decir la vida de una persona. La vivencia de la enfermedad del cáncer ,la amenaza de la muerte y oportunidad de cerrar la biografía, la espiritualidad como un universal humano en la etapa de la enfermedad oncológica, la atención y cuidado supone facilitar las condiciones para completar la biografía con dignidad, calidez y confianza, dar sentido a la vivencia.

Dentro de este proceso biológico que el paciente experimenta un deterioro de su salud física y mental, la quimioterapia y radioterapia produce efectos secundarios como náuseas, vómitos, diarreas, sabor metálico en el paladar, falta de apetito por estas molestias en que lleva a un desequilibrio hidroelectrolítico.

Las punciones de exámenes a que es sometido diariamente, durante su estancia hospitalaria además de ser observado por el personal de salud, al examinar su cuerpo frente a desconocidos, escuchar que hablan de él y de su enfermedad sin entender lo que dicen, estar alejado de su hogar y familia, que la visita familiar sea de corto tiempo, es parte de lo que vive el paciente, durante su estancia hospitalaria y la evolución de su cáncer, el paciente puede pasar a ser una persona independiente a convertirse en una dependiente de otra persona para que coma, bañarlo ,satisfacer sus necesidades fisiológicas, limpiarlo, esto afecta grandemente la autoestima del paciente de igual forma su debilidad aumenta con el tiempo y puede llevarlo a no levantarse de la cama lo que deprime al paciente grandemente.

Se han descrito 3 aspectos básicos en el proceso de adaptación a una enfermedad oncológica:

- 1- Hay un intento por darle un sentido a la realidad que se está viviendo.
- 2- Intento por dominar la situación o la propia vida,
- 3- Intento por conservar la propia autoestima. ²¹

En la adaptación de la enfermedad del cáncer pacientes y familia experimentan las fases del duelo adelantado que muestra una serie de estados que pasan por muchas fases según la Dra. Kühler-Ross están son las cinco fases que experimenta el paciente, desde el momento en que recibe la noticia.²²

1- Negación: cumple con una función protectora que permite al enfermo enfrentarse de un modo gradual a lo desconocido por a su condición, es un

²¹ Ricardo Moragas. Artículo El enfermo terminal; un programa de asistencia medico social 2000.

²² Elizabeth-Kubler-Ross- Las 5 etapas del duelo 2008.

mecanismo de defensa el enfermo no cree en el diagnóstico no lo asimila, dice que los médicos se han equivocado que buscara una segunda opinión.

2- Rabia (Ira): esta surge del sentimiento de impotencia que produce al paciente el hecho de saber que tiene cáncer. Se puede manifestar como irritabilidad o agresión, dirigida a cuidadores, familia o hacia Dios.

3- Negociación: el paciente hace un intento de aplazar el cáncer, muchas veces con la intención de solucionar un asunto pendiente o llegar a vivir hasta una fecha determinada. El paciente recurre a “ofrecer” algo a cambio para obtener el plazo que desea. Esto surge con la esperanza de vivir más, que es lo que sostiene emocionalmente al paciente.

4- Depresiva: esta fase surge en el paciente, al enfrentarse a diferentes pérdidas asociadas a su condición de enfermo con cáncer, miedo a convertirse en una carga, pérdida de independencia y control, miedo al alejamiento de sus seres queridos.

5- Aceptación según la Dra. Kühler-Ross, esta fase se alcanza cuando se resuelve la fase depresiva. Consiste en una separación gradual de los lazos afectivos, de los roles y objetos y de la vida en general, en esta fase el paciente ya ha comprendido su situación y realiza una conciliación existencial.²³

Tomando en cuenta todo lo anterior emocionalmente el paciente se encuentra en una crisis de su existencia y muchos de ellos son derechohabientes económicamente activo que cotizan a la institución, y son cabezas de hogar de su grupo familiar depende de ellos, lo que se convierte en un motivo de angustia cuando se encuentra incapacitado por estar ingresado, porque solamente recibe

²³ Kühler-Ross Las 5 etapas del duelo 2014

el 60% de su salario lo que afecta la economía de su grupo familiar esto se convierte en otra preocupación para él.

De igual forma los paciente con cáncer son vistos socialmente y culturalmente con el estigma de que morirán, alguien que ya está muerto, la “muerte social” que refieren Barney Glasser y Anselm Strauss 1967 ,con los pacientes terminales se describe como una múltiple situación en que pueden vivir los enfermos de cáncer sobre todo los terminales. Se encuentran institucionalizados con una reducción de la esfera privada, pérdida del contacto social, y en parte dramática una reducción de la propia actividad etc.²⁴

Los sentimientos de lastima y compasión son las demostraciones más comunes en la sociedad y hay personas que en pleno siglo XXI piensan que es contagioso, tienen miedo de acercárseles.

La manera como experimentan la muerte social, por parte de la sociedad mucho antes del tratamiento del cáncer, si es curable o no, los pacientes viven con el concepto de que el cáncer es incurable, progresivo, con síntomas múltiples, que son incapacitantes que los hacen depender de una persona para bañarlos, alimentarlos, y asistirlos en sus necesidades de eliminación, pero si es diagnosticado a tiempo es probable su curación.

Según la edad del paciente no es lo mismo cómo ve la vida un joven de 18 años, que no ha terminado una carrera, no ha formado una familia, a cómo la ve una persona de 50 años, que ya tiene una familia formada, hijos, nietos, deudas y compromisos, la angustia que ellos viven inicia, desde el momento que se da la noticia de su enfermedad, como su vida cambia, los sentimientos de que todo ha terminado, es un gran impacto en la psique del paciente y su familia, la página

²⁴Jorge J. Gómez Gude La muerte y el acompañamiento del morir Universidad de Vigo España 2007

no escrita de un libro no estar presente cuando un hijo se gradúa, cuando cumple quince años, se case, etc.

Las necesidades espirituales que enfrenta el enfermo con cáncer y sus familiares se formulan preguntas vitales básicas a las cuales debe responder cada uno según sus creencias, una asistencia espiritual ayuda al paciente y familia a desarrollar una fortaleza para enfrentar el futuro, la idea de un Ser Superior sirve de consuelo al paciente.

Por lo tanto la espiritualidad cobra mayor relevancia, en el proceso de la enfermedad del cáncer la idea del ser superior sirve de fortaleza para afrontar la enfermedad, y mantener la fe para aceptar el futuro, en esta investigación se estudió la densidad subjetiva del comportamiento, emociones y racionalizaciones del enfermo de cáncer y su familia, así también se contemplan aspectos abstractos como el impacto de la noticia y cómo ve su futuro cuando se ha diagnosticado cáncer.

El paciente sufre mucho, dentro de la escala del dolor, de la O.M.S el cáncer produce uno de los dolores más fuertes, que el ser humano puede soportar, está en el tercer nivel o superior dolor severo que necesitan opioides fuertes y coadyuvantes, los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia producen: anemia la coloración pálida de los enfermos, un signo universal de enfermedad, es la alopecia o pérdida de cabello, pérdida de peso dramática hay personas que pierden entre 15 libras al mes, la falta de apetito, las náuseas, vómitos y los fuertes dolores evidencian a la persona enferma, por esta razón la atención que se le brinda debe ser especial, con mucho tacto, calidad y humanidad para brindar un acompañamiento durante su estancia hospitalaria.

La O.M.S. menciona que es necesario conocer las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer en el tratamiento y cuidado de ellos, están son:

- 1- Ser reconocido como persona.
- 2- Respeto a su dignidad.
- 3 -Sentimiento de integridad de encontrar sentido a la existencia y el devenir.
- 4- Sentirse amado y amar es decir sentirse conectado.
- 5- Confianza, esperanza trascendencia de un legado.²⁵

Los enfermos con cáncer requieren por tanto unos cuidados muy continuos para esa sintomatología cambiante que no serán cuidados “intensivos” sino cuidados muy intensos, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de los cuidados paliativos, que se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad oncológica.

No solo controlando el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para lograr que vivan con plenitud su enfermedad de cáncer y si este no se tiene una cura que tenga una muerte digna.

De igual forma el pronóstico de vida en algunos tipos de cáncer malignos suelen ser de semanas, o meses aproximadamente 6 meses con un enfoque terapéutico específico que se convierte más en paliativo, la expectativa de vida es corta, por lo cual la noticia de que tienen un cáncer que no tiene cura cambia la vida del paciente, cambia por completo la percepción de la vida, la vivencia de numerosos síntomas intensos y cambiantes, son un gran impacto emocional en paciente, familia y del equipo terapéutico ante la posibilidad de que la muerte se acerca.

Cuando hay metástasis, es decir que las células cancerosas ya no están solamente en el sitio de origen del cáncer, si no que este ya viaja por vía sanguínea y ganglionar, las células cancerosas ya están presentes en otros

²⁵ O.M.S Principios básicos de atención paliativa a enfermedades crónicas 2011

órganos, este es un criterio para que muchos pacientes no sean candidatos para la quimioterapia o radioterapia, porque el cáncer en fase primaria es el de elección para este tratamiento, pero no es elegible cuando hay metástasis.

El tipo de cáncer es básico también para evaluar el pronóstico de vida. El cáncer de páncreas tiene una tasa de mortalidad muy alta, el de estómago de igual forma tiene un margen aproximado 8 meses, los gliomas o tumores cerebrales tienen el mismo pronóstico, el cáncer de mama, de útero, en la mujer y de próstata, en el hombre y leucemia las cuales si son diagnosticados a tiempo tienen un pronóstico mejor para tratarse.

La O.M.S. declara que los objetivos de los cuidados paliativos en los casos cuando la terapéutica falla y sucederá lo inevitable, son:

- 1- Alivio del dolor y otros síntomas.
- 2- No alargar, ni acortar la vida.
- 3- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- 4- Reafirmar la importancia de la vida.
- 5- Considerar la muerte como algo normal.
- 6- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- 7- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.²⁶

Otro de los abordajes teóricos de esta investigación son las publicaciones de Ira Byock, quien es un médico defensor constante de la voz y los derechos de los pacientes y sus familias, identifica los siguientes procesos importantes en el paciente con cáncer tales como lo subjetivo del paciente que vive sus días de enfermedad, Byock es autor de numerosos artículos sobre la ética y la práctica de la atención, su investigación se ha llevado a los marcos conceptuales para la

²⁶ O.M.S. Manual de cuidados paliativos 2013.

vivencia de la enfermedad avanzada, la calidad subjetiva de las medidas de la vida, y el asesoramiento para una terminación- de la vida sencilla y eficaz.

Su liderazgo en el desarrollo de innovadores prototipos para la atención simultánea de las personas a través del final de la vida ha sido fundamental para avanzar en el tratamiento centrado en el paciente.

Byock en su primer libro, “*Muriendo bien*”, 1997 se convirtió en un estándar en el campo de hospicio y cuidados paliativos, en su libro menciona lo importante de brindar una calidad de atención en esos últimos días respetar como quiere el paciente estar y con quien quiere estar, lo mismo menciona la importancia de preparar al cuidador que casi siempre es un familiar para que este se prepare para lo que le espera.²⁷

Su segundo libro “*Las Cuatro cosas que más importan*”, 2004 se utiliza como una herramienta de orientación ampliamente por los programas de atención y de cuidados paliativos, así como dentro de la atención pastoral, menciona lo importante que es para los pacientes que tengan la oportunidad de despedirse de sus seres queridos y amigos hacer 4 cosas trascendentales como son (*Dar Gracias, Decir te Amo, Pedir Perdón Dar Perdón y Despedirse*) esto garantiza según su libro una muerte digna y tranquila para el pacientes con falla en el tratamiento terapéutico. ²⁸

Su libro más reciente, “*La mejor atención posible*” (2012) aborda la crisis que rodea a la enfermedad grave y la muerte en Estados Unidos y su búsqueda para transformar la atención hasta el final de la vida. La obra ha sido elogiada por el *Wall Street Journal*, *The Economist* y otras publicaciones importantes. Además,

²⁷ Ira Byock, *Muriendo bien*. 1997

²⁸. Ira Byock, *Las cuatro cosas que más importan*, 2004

ganó un premio en la categoría de bienestar para los libros que proponen una mejor atención. El libro es una crítica al personal médico, de enfermería y paramédicos, indicando sobre la atención a los pacientes con cáncer y la poca importancia que se le da a los deseos, sentimientos, espiritualidad de los pacientes, tan importantes de atender como el tratamiento médico, hace énfasis en que el paciente no sufra, no tenga dolor, no muera solo y de ser posible que muera de la mano de un ser querido, esto es una muerte digna, como la O.M.S lo establece.²⁹

Así la O.M.S. propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial, en algún momento tenemos que enfrentarnos a la muerte día a día, enfrentarnos al dolor, al sufrimiento de pacientes con cáncer, y a las dudas, miedos e inquietudes de sus familias, para mantener la dignidad del ser humano enfermo con cáncer y brindar una atención con humanidad calidad y calidez.

El fundamento ético de la biótica como ciencia de la salud nos menciona que el enfermo debe conocer su enfermedad para poder decidir cómo pasar el tiempo con su familia y amigos. La medicina paliativa tiene como fin que los pacientes se encuentren libres de dolor, conscientes y con los síntomas bajo control, de tal modo, que puedan permanecer en su hogar o en un lugar lo más parecido posible, una unidad de cuidados paliativos rodeado de la gente querida, para él.

El modelo de hospital de cuidados paliativos se inició en Inglaterra en 1967, con la apertura del *St. Christopher's Hospice*, por *Cicely Saunders*, quien, cuando estalló la II Guerra Mundial, estudió enfermería, pero tiempo después sufrió problemas de espalda y tuvo que cambiar los estudios a Trabajo Social. Con estos conocimientos pronto se percató que el cuidado de los moribundos no es simplemente una cuestión de tratamiento del dolor del paciente y se dedicó a

²⁹ Ira Byock, La mejor atención posible. 2012

desarrollar su teoría del "dolor total" que incluía elementos sociales, emocionales y espirituales del paciente con cáncer.

Muchos de los principios que hoy rigen los tratamientos paliativos en varios hospitales se basan en este modelo. El concepto de paliación no incluía la atención de las alteraciones psicosociales del enfermo y de su familia; tampoco era un tema relevante el concepto de *calidad de vida* en la actualidad si lo es.

El acercamiento a una muerte tranquila, sin molestias terapéuticas innecesarias que prolongan la agonía más que la vida misma, es muy importante, pero más aún si eso se logra en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida, el confort de los enfermos y familiares, además de preservar a los profesionales que brindan estos cuidados de las consecuencias del estrés y el desgaste emocional que sufren en la atención.

Las relaciones interpersonales y de comunicación son esenciales para alcanzar esos objetivos, siendo importantes en situaciones de tanta carga emocional como es la transición del paciente a la atención paliativa.

El brindar información al enfermo sirve para un número de funciones clave: les concede un sentido del control y puede reducir la ansiedad, crea expectativas realistas, promueve el auto cuidado, la participación y genera sentimientos de protección y seguridad.

El mejor método para ayudar al enfermo es la comunicación veraz, amigable, oportuna y directa por la persona que hizo el diagnóstico médico. Comunicar malas noticias y responder a las preguntas hechas por el enfermo o su familia, exige educación, empatía y habilidad, dar malas noticias es una tarea difícil, pero inevitable, que el médico es la persona responsable de hacerlo.

Antes de comunicar directamente la novedad, es importante valorar las características sociales, su escolaridad, culturales, emocionales del enfermo y de su familia, para decidir el contenido y la forma de la información, la comunicación es una necesidad básica es parte esencial de la terapia.

Existen documentos que respaldan a los enfermos en relación con sus derechos. La Declaración de Helsinki, adoptada por la Asociación Médica Mundial en 1964 y enmendada en 1975, 1983 y 1989, toma en cuenta todos los elementos éticos importantes en la investigación biomédica en la que se incluyen humanos.

El problema de la pérdida de control aparece en todas las fases de la enfermedad, junto con el control, se pierde independencia, productividad, seguridad, existencia futura, placeres, sueños, esperanza, seres queridos, ambiente familiar, posesiones, aspectos del sí mismo, de la identidad propia.

Una dimensión importante del apoyo psicológico es que el enfermo sienta que tiene cierta percepción de control, que al incrementarse, disminuye la sensación de amenaza y se fomentan recursos propios para el alivio del sufrimiento.

Se puede incrementar la percepción de control mediante acciones de intervenciones educativas, tales como: respetar y facilitar toma de decisiones por parte del enfermo, que haga por sí misma y por los demás, alentar su esperanza realista y la conservación de su autoestima, involucrarla de manera activa en su tratamiento, intentar conservar sus logros vitales y resaltar su valía a pesar de sus límites actuales.

Ofrecer esperanzas a pacientes con cáncer, se convierte en un proceso complejo y difícil de realizar, pues se necesita de competencias profesionales, gran sensibilidad humana y sólida formación ética. Las esperanzas no tienen que ser grandes, pueden ser pequeñas pero ciertas e intensas, en esta etapa no deben

estar centradas en la curación sino en la prolongación de la vida con cierta calidad para compartir con los seres más queridos.

Los profesionales de la salud no deben sentirse presionados por los familiares para ofrecer falsas esperanzas, no deben propiciar la aparición del fenómeno de la conspiración del silencio, con consecuencias negativas para todos.

Recientemente se realizó en el 2013, una investigación que se publicó en la revista cubana de enfermería de cómo el Síndrome de Burnout afecta al personal de enfermería en el cuidado del paciente oncológico, el resultado fue niveles de estrés de la escala de *Maslach* el nivel alto se hace más significativo en el personal que lleva más de 10 años laborando en el servicio lo que nos alerta a mantener un control sobre los aspectos que influyen en el estrés y el *Burnout*³⁰.

El personal de salud médicos y enfermeras del Hospital de Oncología servicio de encamados, llevan muchos años laborando en esta área algunos tienen de 15 o más años de estar en la atención y cuidado de pacientes con cáncer.

En el 2013 la autora de este estudio realizó una investigación operativa en donde los resultados evidenciaron, en un sentimiento de duelo y luto por parte del personal de enfermería ante la muerte de los pacientes que cuidaban, lo que nos indica que el contacto con el paciente afecta grandemente a los cuidadores produciendo un desgaste emocional.³¹

La apreciación integral debe englobar en qué etapa del ciclo vital se encuentra la familia, su dinámica de funcionamiento, expectativas y valores, estilos de

³⁰ Reyna María Riveri. Revista *Cubana de Enfermería Síndrome de Burnout* en el personal de enfermería en el cuidado de pacientes críticos. v.24 n.2 Ciudad de la Habana abr.-jun. 2008.

³¹ Sonia Evelia Romero Investigación Operativa Diagnóstico Situacional del personal de enfermería servicio de encamados del Hospital de Oncología I.S.S.S.2013.

afrontamiento de sus miembros, así como el entorno biológico, psicológico, emocional, económico y social.

Las principales necesidades de la familia pueden resumirse en los siguientes aspectos: información concerniente a la enfermedad de su ser querido, seguridad de que se está haciendo todo lo posible para su cuidado y atención, creación de condiciones de privacidad e intimidad para el enfermo, participación activa en el cuidado; disponer de apoyo espiritual y religioso si es creyente, conservar la esperanza cualquiera que esta sea, expresar sus emociones libremente, perdonarse y resolver los asuntos pendientes, este apoyo necesita la familia y pacientes del Hospital de Oncología del I.S.S.S.

III. DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE ESTUDIO

Fue un estudio mixto o integral con técnicas cualitativas y cuantitativas para lograr una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno de la enfermedad del cáncer y la complejidad de la atención a ellos, los resultados fueron más integrales, completos y de manera holística, para la producción de datos más ricos y variados mediante la multiplicidad de observaciones, ya que se consideran diversas fuentes y tipos de datos, contextos o ambientes logrando un mayor entendimiento del problema de los paciente, familia, amigos y equipo de salud multidisciplinario.

Los métodos de investigación mixta son la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno.

3.2 TIPO DE MUESTREO

Se seleccionaron pacientes de diferentes patologías de oncología como lo son: leucemias, linfomas Hodking y no-Hodking, canceres gástricos, de colon, testicular, de mama, de útero, ovario, de senos para nasales, así mismo de diferentes edades desde los 18 años hasta adultos mayores de 60 años en adelante, de sexo masculino y femenino, en las categorías de asegurados, pensionados, beneficiarios, con diferente nivel de escolaridad y condición social.

También para las entrevistas se seleccionaron cinco pacientes que se encontraban ingresados, así como cinco familiares para entrevistarlos, y

finalmente se seleccionaron a 60 profesionales del equipo de salud que trabajan en la cuarta planta del hospital de oncología del I.S.S.S.

TABLA 1 ACTORES Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE LA INVESTIGACION

ACTORES	DISEÑO	CANTIDAD	EJECUCION
Pacientes	Cuestionario	100 Cuestionarios	100%
	Entrevistas	5 Entrevistas	100%
Familiares	Entrevistas	5 Entrevistas	100%
Personal de salud	Cuestionario	60 Cuestionarios	100%

Fuente: Elaboración propia

3.3 CRITERIOS PARA ESTABLECER LA MUESTRA

Fueron elegidos al azar 100 pacientes, entre el total de personas ingresadas, siempre que desearan participar y sus condiciones hemodinámicas lo permitieran. Para las entrevistas se aplicaron los mismos criterios, tanto para los pacientes y familiares, como para el personal de salud se le pidió la colaboración para el llenado del cuestionario de manera voluntaria.

3.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Todos aquellos pacientes ingresados que decidieron participar en el estudio, se mostró una carta de consentimiento informado, de igual manera con la familia que deseo participar.

Para el personal de salud fue personal ya nombrado en el servicio de encamados del Hospital de Oncología, con plaza y se excluyó al personal interino.

3.5 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Pacientes que no desearon formar parte del estudio.

Con alteraciones hemodinámicas, presión arterial baja, trastornos hidroelectrolíticos, febriles, neutropénicos, con dolor muy fuerte, post quirúrgicos, pacientes con trastornos neurológicos, tumores cerebrales, que alteran el estado de conciencia del paciente, y en fases agónicas.

3.6 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

De las técnicas de recolección de datos para los estudios cualitativos en este estudio en particular se utilizó la entrevista enfocada, las entrevistas a pacientes y familiares de pacientes con uso de grabadora y una guía de entrevista.

El tipo de muestreo para la selección de las entrevistas fue realizado como se recomienda en los estudios cualitativos de manera intencional en la modalidad de muestreo opinático³²

Para el estudio cuantitativo se utilizó dos cuestionarios uno para los pacientes ingresados y otro cuestionario para el personal de salud que labora en el Hospital de Oncología en el servicio de encamados quienes llenaron los cuestionarios respectivamente

³² J.I. Ruiz Olabuenaga. Metodología de la Investigación cualitativa Universidad de Deusto 2012

3.7 INSTRUMENTOS

Se aplicaron 100 cuestionarios a pacientes; 60 cuestionarios a personal de salud; Se aplicó una Guía de entrevista a 5 pacientes; y una Guía de entrevista a 5 familiares de pacientes. El estudio no implicó que las personas familiares tuviesen parentesco con pacientes entrevistados.

3.8 PLAN Y PROCEDIMIENTOS DE ANÁLISIS

Se realizó de forma analítica y explicativa para expresar las relaciones causales entre lo piensa y siente el paciente y familia referente a la enfermedad del cáncer y la atención que reciben los usuarios con cáncer que se pretenden constatar, verificar si existe calidad o no de atención y si es integral.

Como primera acción seguida en el programa de análisis cada entrevista de los pacientes y familiares fueron transcritas luego de revisada la transcripción se importó al programa Nvivo (versión demo) en forma de texto luego se hicieron nodos y nodos ramificados que conforman los elementos de las categorías en varias dimensiones, cada entrevista aporó información para el análisis de esta forma aparecen los significados que los actores dieron a los aspectos que se estudiaron posteriormente se elaboraron gráficos para la presentación de resultados y su respectivo análisis.

Se utilizó la triangulación para el incremento de la validez para contrastar datos cualitativos y cuantitativos, para corroborar confirmar o no los resultados y descubrimientos en aras de una mayor validez interna y externa del estudio.

Se obtuvo una visión más comprensiva sobre el planteamiento del tema de investigación al emplear ambos métodos. El análisis fue coherente con los objetivos del estudio.

Logrando una mayor variedad de perspectivas para el análisis de los datos obtenidos en la investigación se mejoraron y consolidaron las argumentaciones provenientes de la recolección y análisis de los datos por ambos métodos.

Para el análisis cuantitativo, los cuestionarios de los pacientes y del personal de salud se presentan tablas y gráficos en el paquete de software PSPP, con su respectivo análisis de los resultados

El análisis de los datos se llevó a cabo a través de una *descripción densa* en el sentido que lo caracteriza Ruiz Olabuenaga es interpretativa buscando significado a partir de lo que los propios actores piensan creen y sienten es decir su lenguaje y la búsqueda de su significado

Se realizó de forma analítica y explicativa donde se plasmó las relaciones causales y elementos que intervienen en la atención integral a los usuarios con cáncer.

Se utilizó índices de calidad de atención en salud y su fórmula para contrastar datos cuantitativos, se confirmó los resultados y algunos datos se descubrieron para una mayor validez interna y externa del estudio.

3.9 UNIVERSO Y MUESTRA

El universo incluyó a pacientes hospitalizados en la cuarta planta del servicio de encamados del Hospital de Oncología del I.S.S.S, así como a familiares de pacientes y personal de salud como enfermeras, médicos, psicólogo, trabajadora social y fisioterapeuta.

La muestra retoma 100 pacientes y 62 personas del personal de salud para la aplicación de los cuestionarios, en las técnicas cuantitativas.

Para las técnicas cualitativas se realizaron 5 entrevistas a pacientes y 5 entrevistas a familiares de pacientes ingresados en el servicio de encamados del Hospital de Oncología del I.S.S.S.

3.10 VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS Y AUTORIZACIÓN

La validación de instrumentos se realizó por peritaje de tres profesionales: la Dra. Graciela Echegoyen de Hernández; Licda. Teresa de Guandique en el área hospitalaria; y por Maestro Rafael Paz Narváez.

Las pruebas pilotos se realizaron en 23 y 24 agosto del 2014 para verificar la claridad de los instrumentos 15 cuestionarios a pacientes, 10 cuestionarios al personal de salud

Se realizó una entrevista a pacientes y familiares, que resultó de mucho provecho ya que permitió mejorar la redacción de las preguntas, para mejorar la mejor comprensión de los instrumentos por parte de las categorías de personas en el estudio.

Se analizaron los instrumentos con la Dra. de Echegoyen, jefe de hospitalización de Oncología, y con el Lic. Guandique, jefe del servicio de encamados. Algunas preguntas se eliminaron o se modificó su redacción porque consideraron que eran muy fuertes, por ejemplo la pregunta *tiene miedo de morir* se modificó a *tiene miedo nada más dentro de la exploración de la emotividad del paciente*.

El proceso de la investigación dió inició a partir de conversaciones con el subdirector del Hospital de Oncología del I.S.S.S. Dr. Ramón Menjivar y la jefe de Hospitalización de Oncología, Dra. Graciela de Echegoyen y la jefe del área de encamados de oncología, Licda. Teresa de Guandique.

La investigación fue viable ya que se contó con el permiso de las autoridades del I.S.S.S Dr. Guillermo Antonio Marroquín Director, Dr. Carlos Ramón Menjivar, Subdirector del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología I.S.S.S. Lic. Evelyn de Chávez jefe del Departamento de Enfermería del I.S.S.S. a nivel nacional, Lic. Cecilia Molina jefe del Departamento de Enfermería del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología del I.S.S.S.

3.11 LUGAR Y TIEMPO ASIGNADO AL ESTUDIO

La investigación, en lo que a entrevistas se refiere, se realizó en la cuarta planta del Hospital de Oncología, en el espacio donde se encuentra el servicio de encamados, en sala de estar, una sala que permite la privacidad y la confianza necesaria para una entrevista, libre de distractores.

El estudio en lo que se refiere a trabajo de campo se realizó durante el segundo semestre del año 2014 de Octubre a enero 2015. La información obtenida de pacientes y personal de salud es confidencial, no se utilizó en la redacción de esta investigación los nombres de pacientes, familiares y personal de salud, fue solamente bajo seudónimos ejemplo: paciente 1, familiar 1, como parte de la confidencialidad del estudio y como norma del departamento de ética del Hospital de Oncología del I.S.S.S.

IV. RESULTADOS

El día 26 de octubre del 2015 de 10 am a 12 del md se realizó la presentación de los resultados de la Investigación a las autoridades del Instituto Salvadoreño del Seguro Social del Hospital de Oncología, en la oficina de la Subdirección, estando presentes:

Dr. Ramón Menjivar Subdirector del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología.

Dra. Graciela Hernández de Echevoyen Jefe de Servicios Clínicos Oncología.

Dr. Dennis Canales Jefe del Servicio de Hospitalización.

Lic. Evelyn de Chávez Jefe del Departamento de Enfermería del I.S.S.S.

Licda. Ana Cecilia Molina, Jefe del Departamento de Enfermería del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología.

Licda. Teresa de Guandique Jefe del servicio de Hospitalización de Oncología

Licda. Marta Polanco Supervisora de del Hospital de Oncología

Lida Margarita Martínez Trabajadora Social del Hospital de Oncología

Lic. Mauricio Nieto Psicólogo del Hospital de Oncología

Se presentan primero los datos cualitativos y posteriormente los datos cuantitativos. La presentación de los datos cualitativos de las entrevistas a pacientes y familiares se hizo con base en los objetivos del estudio.

4.1 RESULTADOS CUALITATIVOS DE LAS ENTREVISTAS A PACIENTES

La población entrevistada fueron pacientes ingresados en el servicio de encamados que quisieron participar en las entrevistas de manera voluntaria informándoles el consentimiento informado para proteger su identidad, se encontraban en condiciones de salud estables. Las entrevistas incluyeron tres

pacientes de sexo femenino y dos de sexo masculino, sus edades entre los 26 y 55 años, una población económicamente activa, muchos cabezas de hogar, con diferentes trabajos como abogada, ejecutiva de cobros y reclamos, técnico industrial y un bodeguero, todos conocían sus diagnósticos entre ellos están leucemia, mieloma múltiple, cáncer de mama, cáncer de útero y cáncer de esófago y cuello.

CUADRO 1. CARACTERÍSTICAS DE PACIENTES ENTREVISTADOS

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA PACIENTES			
PERSONAS ENTREVISTADAS Y TIPO DE CANCER	SEXO	EDAD X=36 años	OCUPACION
Paciente 1 Leucemia	M	26 años	Bodeguero
Paciente 2 Mieloma múltiple	F	30 años	Abogada
Paciente 3 Cáncer de mama	F	35 años	Ejecutiva de reclamos
Paciente 4 Cáncer de útero	F	33 años	Ejecutiva de cobros
Paciente 5 Cáncer de esófago y cuello	M	56 años	Técnico industrial

Fuente: Elaboración propia.

Con la información que proporcionó la población entrevistada se muestra el sentir del paciente ingresado acerca de su enfermedad y la atención que recibe, en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014. El análisis de los datos cualitativos de las entrevistas a pacientes y familiares se organizaron a partir de seis categorías:

- 1) Expectativa de vida y esperanza de sobrevivida donde se exploró como la noticia del cáncer impacto su vida, como ve su futuro desde el momento que le diagnosticaron su enfermedad.
- 2) La reacción de su familiar ante la noticia, si ha recibido apoyo familiar durante la enfermedad y sus constantes ingresos hospitalarios.
- 3) La espiritualidad durante el proceso del cáncer, si es creyente o no y su reacción ante la enfermedad, si busca ayuda espiritual o no.
- 4) La emocionalidad durante el proceso de su enfermedad su sentir ante la experiencia del cáncer si tiene asuntos pendientes que piensa que debe resolver.
- 5) La opinión de la atención por parte del personal de salud, durante su estancia hospitalaria, algunos elementos de la infraestructura hospitalaria que afectan en su comodidad.
- 6) Sugerencias que ellos consideran necesarias para mejorar la atención integral del paciente con cáncer, en el servicio de encamados del Hospital de Oncología del I.S.S.S.

Sobre la *Expectativa de vida y esperanza de sobrevivida* se refiere a la cantidad de tiempo que el paciente cree que vivirá desde el momento que se le diagnostica su enfermedad se pueden ver reflejadas en las preguntas de, como le impactó la noticia que tenía cáncer y cómo ve su futuro desde el momento que recibió la noticia.

Pregunta ¿Cómo le impactó la noticia que tenía cáncer?

Se refiere a la forma como afecta al paciente, la idea que puede morir desde el momento que recibe la noticia que tiene cáncer.

Paciente 1 (masculino bodeguero 26 años)

...el simple hecho de decir el diagnóstico que tiene la enfermedad del cáncer avanza y cuesta sobrevivir más a la situación ha cambiado la mayoría de cosas...

Paciente 2 (femenina abogada 30 años)

Es algo inesperado, un cambio de la noche a la mañana, demasiado drástico. A mí me tocó recibir un diagnóstico a principios de este año, parecía muy irónico que un 31 de diciembre estuviera bailando feliz y un 5 de enero estuviera recibiendo una noticia tan dura. Ahí se cumple lo que unos dicen, que a veces reímos y mañana lloramos, pero que le pase a uno en su vida es algo que nunca piensa uno que va ser así...

Paciente 3 (femenina ejecutiva de reclamos 35 años)

...Me deprimí cuando me dijeron eso porque no esperaba que fuera tan grande lo que yo tenía por una simple hemorragia, me di cuenta pero, si después me di cuenta que era grave...

Paciente 4 (Femenina ejecutiva de cobros 33años)

...Como uno tiene la idea que cáncer y el resultado es la muerte verdad, porque yo si llore amargamente como dicen pero después de ello también me puse a pensar yo tengo una vida y también el cáncer le roba un año de vida por el tratamiento que le dan a uno y eso año ya nadie se lo devuelve, pero si el doctor impacta bastante al momento de dar la noticia.

Paciente 5 (masculino técnico industrial 56 años)

...En realidad no pienso que fue un impacto grave no creo que me haya tocado como mucha gente quizás piense o le sucede a otras personas, de la manera que otros asimilan las noticias como yo acababa de perder mi empleo como 6 meses, como que no andaba el ánimo muy alto no me afecto como creen...

El impacto de la noticia afecta al paciente, la idea de la muerte se puede ver reflejada en los pacientes, por lo cual desde el momento de la noticia inicia su sufrimiento, la idea de morir cambia su expectativa de vida y esperanza de sobrevivir, el paciente experimenta una serie de emociones, un luto adelantado.

Pregunta ¿Cómo ve su futuro?

Después de recibir la noticia que tiene cáncer, se refleja la manera como el paciente visualiza su futuro, en donde sus proyectos y prioridades cambian la idea que puede morir derrumba, frustra el presente y el futuro de su vida, los constantes ingresos hospitalarios, el tratamiento, los efectos secundarios de la quimioterapia, las incapacidades, es lo que visualiza el paciente en su futuro.

Paciente 1 (masculino bodeguero 26 años)

...Tal vez no es como anteriormente yo me lo había planeado Pero considero que si logramos salir de esto el futuro que viene para adelante será bastante bien...

Paciente 2 (femenina abogada 30 años)

...Posiblemente esté incapacitada ocho meses aproximadamente entonces estoy alejada del trabajo, de actividades de esfuerzo físico y mental, estoy mucho más dedicada a mí misma y a cuidarme y atender las indicaciones que me den...

Paciente 3 (femenina ejecutiva de reclamos 35 años)

...Bueno yo tengo fe que voy a salir bien y que todo el tratamiento que me están dando me va poner mejor, tengo fe en los médicos y en Dios que voy a salir bien...

Paciente 4 (Femenina ejecutiva de cobros 33 años)

...Yo tengo una vida y también el cáncer le roba un año de vida por el tratamiento que le dan a uno y eso año ya nadie se lo devuelve...

Paciente 5 (Masculino técnico industrial 56 años)

...Vaya en realidad profesionalmente hablando yo sigo activo porque yo soy especialista en un área y por internet, me consultan sobre cosas de esta área y cobro, en realidad como mi familia toda me apoya me es indiferente, no he tenido mayores problemas económicos así que todos esos puntos de vista uno se siente

bien positivo, pero sin dejar ni perder de vista el hecho que esto puede evolucionar a peor o a mejor, uno debe estar claro que esto puede evolucionar, pero yo no sé, pero siento que los trataba, mientras me dan el tratamiento, es cómo vamos probando quizás porque cada caso es diferente, de momento yo he respondido aparentemente bien, por lo que dicen los especialistas pero yo no me hago mayores ilusiones, solo digo que pase lo que tiene que pasar, porque yo no puedo cambiar nada...

La forma como se ve el futuro después de recibir la noticia de tener cáncer afecta a los pacientes los planes hechos cambian, algunos con resignación albergan la esperanza en Dios les sanaran, otros tienen que admitir que ya no serán económicamente activos por algún tiempo, muchos pasan a estar incapacitados por un largo periodo, otros quedaran pensionados, la idea de que dependerán de una persona para cuidarlos, los ingresos hospitalarios para su tratamiento lo cual será continuamente, los efectos secundarios de la quimioterapia, radioterapia, cirugías, exámenes, la idea de la pérdida de peso, la pérdida de cabello, la fatiga tanto física como emocional del tratamiento, etc., son parte del futuro que les espera, lo cual es de mucha tristeza, otros paciente experimentan resignación ante el futuro que no pueden cambiar

Sobre *La reacción de su familiar ante la noticia*, si ha recibido apoyo familiar durante la enfermedad y sus constantes ingresos hospitalarios.

Pregunta ¿A recibido apoyo de su familia?

Paciente 1 (masculino bodeguero 26 años)

...Me brindan apoyo en una gran parte de la mayoría...

Paciente 2 (femenina abogada 30 años)

...Me han dado su apoyo y cariño tanto de mi familia como mis amigos y eso es muy importante para un paciente con cáncer el apoyo por parte de su familia...

Paciente 3 (femenina ejecutiva de reclamos 35 años)

...Todos me están apoyando mi esposo mi hijo. Mi mamá, mis hermanas todas en este momento...

Paciente 4 (Femenina ejecutiva de cobros 33 años)

...Si inmediatamente le hable a mi hermana por teléfono y me puse a llorar (lagrimas) y ellos igual por haya cuando yo llegue ya estaban llorando.... (Paciente empieza a llorar)...

Paciente 5 (Masculino técnico industrial 56 años)

...Sola la familia han ido en algún momento a ofrecerme su ayuda si necesito algo en ese aspecto no me puedo quejar...

Análisis una de las fortalezas para el paciente con cáncer es contar con el apoyo de su familia, amistades la comprensión de los cambios que vienen físicos y emocionales, la necesidad de que en muchas ocasiones se va necesitar a la familia para sus cuidados, alimentación, baño, acompañarlo a sus citas, tratamiento, ingresos, el acompañamiento es muy importante para el paciente, la familia se puede reflejar que sufre la noticia del cáncer con su familiar.

Sobre la *Espiritualidad como un universal la espiritualidad*, es el conjunto de principios o actitudes que configuran la vida espiritual de una persona, es un elemento tan esencial de la experiencia humana, cada uno la vive según su forma

de pensar y vivir, se exploró la relación con Dios en el caso de los creyentes, si buscan asistencia espiritual fuera del hospital, su relación con Dios, se refiere a como se relaciona con la idea de un ser superior, si es importante para él, si es una fortaleza para él en el momento de afrontar su enfermedad.

Pregunta ¿Cuál es su relación con Dios?

Paciente1 (masculino bodeguero 26 años)

.....Creo que hoy la podría llamar muy buena....

Paciente 2 (femenina abogada 30 años)

..... Esto ha sido como un reencuentro con Él, he tratado de comprender que hay un propósito para esto y buscar ese propósito también me alienta y alentar a otras personas...

Paciente 3 (femenina ejecutiva de reclamos 35 años)

...Sentí más la necesidad de acercarme más a Dios de estar siempre en comunicación con Él...

Paciente 4 (femenina ejecutiva de cobros 33años)

... Luchando ahí porque uno tiene siempre el corazón prepotente todavía no se entrega totalmente verdad....

Paciente 5 (masculino técnico industrial 56 años)

...Ahí estoy mal porque yo no nunca he sido muy creyente sin embargo a pesar que no profeso ninguna religión ni nada por el estilo, considero que tengo fe y la

fe es sencilla algún día ya sabía que tenía que conocer la realidad universal y la realidad universal es que sigue después de todo esto? Yo esto lo medite un montón de veces en buenos momentos estando relativamente sano y hasta este momento sigo creyendo que cuando uno se muere todo se acaba...

La creencia en un ser supremo por las personas pacientes se menciona como buena, se han acercado más y sienten esa necesidad, buscan comprender el propósito de la enfermedad, Al menos un paciente menciona que hay cierta arrogancia y que aún no hay una entrega completa de las personas entrevistadas cuatro son creyentes y uno de ellos se considera no creyente pero tiene fe en una verdad universal el considera que al morir todo se acaba, por lo tanto la espiritualidad depende del patrón personal de cada paciente.

Pregunta ¿Busca asistencia espiritual fuera del hospital?

Paciente 1 (masculino bodeguero 26 años)

....También incluso más que aquí....

Paciente 2 (femenina abogada 30 años)

.....No la he buscado....

Paciente 3 (femenina ejecutiva de reclamos 35 años)

.....Si en mi comunidad....

Paciente 4 (Femenina ejecutiva de cobros 33 años)

Si están llegando dos pastores que estaban llegando a orar por mí y mi hermana.

Paciente 5 (Masculino técnico industrial 56 años)

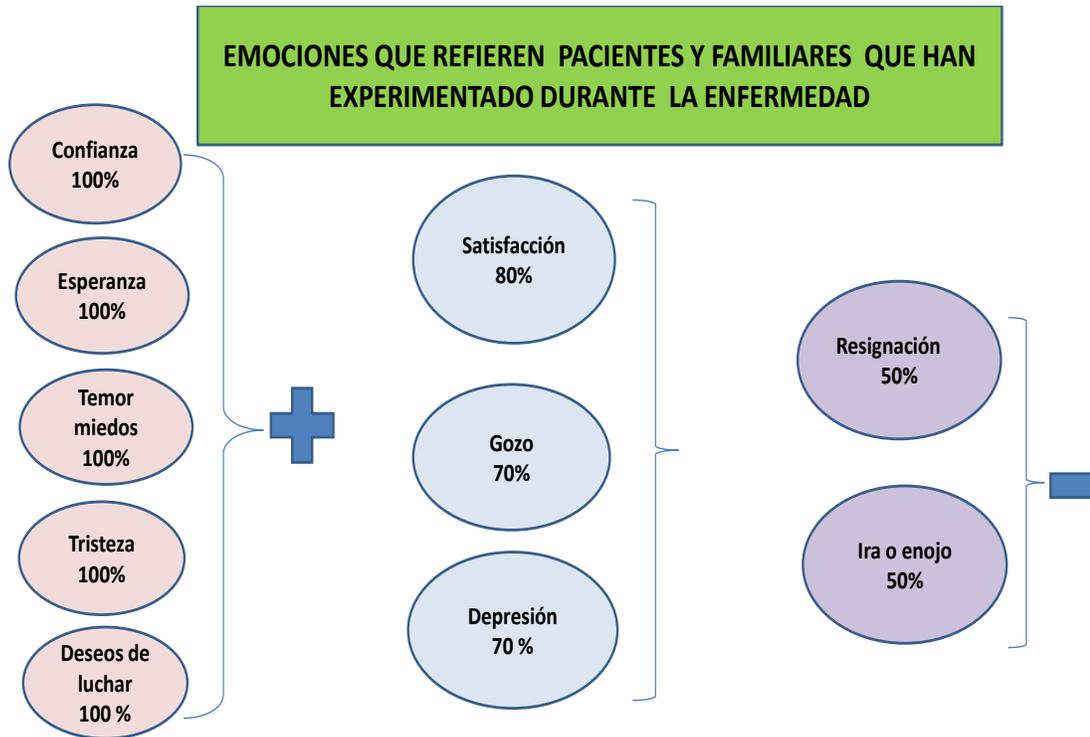
No para nada

Como se puede observar, de los cinco pacientes entrevistados, cuatro han buscado asistencia espiritual como fortaleza y fe para afrontar su enfermedad mientras el paciente que se declara no creyente no lo ha buscado porque refiere que no lo necesita.

Sobre la Emotividad como conjunto de sentimientos que experimenta el paciente y familiares desde el momento que se le diagnostica la enfermedad el inicio de sufrimiento no solo físico sino emocional, como lo vive y afronta, el luto adelantado con una serie de emociones las cuales pueden ser cíclicas entrando y saliendo de emociones como la depresión, tristeza, deseos de luchar, resignación, ira o enojo reclamos de porque yo y no otra persona, miedos al futuro a lo desconocido, al tratamiento a morir, etapas de satisfacción, gozo, confianza, esperanza.

Pregunta ¿Ha experimentado las siguientes emociones depresión, tristeza, deseos de luchar, resignación, ira o enojo, satisfacción, gozo, confianza y esperanza?

GRÁFICO 1. EMOTIVIDAD QUE REFIEREN PACIENTES Y FAMILIARES



Fuente: Elaboración propia.

Las emociones que experimentan los pacientes se encuentran las fases de duelo anticipado que sufren posterior a la noticia de su enfermedad hay cinco emociones que todos los pacientes experimentan como son los deseos de luchar, no darse por vencidos la esperanza de curarse, así mismo la confianza de que todo saldrá bien confianza en Dios, en el tratamiento médico, que son emociones positivas, así como experimentar gozo y satisfacción ante la enfermedad que el porcentaje es amplio, pero de igual forma todos experimentan tristeza que se convierte en sufrimiento espiritual ante la noticia y miedo, temor ante la noticia del cáncer, lo desconocido, el tratamiento y obvio miedo a morir, seguidamente la depresión se manifiesta en un porcentaje significativo que es un estado de completa apatía al mundo muchos pacientes lo experimentan de

manera cíclica en el transcurso de la enfermedad en menor cantidad solamente la mitad admitió sentir resignación es decir aceptar pacíficamente el diagnóstico y sus consecuencias , asimismo el enojo o ira en la mitad de los entrevistados ha sido experimentada ante la enfermedad, palabras como porque yo, porque mi familiar, reclamos en ocasiones a Dios, porque ellos y no la gente mala son sentimientos que se experimentan ante la impotencia de tener esta enfermedad.

Pregunta ¿Tiene asuntos pendientes?

.

Paciente 1 (masculino bodeguero 26 años)

...No...

Paciente 2 (femenina abogada 30 años)

...Sí creo que hay un par de cosas que debo ver como se resuelven independientemente del desenlace de mi enfermedad...

Paciente 3 (femenina ejecutiva de reclamos 35 años)

... No...

Paciente 4 (Femenina ejecutiva de cobros 33años)

*...Si yo siempre le he pedido a Dios que me de vida para ver a mi hijo grande un muchacho de bien y con esto siente que se acorta la esperanza como dicen...
(Paciente llorando)*

Paciente 5 (Masculino técnico industrial 56 años)

... Ah sí tengo una hermana que tiene una discapacidad pero ella vive en los Estados

Unidos y la última vez que hable con ella..... (Paciente empieza a llorar)

Si (paciente llorando) pues mi hermana tiene una discapacidad y yo dije que al faltar mi mamá yo me iba a ser cargo de ella (paciente continúa llorando)...

Como se puede observar la enfermedad del cáncer permite pensar en asuntos que al momento de estar sano no se toman en cuenta, los pacientes refieren que tienen que arreglar asuntos que independientemente del desenlace de la enfermedad se deben tomar en cuenta, promesas hechas, deseos de ver a los hijos grandes y convertidos en una persona de bien, toman mayor importancia en estos momentos cuando se siente amenazada su existencia, aquellos pensamientos que hasta en el momento de la enfermedad el paciente reconoce como que aun so se han hecho promesas sin cumplir, deseos de realizar algo, la página no escrita de nuestro libro que en el momento de la enfermedad adquieren un gran valor para realizarse.

4.1.2 RESULTADOS CUALITATIVOS DE LA INVESTIGACION ENTREVISTAS A FAMILIARES DE PACIENTES INGRESADOS.

El otro grupo que participo en las entrevistas fueron los familiares de los pacientes quienes también lo hicieron de manera voluntaria, informándoles el consentimiento informado para proteger su identidad, entre ellos hay cuatro de sexo femenino y uno de sexo masculino , se entrevistó a novia, madre, esposa, hermana, hijo de pacientes ingresados recibiendo tratamiento, sus edades están entre los 24 años y 55 años, con diferentes ocupaciones como estudiantes, maestra, administradora de empresas, técnico en computación y ama de casa, todos ellos conocían perfectamente el diagnostico de pariente, entre ellos cáncer de huesos, cáncer de piel, leucemia, cáncer de estómago y células del manto.

CUADRO 2. CARACTERÍSTICAS DE FAMILIARES ENTREVISTADOS

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA FAMILIARES				
PERSONAS ENTREVISTADAS	EDAD X= 36 años	SEXO	RELACIÓN CON PACIENTE Y TIPO DE CANCER DE PARIENTE	OCUPACION
Familiar 1	24 años	F	Novia de paciente Cáncer de huesos columna	Estudiante universitaria
Familiar 2	55 años	F	Madre de paciente Cáncer de piel pie izquierdo	Maestra
Familiar 3	29 años	F	Hermana de paciente Leucemia	Administradora de empresas
Familiar 4	25 años	M	Hijo de paciente Cáncer de las células del manto	Técnico en computación
Familiar 5	48 años	F	Esposa de paciente Cáncer de estomago	Ama de casa

Fuente: Elaboración propia.

De igual forma como se conoce el sentir del paciente, se exploró a la familia en todos los aspectos de como la noticia de cáncer de su familiar les afectó a ellos como familia por lo que se muestra la opinión de la familia acerca de la enfermedad de su pariente, en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el periodo de octubre a diciembre 2014, en este grupo de familiares entrevistados se encuentra una novia, esposa, madre, hermana, hijo, con edades entre los 24 y 55 años, hay cuatro familiares de sexo femenino y una de sexo masculino, trabajadores, estudiantes y ama de casa.

El apoyo familiar es una de las fortalezas para el paciente con cáncer contar con su familia el acompañamiento durante el diagnostico de su enfermedad, el tratamiento y los efectos secundarios que tendrá, los ingresos hospitalarios constantes, los temores que los pacientes experimentan se afrontan mejor

cuando su familia los acompaña, esta experiencia se vuelve menos ansiosa con el soporte que le brindan sus seres queridos.

También se analizó, desde la perspectiva de los familiares, la expectativa de vida y esperanza de sobrevivida, que se refiere a la cantidad de tiempo que el paciente cree que vivirá desde el momento que se le diagnostica su enfermedad se pueden ver reflejadas en las preguntas de, como le impactó la noticia que tenía cáncer y cómo ve su futuro el momento que recibe.

Pregunta ¿Cómo le impacto de la noticia que su familiar tenía cáncer?

Familiar 1 (femenina, novia de paciente, estudiante universitaria 24 años)

...Fue más que todo emocional en realidad nadie se lo esperaba fue sorprendente y luego de eso los primeros días solo lo miraba y me ponía a llorar pero más que todo fue emocional porque uno no sabe cómo reaccionar a la noticia y se siente impotente al no poder hacer mayor cosa...

Familiar 2 (femenina esposa de paciente, maestra 55 años)

...Cuando me dieron la noticia en la escuela fue un día jueves que dio el resultado el Doctor Serpas yo me tire a llorar y a llorar ahí me desahogue de ahí lo que hemos hecho es darle fuerzas y de ahí lo que hice hoy en la mañana cuando se lo llevaron al quirófano me metí a la capilla y lo que hice fue entregárselo al señor...

Familiar 3 (femenina hermana de paciente, administrador de empresas 29 años)

...Es un impacto que quizás no podría ni explicarle de por el dolor, nadie en nuestra familia había padecido una enfermedad así ni nada parecido y ha sido como un cambio para nuestras vidas tiene como apenas quince días que le han diagnosticado esa enfermedad y muchos de nuestros planes han cambiado tanto como para ella que es mi hermana que como para mí y para toda mi familia realmente un impacto de dolor de mucha tristeza pero a la vez tratar nosotros mismos de buscar las fuerzas y confiar en Dios y luego tener esa fe en los médicos también para pensar positivo siempre que ella va a salir de eso pero si fue un golpe bajo podría decirse...

Familiar 4 (masculino hijo de paciente, técnico en computación, 25 años)

...Uno se imagina que está exento de estas situaciones ajenas y uno en ningún momento lo imaginamos va a padecer eso, nos cambió el panorama en el sentido que nadie está exento todos somos vulnerable a una situación así y por ende nos asustó como es natural asuste no conocer algo porque desde hace unos años atrás una hermana de mi papi, falleció de cáncer, entonces fue peor la noticia porque si nos mencionamos cáncer se no venía a la mente muerte entonces fue bastante fuerte...

Familiar 5 (femenina, esposa de paciente, ama de casa, 48 años)

...No esperábamos que fuera grave la enfermedad pero poco a poco hay que ir superando lo que él tuvo porque ya no lo tiene yo espero que así sea pues nos pusimos mal toda la familia...

El impacto de la noticia afecta al familiar tanto como a su pariente la idea de la muerte de su familiar provoca preocupación, llanto, sufrimiento por lo cual desde el momento de la noticia inicia una angustia y temor para la familia.

Pregunta ¿Cómo ve el futuro de su familiar?

Familiar 1 (femenina novia de paciente, estudiante universitaria 24 años)

...Pues por ahorita con una gran preocupación y que va ser bien difícil tal vez no sea igual que antes que le dieron el diagnostico pero que este bien y que este con vida...

Familiar 2 (femenina, esposa de paciente, maestra 55 años)

...Nosotros estábamos con fuerza y la fortaleza de Dios que el saldrá adelante como le dije yo las peores guerras se han ganado esta guerra la vas a ganar vos vas a estar recibiendo mi apoyo...

Familiar 3 (femenina hermana de paciente, administradora de empresas, 29 años)

...Nos ha cambiado mucho porque yo estaba trabajando y realmente ella no tiene a nadie más aquí solo nosotras dos y mis papas viven muy lejos entonces yo no la voy a dejar a ella entonces yo la voy a cuidar hasta que esté bien porque la idea es que ella va a llegar a estar muy bien y cuidarla yo voy a dejar de trabajar voy a dejar de seguir estudiando porque estoy sacando una maestría pero ya no tal vez este año ya no pueda que el otro si y mi hermana también su plan de seguir estudiando pero con la fe que después vamos a continuar pero si muchos cambios...

Familiar 4 (masculino hijo de paciente, técnico en computación, 25 años)

...Cambia rotundamente si él siempre fue una persona bastante activa a los 67 años que tiene él siempre se mantiene trabajando, entonces él tenía una responsabilidad hasta cierto punto y tenemos que suplir esas cuestiones que tenía por ahí, porque él no va poder seguir trabajando por un tiempo y nos

cambió el panorama porque tenemos que acomodarnos a un nuevo cuidado desde la sanidad de su alimentación los planes que van hacer uno se olvida probablemente este año tenía planes de ir a una vuelta por ahí, se olvida totalmente porque cambio totalmente...

Familiar 5 (femenina esposa de paciente, ama de casa 48 años)

...Pues uno piensa de todo que puede cambiar muchas cosas pero no quiero decirlas... (Familiar empieza a llorar)...

La manera como el familiar ve el futuro de su pariente está lleno de incertidumbre, dolor y sufrimiento ante la noticia del cáncer de su familiar, hay preguntas de porque su familiar se enfermó, el cambio que sufren sus vidas, sus planes, porque hay que cuidar a su familiar y acompañarlo en la enfermedad, la esperanza y la fe en Dios se hace presente en ellos.

En cuanto al apoyo familiar, también se analizó desde la perspectiva de las personas familiares. Se refiere a la comprensión de los cambios que acompañan a su familiar como son la pérdida de peso, cambios físicos de estado de ánimo y la necesidad de cuidados y acompañamiento que en muchas ocasiones se va necesitar como familiar de sus cuidados para la alimentación, baño, acompañarlo a sus citas, tratamiento, ingresos.

Pregunta ¿Le brindó apoyo a su familiar?

Familiar 1 (femenina novia de paciente, estudiante universitaria 24 años)

...Pues bueno en eso creo que en otra lo hubiera dejado por el diagnostico pero la verdad lo amo bastante y decidí estar con el cada vez que necesitara mi compañía tal vez no con dinero sino que con apoyo moral cada vez que debe ir

al hospital...

Familiar 2 (femenina esposa de paciente, maestra 55 años)

...Va a estar recibiendo mi apoyo yo pido permiso mis cinco días para estarlo apoyando y él lo ha visto y vamos a seguir adelante...

Familiar 3 (femenina hermana de paciente, administradora de empresas 29 años)

...Si conmigo fue primero soy la persona más cerca que tiene...

Familiar 4 (masculino hijo de paciente, técnico en computación 25 años)

...yo soy el que está más encima de esta situación porque queremos evitar lo que pasó con mi tía que se le ocultó la situación y obviamente ella se iba a dar cuenta entonces yo le pedí al médico que siempre si le iba a decir algo que se lo dijera, pero yo quería saberlo también al mismo tiempo para entender lo que ellos me dijeran y saber cómo manejarlo. A él tampoco no mentirle y no decirle cuentos a la larga usted va a tener que decidir cuál es el tratamiento, que quiere, entonces fue como que me involucre bastante desde ese punto quería ser parte y ayudarlo a él también para que no se sintiera como asustado en ese momento...

Familiar 5 (femenina esposa de paciente ama de casa 48 años)

...Hay que darle apoyo porque el apoyo de la familia influye mucho...

Se puede observar que la familia brinda apoyo a su familiar desde el momento que conocen el diagnóstico, esposas, padres, madres, hijos, hermanos, están

acompañando a su familiar en el tratamiento de cáncer, muchos piden permiso en sus trabajos para cuidarlos algunos se turnan para qué no este solo en los hospitales y le brindan acompañamiento con los permisos respectivos. Por lo que se puede decir que la familia siente, sufre y vive el cáncer con su familiar acompañándolo durante todo el tiempo.

También se estudió, desde la perspectiva de familiares, la espiritualidad de la familia, como cambia con la noticia de la enfermedad de su pariente la relación con Dios se convierte importante para ellos de igual manera los asuntos pendientes

Pregunta ¿Cuál es su relación con Dios ahora?

Familiar 1(femenina novia de paciente, estudiante universitaria 24 años)

....Yo siempre he estado orando tal vez no asista a la iglesia pero he sido creyente siempre....

Familiar 2 (femenina esposa de paciente maestra 55 años)

..... A nosotros nos ha acercado más a Dios....

Familiar 3 (femenina hermana de paciente, administradora de empresas 29 años)

.....Ahora sí creo que pido más y siento que es como una forma de acercarse más pero a la vez me hago muchas preguntas.....

Familiar 4 (masculino hijo de paciente, técnico en computación 25 años)

...Nosotros siempre hemos sido muy espirituales en eso pienso yo que tengo la satisfacción no solo pedirle a Dios cuando uno necesita sí que uno siempre hemos buscado la manera de servirle a Dios.....

Familiar 5 (femenina esposa de paciente, ama de casa 48 años)

...Pues excelente nosotros de corazón ahora estamos más entregados a él....

Se puede evidenciar que la familia también tiene fe en que Dios sanará a su familiar y su relación con el de acuerdo a su religión se convierte en una fortaleza, para afrontar la enfermedad de su pariente.

Pregunta ¿Tiene asuntos pendientes con su familia?

Familiar 1 (femenina novia de paciente, estudiante universitaria 24 años)

... Pues no por el momento no tal vez en el aspecto que él no desahoga y se guarda las cosas tal vez debería hablar con alguien a mía veces me cuenta cosas pero no sé si realmente me cuenta todo puede ser que él se está guardando algunos sentimientos y el trata de ser positivo y si el diagnostico no es lo que uno espera el trata de mentalizarse hasta lo malo...

Familiar 2 (femenina esposa de paciente, maestra 55 años)

...Si usted quiere confesarse yo lo puedo llevar y nosotros lo personamos usted pida perdón si usted no quiere frente al padre usted solito pídale perdón a Dios siéntese en la orilla de la cama nosotros te perdonamos...

Familiar 3 (femenina hermana de paciente, administradora de empresas 29 años)

...Creo que si esto está haciendo que nos unamos mucho mas siempre hemos sido unidas y somos así que no pueden tocar nadie de nuestra familia pero ahora más que nunca ahora de expresarle lo que nunca decimos de cuanto la queremos o la amamos o lo importante que es para nosotros esas cosas nos une más como familia...

Familiar 4 (masculino hijo de paciente técnico en computación 25 años)

...he tratado de grabarlo en conversaciones que tenemos con el de cosas y como le explicaba él no ha sido tanto a dar consejos nos decía algo se nos quedaba pero que el dijera ven hijo te voy aconsejar , de su vida al menos yo creo que conozco más que todas mis hermanas porque he sido el más pegado con él, pero de su juventud y adolescencia para acá, poco entonces he tratado de sutilmente de preguntar papa y en aquel tiempo usted que hacía, a manera de abonar biografía de esos puntos vacíos que tenemos al menos conocerlos, porque si llega a pasar algo nos va a quedar su voz por ahí guardada al menos nos va servir de consuelo hasta cierto momento que nos pueda ayudar si ha surgido hablar con el cosas que nunca hemos hablado, expresarle sentimientos a él , de llevarla personas que tiene tiempo de verlas ,entonces si surge inmediatamente la necesidad...

Familiar 5 (femenina esposa de paciente ama de casa 48 años)

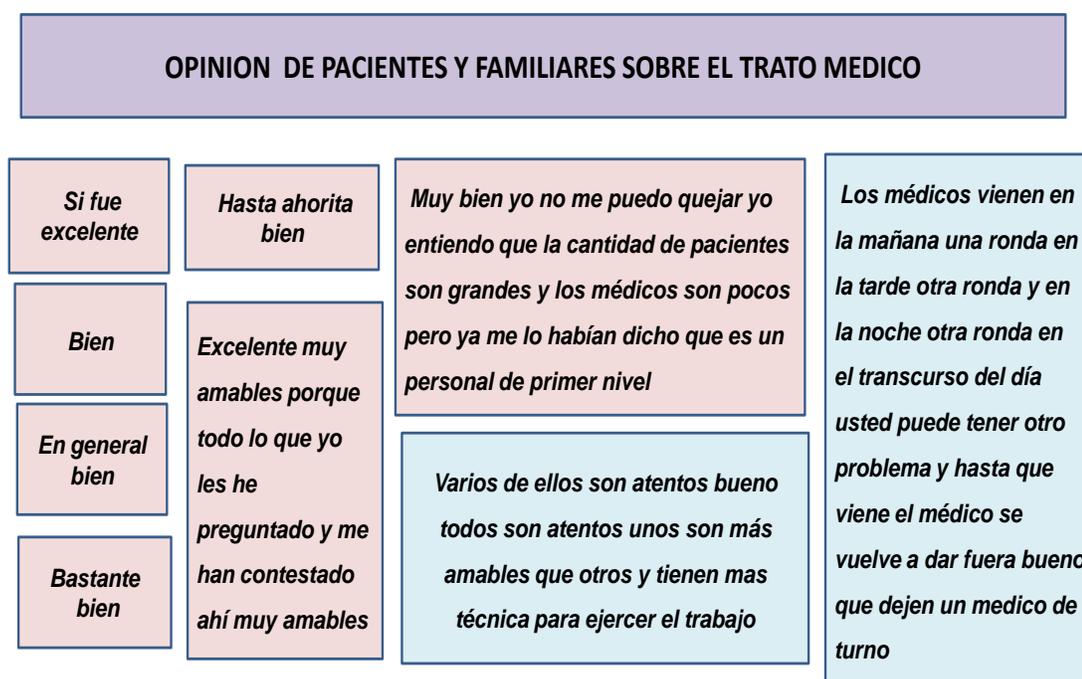
...Si pero no he llegado a ese punto porque como que me da temor como le digo yo confié en Dios en que va estar bien (familiar a punto de llorar)...

La enfermedad del cáncer permite pensar en asuntos que al momento de estar sano no se toman en cuenta, la familia refieren que tienen que esta enfermedad las ha unido más como familia, uno de ellos grabo la voz de su padre y le pide consejos, otros piensan en traer sacerdote o personas para que ellos hablen y así sentirse mejor, otros sienten temor y no quieren pensar en eso, todos aquellos

pensamientos que hasta en el momento de la enfermedad de su pariente la familia reconoce como que aún no se han hecho, promesas sin cumplir, deseos de realizar algo, que en el momento de la enfermedad adquieren un gran valor para realizarse.

El análisis de la perspectiva de familiares también abordó su opinión sobre el equipo de salud, es decir se estudió la percepción que tienen los pacientes y familia del equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadora social) y la atención que se le proporciona en el Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social en el período de octubre a diciembre 2014. Los resultados reflejan el concepto sobre los profesionales de la salud, así como la opinión sobre la infraestructura hospitalaria, ambos aspectos que influyen en la atención. Se incluye la asistencia espiritual dentro del hospital, la disponibilidad de la capilla, la alimentación, higiene, presencia de insectos y finalmente presentan sugerencias para mejorar la atención para los pacientes con cáncer.

GRÁFICO 2. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL TRATO MÉDICO



Fuente: Elaboración propia.

Hay siete comentarios positivos de la atención médica y dos ambiguos. Acerca de la atención del médico la opinión del personal médico es muy aceptable reconocen que unos son más amables que otros, los pacientes quisieran tener un médico en cada cuarto, lo que demuestra que las personas entrevistadas tienen un concepto positivo de ellos en cuanto a la atención que proporciona el personal médico.

GRÁFICO 3. SOBRE ATENCIÓN NEGATIVA DEL PERSONAL MÉDICO REFERIDA POR FAMILIAR

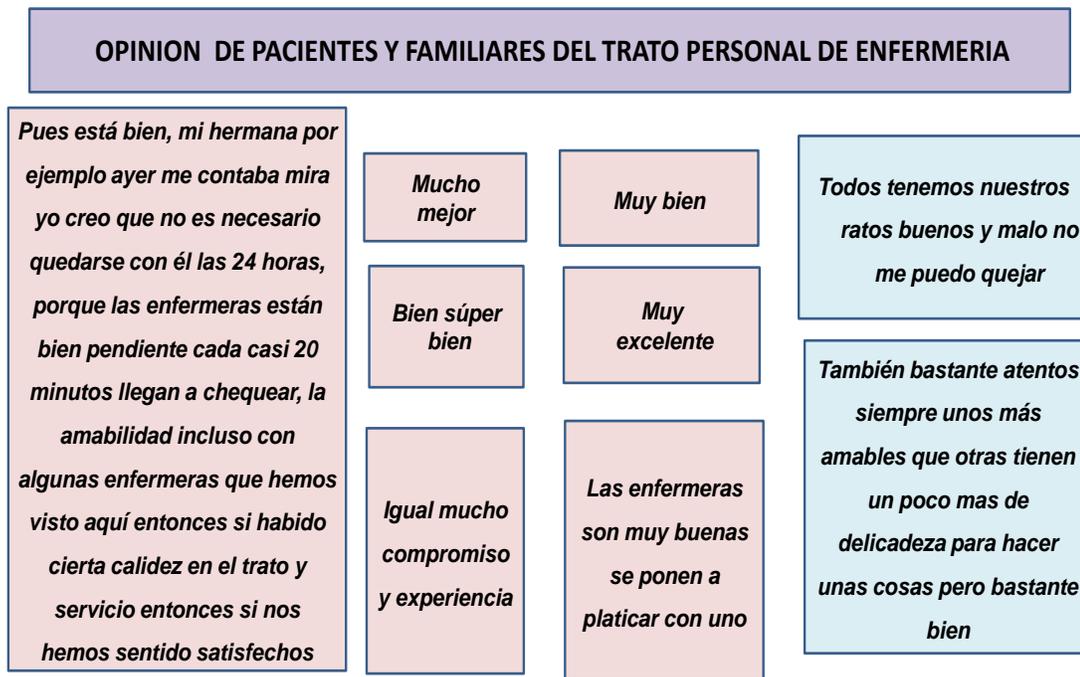
OPINION NEGATIVA DEL TRATO MEDICO

“Nos atendió una doctora que yo me asuste como fue el trato con ella, veníamos dolidos lo que menos espera uno es que lo traten de una forma pesada uno quiere escuchar una palabra de ánimo, cuando uno viene y escuchar una palabra pésima, a mi me asusto y pensé que todo el personal era así pero hubo alguien que me dijo que solo esa persona era así que los demás no eran así los médicos, esa vez si me asuste y yo venía dolida sentía que explotaba de dolor por la noticia si me dolió y en cuanto a los demás médicos si han sido excelentes en todos los aspectos”.

Fuente: Elaboración propia.

Un comentario negativo acerca de la atención del médico, que se debe tomar en cuenta para mejorar la atención, y no causar una impresión que dañe al paciente o familia como lo que expresa la familiar lo que quieren escuchar es una palabra de ánimo o de aliento sobre todo del personal médico en quienes tienen depositada su confianza.

GRÁFICO 4. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA.



Fuente: Elaboración propia.

La opinión del personal de enfermería por las pacientes y familiares entrevistadas demuestra un concepto aceptable del cuidados de enfermería sienten satisfechos de los cuidados de enfermería, siete comentarios positivos y dos ambiguos sobre la atención que se brinda en el servicio de encamados del hospital de oncología.

GRÁFICO 5. OPINIÓN NEGATIVA DE FAMILAR SOBRE EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

OPINION NEGATIVA SOBRE EL TRATO DE ENFERMERIA

“Enfermeras una persona que la trato muy mal a mi hermana que me dolió en el alma de lo grave que estaba y ella dijo: no si no se quiere bañar y la empujaron y la hicieron para acá y yo solo medio veía desde lejos pero cuando llegue y la vi llorando a ella de lo mal que la habían tratado, me dolió en el alma y le dije varias cosas a la enfermera que si no tenia vocación o que si no le estaban pagando, que porque era así, el trato con ella porque medio escuche a mi hermana que dijo que he hecho yo para merecer esto para que me traten así. Le hecho el poco de agua la tiraba para allá no se, es mi familia y por eso me dolió pero aunque no sea mi familia no me gustaría que a nadie tratara así porque hubo alguien ahí que me dijo porque es un lugar público así nos tratan aquí como uno es pobre y le dije pues pero el hecho que uno sea pobre y no tenga dinero para ir a un lugar privado no significa que nos traten mal esa vez si me dolió”.

Fuente: Elaboración propia.

Un familiar de paciente manifestó haber tenido una experiencia negativa y manifestó una queja por como trataron a su familiar, se debe tomar en cuenta para no generar conceptos negativos de la imagen de enfermería en la atención a los usuarios.

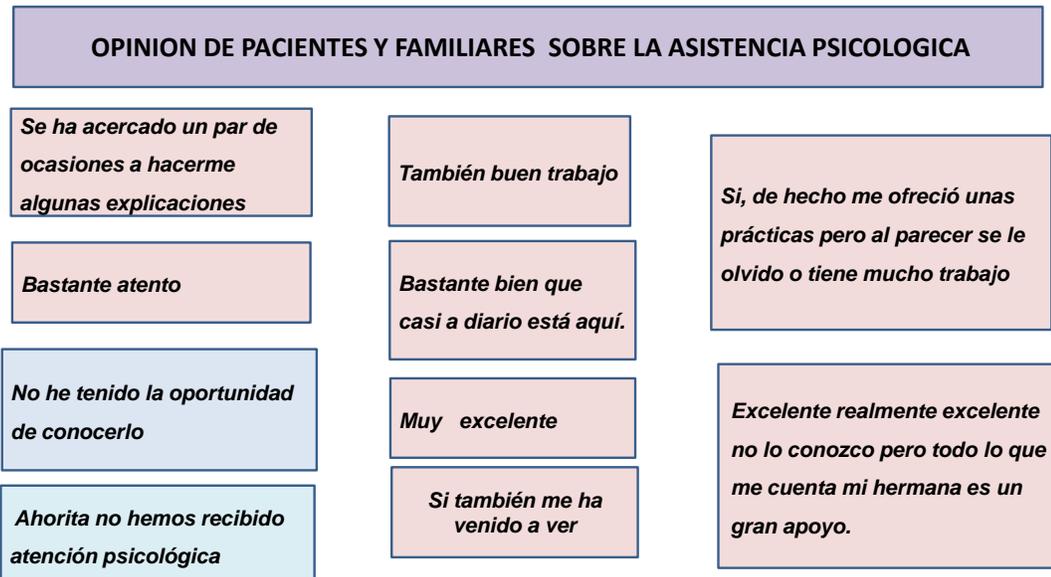
GRÁFICO 6. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA TRABAJADORA SOCIAL



Fuente: Elaboración propia.

La imagen de la trabajadora social es muy positiva todos los entrevistados la identifican como una persona amable y reconocen que les ayuda con sus permisos para cuidados, visitas, incapacidad, etc. Es la persona encargada de brindar apoyo y ayuda tanto al paciente como su familia.

GRÁFICO 7. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL PSICÓLOGO

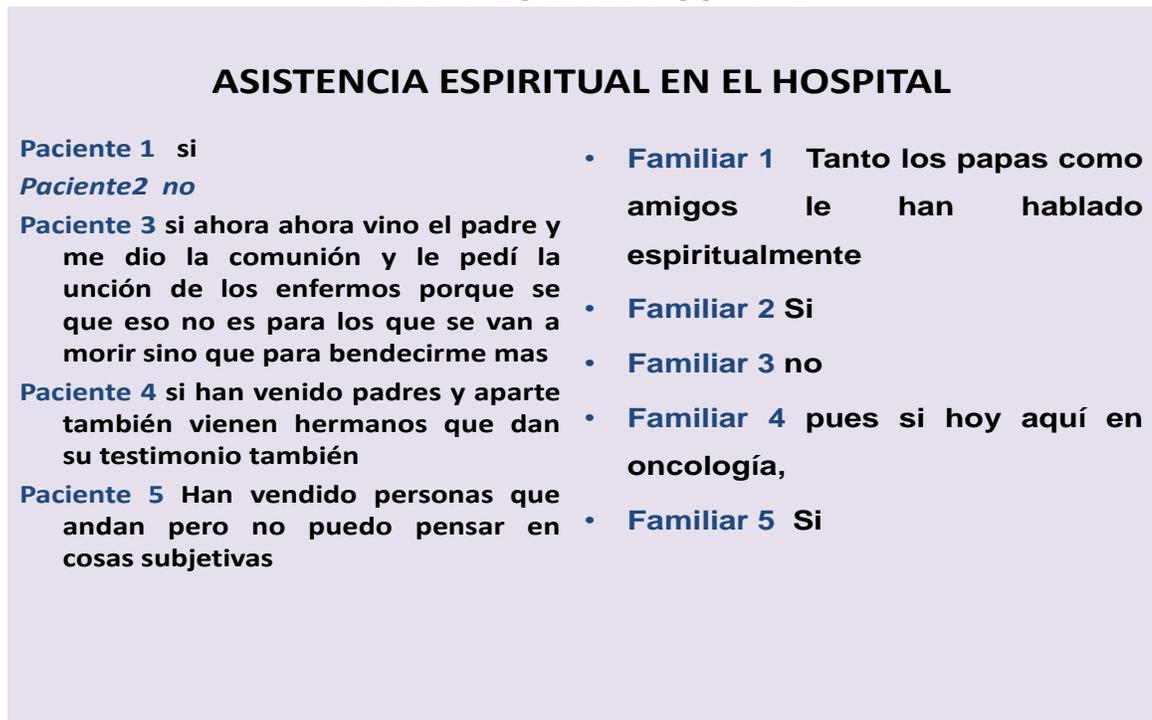


Fuente: Elaboración propia.

La imagen del psicólogo es muy positiva los pacientes refieren que su trabajo es excelente solamente dos personas no lo conocían, pero su atención hacia los pacientes y familia es valorada de una manera aceptable, es la persona de escucharlos y brindar asistencia a sus emociones tanto a los pacientes y familia.

Asistencia espiritual en los Hospitales una manera integral de brindar atención al paciente con cáncer, es la de proporcionársela a los pacientes ingresados según su religión.

GRÁFICO 8. ASISTENCIA ESPÍRITUAL QUE RECIBEN PACIENTES Y FAMILIARES EN EL HOSPITAL

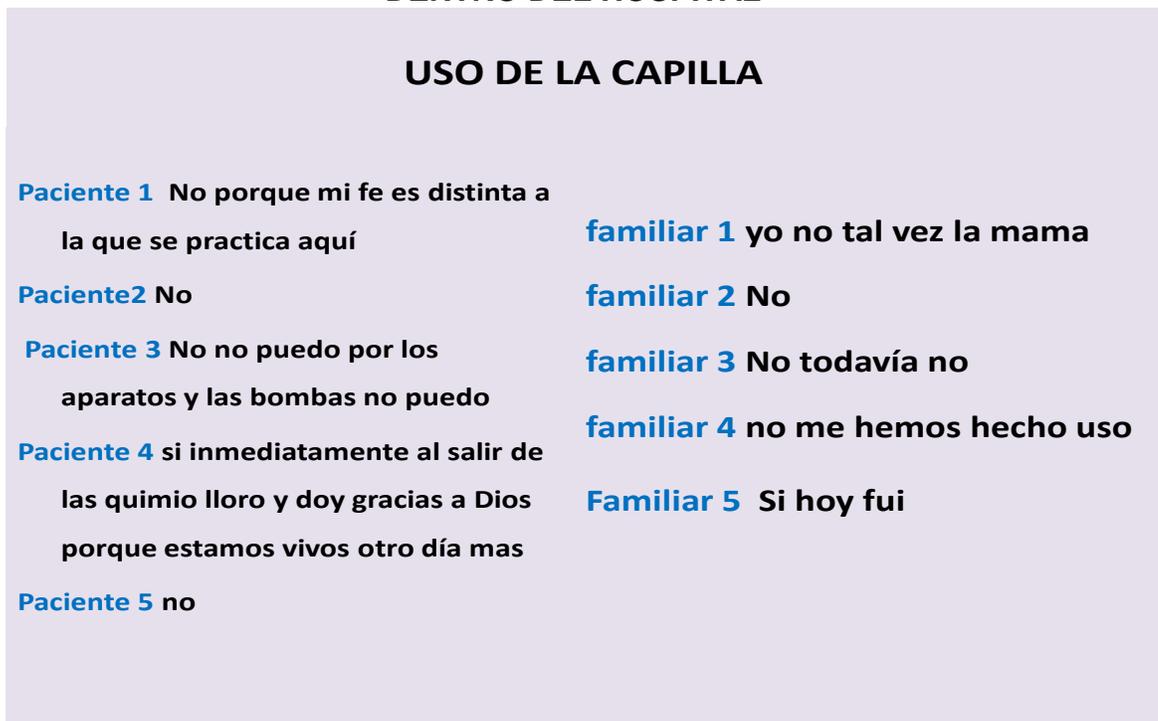


Fuente: Elaboración propia.

De los pacientes y familiares entrevistados solo dos refieren que no han recibido asistencia espiritual dentro del hospital, hay uno que considera la asistencia espiritual hablar con sus padres y amigos, otros las personas que llegan a verlos de parte de las iglesias, y hay una persona que adquirió la comunión y la unción de los enfermos, actos que en la iglesia católica se le brindan a los enfermos agónicos, pero en este caso el paciente lo ve como algo para bendecirle, hay otro paciente que refiere que no tiene tiempo para cosas subjetivas por su forma de pensar que no es creyente, lo tanto se resume que la asistencia espiritual dentro del hospital es muy importante que el paciente la reciba porque le proporciona soporte y tranquilidad al usuario.

El uso de capilla en el Hospital de Oncología se refiere a contar con una infraestructura que le permita la privacidad al paciente y familia para en los momentos que ellos necesitan estar a solas

GRÁFICO 9. USO DE LA CAPILLA POR PACIENTES Y FAMILIARES DENTRO DEL HOSPITAL



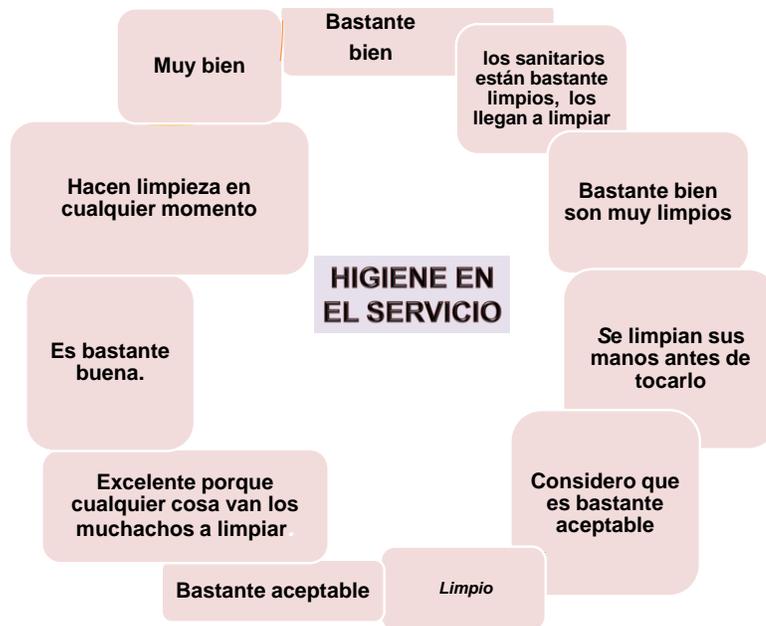
Fuente: Elaboración propia.

De los 10 entrevistados dos refirieron que hacen uso de la capilla para agradecerla a Dios, para orar, dar gracias, llorar en un lugar privado, algunos no van porque profesan una religión diferente, o porque su condición no se los permite, están conectados con aparatos médicos que les imposibilita movilizarse hacia la capilla, algunos refieren que todavía no han ido, pero si conocen de su ubicación, la capilla está disponible para quien desee utilizarla.

Elementos de la infraestructura hospitalaria que influyen en la atención como

higiene, presencia de insectos y alimentación, esta es la opinión de los pacientes y familiares.

GRÁFICO 10. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA HIGIENE



Fuente: Elaboración propia.

La higiene en el servicio de encamados del Hospital de Oncología es aceptable todos los entrevistados la reconocen como excelente, buena, muy bien lo que garantiza tener un ambiente limpio para los pacientes para que se sientan cómodos y seguros de contraer una infección por su condición en ocasiones de neutropenia

GRÁFICO 11. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA PRESENCIA DE INSECTOS



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la presencia de insectos los diez entrevistados refirieron que si han visto presencia de ellos sobre todo hormigas cucarachas y zancudos lo que es un indicador negativo porque son transmisores de enfermedades y los pacientes siempre tienen comida que su familia les ha llevado, y en las condiciones en la algunos pacientes experimentan como cuando están neutropénicos se debe de corregir.

GRÁFICO 12. OPINIÓN DE PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE LA ALIMENTACIÓN



Fuente: Elaboración propia.

La alimentación es aceptable por la mitad de los pacientes entrevistados, la otra mitad no les gusta mencionan que es muy seca y que por la enfermedad no les gusta, se debe tomar en cuenta para mejorarla y ser más atractiva para los sentidos de los pacientes.

CUADRO 3. RESUMEN DE SUGERENCIAS BRINDADAS POR PACIENTES Y FAMILIARES

Poner aire acondicionado debido a que se sufre de calor
Variedad de comidas
Algunas ventiladores ahorita no sirven y el cuarto muy caliente
Tener grupos para los fines de semana que son los días más largos acá que puedan haber actividades terapia ocupacional o un grupo de autoayuda que haya superado el cáncer estar en la sala de 2 a 4 y poder charlar porque la gente quizás se cura hablando y sería una gran bendición
Casi no hay ventilación en los cuartos y con estos calores ese ventilador no sirve pero que en cualquier momento podría mejorar la estadía del paciente
Sería bueno tener un doctor por cada cuartito
Mejorar la ventilación de los cuartos porque se siente mucho calor
Debe humanizarse más sobre todo lo que hemos hablado lo sentimientos y todo eso cada persona tiene un marco de referencia diferente y asimila en una forma diferente la enfermedad y todo eso pienso que debería humanizarse ponerse en los zapatos del paciente y pensar que le gustaría a uno que le dieran si estuviera en la situación inversa e insisto no es que sea mala porque es buena solo humanizar un ejemplo cuando me estaban atendiendo en la parte privada ahí hay atención al cliente y eso hace que uno se sienta mejor en la red pública no existe eso y eso hace falta la atención al cliente indica un cliente satisfecho en cuanto al trato.

Fuente: Elaboración propia.

Se presentan a continuación las sugerencias de pacientes y familiares. Las recomendaciones de pacientes deben tomarse en cuenta para mejorar aspectos como la ventilación porque no hay aire acondicionado en las no pueden dormir, se debe mejorarse para la comodidad de los pacientes.

Los grupos de apoyo son considerados como necesarios para ayuda y fortaleza de pacientes de pacientes sobrevivientes del cáncer quienes ya experimentaron la enfermedad y tratamiento. De igual forma, la capacitación continua sobre humanización para el personal de salud y mejorar la empatía con los pacientes. Mejorar la alimentación es otra de las recomendaciones que solicitan que despierte el apetito en los pacientes, así como realizar actividades de terapia ocupacional para los pacientes como esparcimiento y recreación sobre todo por las tardes y fines de semana que los pacientes sienten largo el tiempo.

4.2 RESULTADOS CUANTITATIVOS DE LA INVESTIGACION SEGÚN CUESTIONARIO DIRIGIDO AL PERSONAL DE SALUD

En cuanto a sus derechos, familia, visitas, autonomía, analgesia, así como la necesidad de una unidad de cuidados paliativos, así como que sugerencias consideran necesarias para mejorar la atención hacia el paciente. Se realizaron 60 cuestionarios para el personal de salud del Hospital de Oncología que labora en el servicio de encamados en la cuarta planta entre ellos hay personal médico, de enfermería, trabajadora social, psicólogo y fisioterapeuta.

CUADRO 4 CARACTERÍSTICAS DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO SEXO Y PROFESIÓN

RESULTADOS CUANTITATIVOS CUESTIONARIO DIRIGIDO AL PERSONAL DE SALUD

TABLA DE CONTINGENCIA PERSONAL SEXO Y PROFESION				
RECUESTO		SEXO		TOTAL
		FEMENINO	MASCULINO	
PERSONAL	MEDICO	11	10	21
	ENFERMERA	30	5	35
	TRABAJADORA SOCIAL	1	0	1
	PSICOLOGO	0	1	1
	FISIOTERAPISTA	2	0	2
TOTAL		44	16	60

Fuente: Elaboración propia.

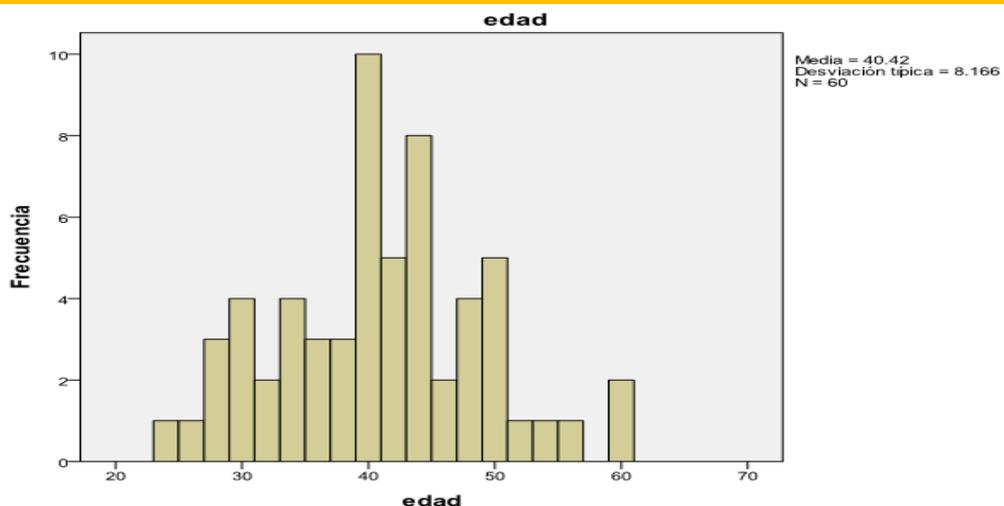
El personal de la población estudiada está formada por 21 médicos 35 enfermeras 1 trabajadora social, 1 psicólogo y 2 fisioterapistas, quienes proporcionan atención a los pacientes ingresados, de manera integral de acuerdo a su profesión, El personal de enfermería es el encargado de brindar cuidado y cumplimiento de las indicaciones médicas, es el de mayor porcentaje, seguido del personal médico quienes diagnostican la enfermedad y dan tratamiento a los pacientes , y en menor escala la trabajadora social quien es la encargada de ayudar a los pacientes con los tramites de incapacidades, permisos, pagos, pensiones etc. , el psicólogo quien es encargado de tratar las necesidades emocionales y espirituales, que presentan los pacientes durante permanecen ingresados, de igual forma la fisioterapista se encarga de proporcionar terapia

ocupacional para brindar actividades que favorecen la restauración de funciones, suple los déficit invalidantes y sirve como distractor.

Con dominio del sexo femenino que del masculino en la atención de los pacientes la mayoría de la atención es brindada a los pacientes es dada por mujeres.

GRÁFICO 13. EDAD DE LA POBLACION EN ESTUDIO

GRAFICO CON LA EDAD DEL PERSONAL DE SALUD EN ESTUDIO



Fuente: Elaboración propia.

La edad que más predominó en la población estudiada fue el grupo de 38 a 44 años con una media de 40,4 años es una población que cuentan con mucha experiencia laboral en la atención del paciente oncológico, hay personal que tiene más de 10 años de laborar en oncología, lo que brinda un gran dominio en conocimientos técnicos en la atención que proporcionan pero también los hace susceptible a el síndrome de burnout, por la convivencia con estos pacientes el

riesgo del desgaste emocional es muy fuerte, los siguientes grupos con mayor predominio son entre los 31 a 37 años y de 45 a 51 años están dentro del mismo grupo de experiencia laboral, las edades mínimas la constituyen de 24 a 30 años que constituyen el relevo generacional constituyen el 15% de la muestra y el menor dato son de 52 a 60 años personal que esta por jubilarse, y que pronto debe ser sustituido.

CUADRO 5. OPINIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE SI SE RESPETA LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE

AUTONOMIA DE PTE					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	29	48.3	48.3	48.3
	CASI SIEMPRE	26	43.3	43.3	91.7
	A VECES SI AVECES NO	5	8.3	8.3	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Respecto a la opinión de la muestra estudiada sobre si consideran que si se respeta la autonomía del paciente, la mayoría considera que siempre o casi siempre lo cual es positivo porque significa que si se respeta la decisión del paciente en la manera como enfrenta su diagnóstico, tratamiento y pronóstico del cáncer. La autonomía es la capacidad de una persona de tomar decisiones sin intervención ajena incluyendo a la familia y el personal de salud sobre su enfermedad, es un derecho como ser humano y paciente a decidir cómo afrontara su enfermedad, el personal de salud debe hablar con la verdad para que el paciente conozca perfectamente que tipo de cáncer tiene que estadio posee el tratamiento que deberá tomar los efectos secundarios de las quimioterapias, radioterapia, cirugías, las complicaciones, será el quien elegirá la

conducta a seguir si quiere recibir visitas si quiere estar solo, si quiere asistencia psicológica, religiosa, etc.

CUADRO 6. OPINIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE SI LA FAMILIA ESTÁ PREPARADA PARA LA TOMA DE DECISIONES

FAMILIA PREPARADA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE IDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	CASI SIEMPRE	11	18.3	18.3	18.3
	A VECES SI AVECES NO	27	45.0	45.0	63.3
	CASI NUNCA	15	25.0	25.0	88.3
	NUNCA	7	11.7	11.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Esto cuadro refleja que la mayoría del personal de salud en estudio refieren que la familia no está preparada para la toma de decisiones en el momento que se conoce el diagnóstico de cáncer, lo que demuestra que la noticia impacta a la familia que no logran aceptar la noticia y sobre todo la toma de decisiones debe ser acompañada con ayuda psicológica y con la información real de la enfermedad del paciente tratamiento y pronóstico del paciente por parte del personal médico. La vida del paciente y familia cambian drásticamente desde el momento de la noticia el paciente deja de trabajar va permanecer incapacitado, se debe organizar la familia sobre quien lo va cuidar, quien lo va acompañar cuando necesite estar ingresado, quien lo llevara a las citas médicas, exámenes, donantes de sangre etc. quien prepara su alimentación, tienen que estar preparados para cuando aparezcan los cambios físicos en su familiar.

**CUADRO 7. OPINIÓN SOBRE SI LA FAMILIA Y AMIGOS SOLO PUEDEN
INGRESAR EN LOS HORARIOS DE VISITA**

FAMILIA AMIGOS SOLO HORARIOS DE VISITA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	8	13.3	13.3	13.3
	CASI SIEMPRE	29	48.3	48.3	61.7
	A VECES SI AVECES NO	19	31.7	31.7	93.3
	CASI NUNCA	1	1.7	1.7	95.0
	NUNCA	3	5.0	5.0	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

El dato que más se refleja es que casi siempre, solo en los horarios de visita la familia y amigos pueden visitar a su familiar seguidamente de que a veces sí y a veces no lo cual demuestra una flexibilidad en los horarios de visita por la naturaleza del paciente lo cual es positivo porque la familia y amigos por sus horarios de trabajo o estudio no pueden estar muchas veces en el horario de visita de 12 a 2 pm de 4 a 5 pm, este tipo de paciente la familia puede tramitar con la dirección un permiso especial para poder permanecer acompañando a su familiar ,las familias que pueden hacerlo acompañan a su familiar durante su ingreso, de mucho beneficio para el paciente porque enfrenta el tratamiento con su familiar.

**CUADRO 8. OPINIÓN SOBRE SI LOS HORARIOS SON ADECUADOS Y
SUFICIENTES**

HORARIOS ADECUADOS Y SUFICIENTES					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	8	13.3	13.3	13.3
	CASI SIEMPRE	22	36.7	36.7	50.0
	A VECES SI AVECES NO	16	26.7	26.7	76.7
	CASI NUNCA	13	21.7	21.7	98.3
	NUNCA	1	1.7	1.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Referente a los horarios de visita para los pacientes con cáncer la mayoría opina que casi siempre son los adecuados. Un porcentaje significado indica que casi nunca son los adecuados, este tipo de paciente necesita un acompañamiento mayor para soportar su tratamiento y los efectos secundarios que lo deprimen, la ampliación de los horarios de visita serian una forma de ayudarlos a ellos y darían satisfacción a la familia para acompañarlos.

**CUADRO 9. OPINIÓN SOBRE SI SU FAMILIA COMPARTE CON EL
PACIENTE SUS ÚLTIMOS MOMENTOS**

FAMILIA COMPARTE CON EL PTE ULTIMOS MOMENTOS					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	30	50.0	50.0	50.0
	CASI SIEMPRE	17	28.3	28.3	78.3
	A VECES SI AVECES NO	10	16.7	16.7	95.0
	CASI NUNCA	3	5.0	5.0	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Más de la mitad del personal de salud en estudio afirma que siempre y casi siempre, la familia comparte con el paciente los últimos momentos de vida.

El hospital de oncología proporcionan a los pacientes terminales trasladarlos al hospital de la divina providencia donde están más cómodos con su familia ,los que se quedan en el servicio de oncología se ubican en cuartos de aislados donde la familia puede estar con ellos, se hace para brindar privacidad, respeto al paciente y evitar la impresión en los otros pacientes de la etapa agónica, la privacidad, el acompañamiento familiar ,el manejo adecuado del dolor, que no mueran solos con dolor y de la mano de un ser querido son parte de la atención que se debe proporcionar para una muerte digna según la O.M.S.

**CUADRO 10. OPINIÓN SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA PUEDE
AUTORIZAR EL INGRESO DE UN FAMILIAR**

ENFERMERA PUEDE AUTORIZAR INGRESO DE FAMILIAR					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	5	8.3	8.3	8.3
	CASI SIEMPRE	9	15.0	15.0	23.3
	A VECES SI AVECES NO	26	43.3	43.3	66.7
	CASI NUNCA	6	10.0	10.0	76.7
	NUNCA	14	23.3	23.3	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este dato nos demuestra que más de la mitad del personal de salud reconoce que la enfermera puede autorizar el ingreso del familiar, siendo las administradoras del cuidado de estos pacientes y las que permanecen las 24 horas del día son las que conocen si el paciente come, duerme está deprimido o necesita algo el personal de enfermera tiene la intuición de cómo se encuentra el paciente y determina en que momento puede ingresar el familiar que no interfiera con el tratamiento del paciente.

En ocasiones estos permisos los brinda el jefe del servicio y la supervisora del área, cuando se necesitan permisos especiales de permanencia por 24 horas o por alimentación este es emitida por el médico de área.

CUADRO 11. OPINIÓN SOBRE SI SE LE COMUNICA A LA FAMILIA LA SITUACIÓN DEL PACIENTE

SE LE COMUNICA SITUACION A FAMILIA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	31	51.7	51.7	51.7
	CASI SIEMPRE	21	35.0	35.0	86.7
	A VECES SI AVECES NO	7	11.7	11.7	98.3
	NUNCA	1	1.7	1.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría del personal refiere que si se comunica la situación del paciente a la familia, los pacientes de cáncer y su familia conocen el pronóstico de su enfermedad así como de los efectos secundarios, las complicaciones más frecuentes, muchas veces hay necesidad que ingresan al hospital médico quirúrgico anexo ya que necesitan ventilación mecánica y otro tipo de atención que amerita cuidados intensivos constantes transfusiones el uso de medicamentos para mantener su presión arterial por lo tanto la familia debe conocer esta situación y autorizar estas acciones, cuando el paciente no puede decidir, de igual manera la familia tiene el derecho a la denegatoria de tratamiento y es cuando firman que no quieren que se conecte a la ventilación mecánica y uso de medicamentos para prolongar el estado crítico de su familiar.

CUADRO 12. OPINIÓN SOBRE SI SE LE BUSCA ASISTENCIA ESPIRITUAL Y RELIGIOSA AL PACIENTE

SE BUSCA ASISTENCIA ESPIRITUAL Y RELIGIOSA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	17	28.3	28.3	28.3
	CASI SIEMPRE	20	33.3	33.3	61.7
	A VECES SI AVECES NO	15	25.0	25.0	86.7
	CASI NUNCA	6	10.0	10.0	96.7
	NUNCA	2	3.3	3.3	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Siendo la religión y la espiritualidad un universal en las personas la mayoría del personal de salud en estudio opina que siempre o casi siempre se trata de brindarle al paciente este tipo de asistencia religiosa, hay presencia en el hospital de padres católicos, laicos y pastores evangélicos que visitan a los pacientes durante su estancia hospitalaria, donde se les lleva oraciones, rezos, comunión, folletería que es una fortaleza para los pacientes.

En el aspecto de espiritualidad hay un psicólogo que visita a los pacientes y conversa con ellos, cuando ellos desean hablar, muchos pacientes durante su etapa de negación a la enfermedad entran en cuadros depresivos muy grandes en donde no desean hablar con nadie, tienen ideas suicidas, hay sentimientos de enojo e ira por lo tanto la familia también se organiza y lleva personas según su credo religioso para ayudar a su pariente para superar esta etapa.

**CUADRO 13. OPINIÓN SOBRE SI LA FAMILIA TIENE LA INFORMACIÓN
SOBRE EL TRATAMIENTO PRONÓSTICO DE LA ENFERMEDAD**

FAMILIA TIENE INFORMACION DE ENFERMEDAD, TTO ,PRONOSTICO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	31	51.7	51.7	51.7
	CASI SIEMPRE	14	23.3	23.3	75.0
	A VECES SI A VECES NO	14	23.3	23.3	98.3
	CASI NUNCA	1	1.7	1.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este cuadro nos muestra que la mayoría de la muestra del personal de salud en estudio refleja que la familia siempre o casi siempre tiene la información sobre la enfermedad o diagnóstico de su familiar que tipo de cáncer tiene en donde lo tiene en que estadio se encuentra el tratamiento que debe seguir si es quimioterapia, radioterapia o cirugía así como el pronóstico del cáncer que tiene, esto es básico para lograr un apoyo y colaboración de la familia con el paciente, el acompañamiento de la familia informada sobre el avance de la enfermedad es muy importante, debido a que la familia tiene que organizarse sobre quien va a cuidar a su familiar horarios de medicamentos, tipo de dietas, citas médicas, los cambios que experimentaría su familiar en el aspecto físico como el peso, caída del cabello náuseas vómitos dolor anorexia insomnio, así como los cambios psicológicos que experimentara durante la enfermedad las etapas que atraviesa el paciente como la negación de la enfermedad ,la ira o enojo con todos la negociación sobre su enfermedad , el familiar debe conocer todo lo que le espera para poder comprender y ayudar a su familiar, la constante información y orientación por el personal de salud es fundamental para lograr la ayuda de la familia con el paciente con cáncer.

CUADRO 14. OPINIÓN SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD HA EXPERIMENTADO SENTIMIENTOS DE ABANDONO POR IMPOTENCIA EN LA ATENCIÓN AL USUARIO CON CÁNCER

SENTIMIENTOS DE ABANDONO POR IMPOTENCIA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	1	1.7	1.7	1.7
	CASI SIEMPRE	6	10.0	10.0	11.7
	A VECES SI AVECES NO	25	41.7	41.7	53.3
	CASI NUNCA	17	28.3	28.3	81.7
	NUNCA	11	18.3	18.3	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Los datos nos muestran que más de la mitad de la población en estudio del personal de salud ha experimentado este sentimiento de abandono por la impotencia de no poder hacer más por el paciente ingresado es algo muy común en el personal de salud expuesto a un desgaste emocional crónico como se mencionó en el cuadro número uno hay personal con más de 10 años de laborar en este servicio por lo tanto los convierte en candidatos potenciales del síndrome de burnout o síndrome del quemado, el tipo de paciente con él trabaja, conlleva a un sufrimiento espiritual.

El segundo dato más representativo lo conforman los que casi nunca o nunca han sentido ese sentimiento de abandono por impotencia esto es un dato alarmante porque una de las consecuencias del burnout en el personal de salud es la despersonalización que es cuando no sentimos compasión ni le damos importancia las personas con quienes trabajamos, que amerita una asistencia psicológica inmediata.

CUADRO 15. OPINION SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD HA EXPERIMENTADO SENTIMIENTOS DE CULPA AL MOMENTO DE ATENDER A LOS PACIENTES

SENTIMIENTOS DE CULPA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	CASI SIEMPRE	4	6.7	6.7	6.7
	A VECES SI AVECES NO	15	25.0	25.0	31.7
	CASI NUNCA	16	26.7	26.7	58.3
	NUNCA	25	41.7	41.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este dato nos refleja que más de la mitad de la muestra en estudio menciona que nunca o casi nunca han experimentado sentimientos de culpa en la atención al paciente oncológico lo cual refleja un grado de despersonalización típico del síndrome de burnout.

Los profesionales de salud se sienten frustrados cuando no puede sanar rehabilitar a un paciente, el sentimiento de fracaso a la terapéutica es algo que se experimenta y afecta emocionalmente, por lo que se sienten culpables cuando no se logra curar al enfermo esto es característico del síndrome del mesías propio de los trabajadores de la salud, cuando se menciona que no sienten sentimientos de culpa indica que el burnout está presente en ellos, quienes como ya se mencionó tienen más de 10 años de trabajar con estos pacientes, esta condición debe ser atendida por profesionales de la psicología en todo el personal ya que los extremos son perjudiciales y una mínima cantidad refieren que si sienten ese sentimiento de culpabilidad que es normal cuando trabajas con pacientes que la terapéutica falla.

CUADRO 16. OPINIÓN SOBRE SI SE PROPORCIONA ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA A LOS PACIENTES EN EL HOSPITAL DE ONCOLOGÍA

ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	28	46.7	46.7	46.7
	CASI SIEMPRE	25	41.7	41.7	88.3
	A VECES SI AVECES NO	5	8.3	8.3	96.7
	CASI NUNCA	2	3.3	3.3	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría del personal coincide en que si se le proporciona una atención individualizada a los pacientes ingresados en oncología, respetando su individualidad, se les llama por su nombre, se le proporciona atención de acuerdo al tipo de cáncer y el tipo de tratamiento, los cuidados a estos pacientes están especializados para garantizar la tolerancia a los efectos secundarios del tratamiento, si presentan complicaciones durante su estancia de acuerdo a el estado del paciente así se dará la atención.

**CUADRO 17. OPINIÓN SOBRE EL CUIDADO GENERALIZADO A LOS
PACIENTES INGRESADOS EN ONCOLOGÍA**

CUIDADO GENERALIZADO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	24	40.0	40.0	40.0
	CASI SIEMPRE	28	46.7	46.7	86.7
	A VECES SI AVECES NO	4	6.7	6.7	93.3
	CASI NUNCA	2	3.3	3.3	96.7
	NUNCA	2	3.3	3.3	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los profesionales de salud mencionan que la atención es generalizada para los pacientes es decir que todos tienen los mismos derecho de atención y no hay privilegios en el momento que reciben la atención, todos tienen derecho a que se les comunique que tipo de cáncer tienen, que pronostico tienen ,cual es tratamiento ideal para el tipo de cáncer que tienen , si usara quimioterapia, radioterapia, cirugía o una mezcla de tratamientos, derecho a que se les brinde asistencia médica , de enfermería , psicológica, nutricional, trabajadora social ,fisioterapistas etc.

A recibir a su familia y amigos respetando la decisión del paciente como quiere vivir este proceso de la enfermedad.

CUADRO 18. OPINIÓN SOBRE SI EL PACIENTE TIENE UNA MUERTE DIGNA

PACIENTE TIENE UNA MUERTE DIGNA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	19	31.7	31.7	31.7
	CASI SIEMPRE	20	33.3	33.3	65.0
	A VECES SI AVECES NO	15	25.0	25.0	90.0
	CASI NUNCA	5	8.3	8.3	98.3
	NUNCA	1	1.7	1.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría del personal de salud indica que el paciente tiene una muerte digna en el hospital de oncología, según la O.M.S. la muerte digna se logra cuando el paciente en sus últimos momentos de agonía está rodeado de su familia ,sin dolor con una analgesia adecuada que le permita estar sin dolor pero consiente, con la asistencia espiritual según sus creencias, para que no experimente miedo y no morir solo, de preferencia tomado de la mano de un ser querido, en la privacidad de un cuarto, en donde esté protegido de la mirada de personas extrañas ajenas a su entorno familiar .

**CUADRO 19. OPINIÓN SOBRE SI LA ANALGESIA ES LA ADECUADA
PARA TRATAR EL DOLOR DE PACIENTES**

ANALGESIA ADECUADA PARA EL DOLOR					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SIEMPRE	14	23.3	23.3	23.3
	CASI SIEMPRE	25	41.7	41.7	65.0
	A VECES SI AVECES NO	17	28.3	28.3	93.3
	CASI NUNCA	4	6.7	6.7	100.0
	TOTAL	60	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría del personal de salud reflejan que la analgesia es la adecuada para el manejo del dolor, la O.M.S. lo menciona como uno de los puntos más importantes en la atención a pacientes con cáncer es que este permanezca sin dolor pero consiente no dormido, esto lo considera como una muestra de respeto y digno del ser humano que los pacientes en sus tratamiento no sufra ,que no grite de dolor la analgesia adecuada garantiza que el paciente permanece tranquilo, en su estancia hospitalaria colabora en el tratamiento y para la familia es más tolerable ver a su familiar que no sufre.

Los analgésicos que se utilizan en oncología son el demerol, la morfina que son los más potentes, para dolores fuertes y ketorolaco, buscapina para un tipo de dolor moderado.

CUADRO 20. OPINIÓN SOBRE SI SE NECESITA UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS				
	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
SI SE NECESITA	58	96.7%	96.7%	96.7%
NO SE NECESITA	2	3.3%	3.3%	3.3%
TOTAL	60	100.%	100	100%

Fuente: Elaboración propia.

Todos los profesionales de la salud que participaron en este estudio excepto 2 refieren que si se necesita una unidad de cuidados paliativos en la cuarta planta de encamados de oncología para brindar cuidados a los pacientes sin necesidad de bajar los pacientes al médico quirúrgico, cuando estos necesitan ventilación mecánica ya que las instalaciones de la cuarta planta no cuenta con sistema de oxígeno y aire comprimido para realizarlo llega un momento en que los pacientes necesitan cuidados intensivos, por su condición de neutropénicos necesitan control de proceso infecciosos, transfusiones masivas por la trombocitopenia que presentan necesitan cuidados y vigilancia con el personal preparado para manejo de paciente crítico.

Cuando el paciente no está en estado crítico, una unidad de cuidados paliativos debe cumplir con los requisitos como cuartos privados en donde el enfermo y su familia puedan pasar sus últimos momentos con toda la asistencia médica psicológica espiritual que necesita. El I.S.S.S. cuenta con un convenio con el hospital divina providencia en donde hay disponibilidad de 12 camas para

pacientes que su diagnóstico es cáncer terminal y se trasladan ahí para cuidados paliativo.

CUADRO 21. OPINIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SOBRE PORQUE SE NECESITA UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

OPINIONES	FRECUENCIA	PORCENTAJE	TOTAL
Los paciente lo merecen es una deuda que se tiene con ellos	15	25%	15
Que los pacientes tengan una muerte digna	14	23%	29
Para los pacientes terminales	12	20%	41
Mayor acercamiento familiar	8	14%	49
Disminuir el riesgo al llevarlos al Médico Quirúrgico	5	8%	54
Mejor atención psicológica y espiritual	4	7%	58
Atención personalizada	2	3%	60
TOTAL	60	100%	60

Fuente: Elaboración propia.

Las razones por las cuales el personal considera que debe formarse una unidad de cuidados paliativos son muchas pero todas coinciden que es para poder atenderlos en la cuarta planta y no tener que bajarlos al Médico Quirúrgico porque lo consideran un riesgo en el momento del traslado porque tienen que bajarlos de la cuarta planta cruzar todo el parqueo del hospital para llegar a la máxima, de esta forma con una unidad de paliativos en la cuarta planta, no hubiera necesidad de enviarlos al Hospital de la Divina Providencia, consideran que es necesaria para los pacientes terminales y su familia para que permanezcan juntos, y brindar una muerte digna, con una mejor atención y asistencia espiritual y psicológica.

**CUADRO 22. SUGERENCIAS DEL PERSONAL DE SALUD PARA MEJORAR
LA ATENCIÓN A PACIENTES EN EL SERVICIO DE ENCAMADOS
ONCOLOGÍA**

SUGERENCIAS DEL EQUIPO DE SALUD					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	QUE LOS MEDICOS DEDIQUEN TIEMPO A PACIENTES Y FAMILIA	9	15%	15%	15 %
	AGILIZAR LA COMUNICACION PACIENTE MEDICO ENFERMERA	10	17%	17%	32 %
	APOYO MORAL AL PACIENTE	9	15%	15%	47 %
	ASISTENCIA INTEGRAL SIN IMPORTAR SU PRONOSTICO PROTOCOLOS EQUIPOS MULT	8	13 %	13 %	60 %
	AUMENTAR EL NUMERO DE PERSONAL CAPACITACIONES SOBRE TRATO HUMANO	7	12 %	12%	72 %
	FORMAS GRUPOS DE APOYO	5	8 %	8%	80 %
	AUMENTAR RECURSOS DE ENFERMERIA	9	15%	15%	95 %
	BRINDAR ATENCION INTEGRAL Y HUMANIZADA POR TODO EL EQUIPO DE SALUD	3	5%	5%	100%
	TOTAL	60	100%	100	100%

Fuente: Elaboración propia.

Las sugerencias del personal de salud para mejorar la atención a pacientes con cáncer son mejorar la comunicación entre el médico, el personal de enfermería y los pacientes es el punto que más refieren seguidamente de brindar apoyo moral al paciente, aumentar el número de enfermeras, así como que los médicos dediquen más tiempo sus pacientes.

4.3 PRESENTACION DE DATOS CUANTITATIVOS DE LOS PACIENTES EN ESTUDIO INGRESADOS EN EL HOSPITAL DE ONCOLOGIA

Las categorías que se exploraron en este cuestionario son la emotividad que experimentan durante su ingreso acerca de su enfermedad el apoyo familiar y la atención que reciben en el hospital el trato del personal de salud médicos, enfermeras, trabajadora social, psicólogo, auxiliares de servicio. Algunos elementos de la infraestructura hospitalaria como la higiene la alimentación y presencia de insectos así como sugerencias para mejorar la atención que se les proporciona.

CUADRO 23. EDAD DE LOS PACIENTES ENCUESTADAS SEGÚN GRUPOS DE EDAD

VÁLIDOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
19 A 23	9	9.0	9.0	9.0
24 A 28	10	10.0	10.0	19.0
29 A 33	11	11.0	11.0	30.0
34 A 38	8	8.0	8.0	38.0
39 A 43	6	6.0	6.0	44.0
44 A 48	10	10.0	10.0	54.0
49 A 53	13	13.0	13.0	67.0
54 A 58	10	10.0	10.0	77.0
59 A 63	4	4.0	4.0	81.0
64 A 68	1	1.0	1.0	82.0
69 A 73	6	6.0	6.0	88.0
74 A 78	9	9.0	9.0	97.0
79 A 84	3	3.0	3.0	100.0
TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Se aplicaron 100 cuestionarios para conocer la opinión de los pacientes ingresados en la cuarta planta del Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social.

La encuesta aborda preguntas para conocer la atención integral que el paciente recibe durante su ingreso, la población encuestada están en el rango de edades entre 19 y 84 años, aunque la mayoría de personas encuestadas tienen 49 a 53 años, personas productivas económicamente muchas de ellos cabezas de hogar. El segundo grupo con más prevalencia alarmantemente son pacientes jóvenes de 29 a 33 años.

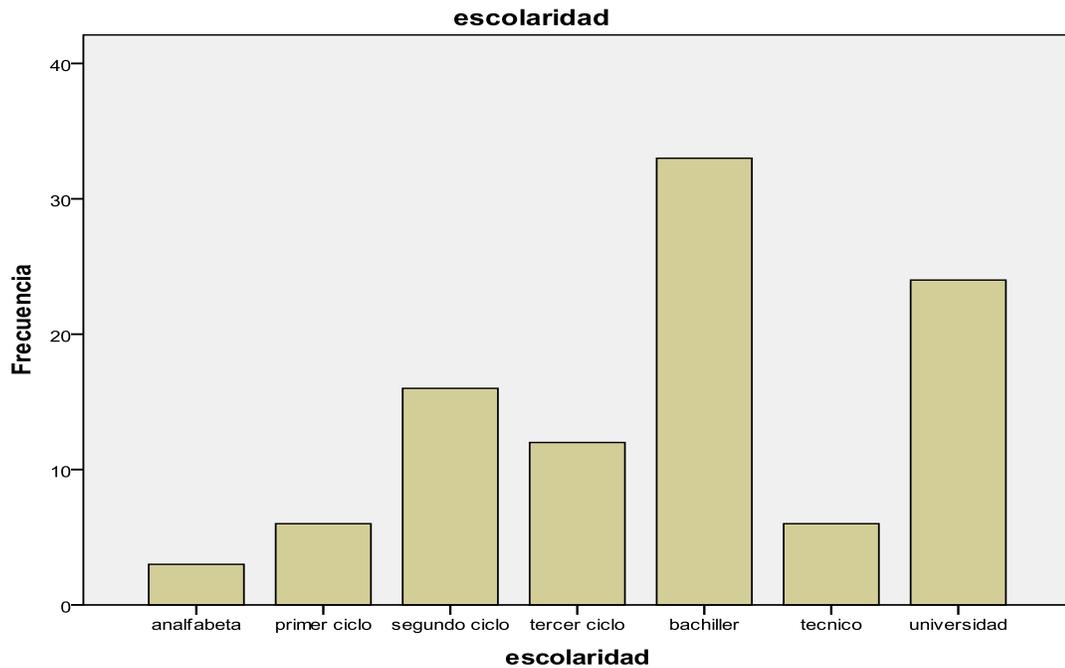
CUADRO 24. GRADO ACADÉMICO DE PACIENTES ENCUESTADOS

	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
ANALFABETA	3	3.0	3.0	3.0
PRIMER CICLO	6	6.0	6.0	9.0
SEGUNDO CICLO	16	16.0	16.0	25.0
TERCER CICLO	12	12.0	12.0	37.0
BACHILLER	33	33.0	33.0	70.0
TECNICO	6	6.0	6.0	76.0
UNIVERSIDAD	24	24.0	24.0	100.0
TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Los grados académicos más presentes en los pacientes en estudio son el bachillerato y universitario lo que indica, que tienen algún tipo de conocimiento de la enfermedad evolución y tratamiento, seguidamente de educación básica como personal de segundo y tercer ciclo, así como el grado de educación técnica y primer ciclo de educación básica y por último en menor frecuencia pacientes analfabetas, lo en un momento influye mucho en la comprensión de la enfermedad, recetas, indicaciones médicas etc.

GRÁFICO 14. GRADO ACADÉMICO DE PACIENTES EN EL ESTUDIO



Fuente: Elaboración propia.

Los grados académicos más presentes en los pacientes en estudio son el bachillerato y universitario lo que indica, que tienen algún tipo de conocimiento de la enfermedad evolución y tratamiento, seguidamente de educación básica como personal de segundo y tercer ciclo, así como el grado de educación técnica y primer ciclo de educación básica y por último en menor frecuencia pacientes analfabetas, lo en un momento influye mucho en la comprensión de la enfermedad, recetas, indicaciones médicas etc.

CUADRO 25. SEXO DE PACIENTES ENCUESTADOS

	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
FEMENINO	55	55.0	55.0	55.0
MASCULINO	45	45.0	45.0	100.0
TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

En cuanto al sexo de las personas encuestas, como lo menciona la epidemiología de esta enfermedad, el sexo femenino es el que más la padece y tiene mayor representatividad en este estudio fueron 55 mujeres y 45 hombres.

CUADRO 26. CONDICIÓN DE PACIENTES ENCUESTADOS

	FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
ASEGURADO	57	57.0	57.0	57.0
BENEFICIARIO	27	27.0	27.0	84.0
PENSIONADO	16	16.0	16.0	100.0
TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de pacientes encuestados fueron pacientes asegurados población económicamente activa los cuales esta enfermedad les ocasiona incapacidades constantes durante semanas muchos de ellos llegan a no trabajar por meses por los tratamientos de radioterapia quimioterapia o cirugías, lo que impacta mucho al paciente psicológicamente por el medio a perder su empleo y el impacto económico de que solo recibe un porcentaje de su salario, algunos según el diagnóstico se pensionan.

El segundo grupo lo constituyen los beneficiarios de los asegurados, que cuentan con todos los privilegios de atención, como los asegurados y la parte minoritarios fueron los pensionados.

CUADRO 27. DIAGNÓSTICOS MÁS COMUNES EN LA POBLACIÓN EN ESTUDIO

DIAGNOSTICO	FRECUENCIA	TOTAL
CA DE MAMA	15	15
CA DE UTERO	14	29
L.L.A	13	42
L.M.A	10	52
LINFOMA HODKING Y N H	11	63
CA DE ESTOMAGO	8	71
CA DE CUELLO	8	79
CA DE HIGADO Y VIAS	8	87
CA TESTICULAR	7	94
CA DE COLON	6	100

Fuente: Elaboración propia.

De los diagnósticos más frecuentes en los pacientes en estudio fueron el cáncer de mama que se manifestó en 15 casos, seguido del cáncer de útero con 14 casos un total de 29 casos en donde la población afectada son mujeres

coincide con los datos de Globocan que las mujeres en El Salvador son las que tienen mayor incidencia de cáncer, constituyen en este caso más del cuarto de la muestra estudiada. Seguida por las leucemia miolecítica aguda. Y leucemia

linfoblástica aguda son 23 casos llegando entre estos tipos de cáncer a la mitad de población ingresada en estudio.

CUADRO 28. FECHAS DE INICIO DE TRATAMIENTO EN LA POBLACIÓN EN ESTUDIO

FECHA DE INICIO DE TRATAMIENTO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Noviembre 2013	1	1
Enero a Marzo 2014	1	2
Abril a Junio 2014	5	7
Julio a Septiembre 2014	33	40
Octubres a Noviembre 2014	60	100
Total	100	100

Fuente: Elaboración propia.

De los pacientes en estudios la mayoría 93 iniciaron su tratamiento entre julio a noviembre del año 2014, los cuestionarios se pasaron entre septiembre y noviembre de ese año por lo que la mayoría de los casos son recientes y solo 7 casos iniciaron fuera de este lapso de tiempo, uno el año pasado y 6 casos en los primeros 6 meses.

CUADRO 29. PERCEPCIÓN DEL TRATO DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO

ME HAN DADO TRATO HUMANO EL PERSONAL DE SALUD					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
	SI	100	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia.

El cien por ciento de la población en estudio refiere que recibió un trato humano dentro de su estancia hospitalaria lo cual es positivo y un indicador de calidad de atención. Teniendo como base de trato humano según los derechos universales de los pacientes llamarlos por su nombre, mirarlo a los ojos respetar su individualidad con respeto por parte del personal de salud.

CUADRO 30. OPINIÓN DEL TRATO RECIBIDO POR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA DE LA POBLACIÓN EN ESTUDIO

ENFERMERIA ME TRATA BIEN					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
	SI	100	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia.

La percepción de los pacientes del cuidado del personal de enfermería es aceptable totalmente por la población estudiada lo que indica satisfacción del cuidado proporcionado durante su estancia hospitalaria.

CUADRO 31. PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE LA ATENCION DE ENFERMERÍA SI ACUDEN CUANDO NECESITAN ALGO

ENFERMERIA SIEMPRE ACUDE CUANDO NECESITO ALGO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	90	90.0	90.0	90.0
	NO	10	10.0	10.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La percepción del usuario es bastante aceptable ya que el porcentaje que difiere constituye el 10% de la muestra en estudio, el personal de enfermería asignado por cada área de encamados es un promedio de 1 enfermera graduada y 3 auxiliares de enfermería para un promedio de 32 pacientes seria alrededor de 10 pacientes por auxiliar de enfermería.

Según el TISS 28 los pacientes de oncología es de categoría I y II en donde la dotación es de 4 pacientes por una auxiliar de enfermería, muchos en los cuartos aislados llegan a ser de clasificación III, que necesitan mayor atención, por lo que el resultado es bastante positivo, a pesar que la dotación no es la adecuada para la atención de estos pacientes.

CUADRO 32. PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES EN ESTUDIO SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ESTÁN REVISÁNDOLOS SI NECESITAN ALGO

ENFERMERIA ME REVISAN SI NECESITO ALGO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	84	84.0	84.0	84.0
	NO	16	16.0	16.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Muchos pacientes se encuentran en su post-operatorio por lo cual el personal de enfermería debe revisar constantemente sus signos vitales drenas, apósitos de herida operatoria, dolor post quirúrgico, o en el caso de los demás pacientes, si hay dolor nauseas, vómitos, diarrea, deben estar pendientes si necesitan que se cambie su pañal desechable, si presentan fiebre etc. de la población en estudios 16 pacientes de 100 refieren que no están pendiente de revisarlos lo cual es un dato bueno ya que la dotación no es la adecuada.

CUADRO 33. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA ESTÁ PENDIENTE DE QUE ELLOS INGIEREN SU DIETA

ENFERMERIA ESTA PENDIENTE SI INGIERO DIETA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	64	64.0	64.0	64.0
	NO	36	36.0	36.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este cuadro es muy importante porque se trata de satisfacer una necesidad fisiológica como lo es la alimentación en donde enfermería es la responsable de solicitar la dieta, de estar pendiente que el paciente la ingiera o la tolere y notificar en caso de intolerancia, anorexia, estreñimiento, diarrea, vómitos o los gustos de alimentación de los pacientes, un 36% de pacientes refirieron que la enfermera no está pendiente si ingieren su dieta, lo que significa una falla en el cuidados que se proporciona.

Por lo que deben tomar estrategias para asegurarse de que el paciente ingiera su dieta en los tres tiempos y evidenciarlo en los registros de enfermería.

CUADRO 34. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE ENFERMERÍA PROTEGE SU INTIMIDAD DURANTE LA ATENCIÓN

DURANTE LA ATENCION PROTEGEN SU INTIMIDAD					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	96	96.0	96.0	96.0
	NO	4	4.0	4.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este dato es mucha importancia porque es uno de los principios de enfermería es de proteger la individualidad del hombre, durante el cuidado brindado muchas veces se exponen partes íntimas de los usuarios, la enfermera tiene el deber de protegerlo con medidas de aislamiento, aunque el porcentaje es mínimo tiene mucha importancia ya que se violó este principio con estos cuatro pacientes.

CUADRO 35. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD LO TRATÓ CON RESPETO

EI PERSONAL DE SALUD ME TRATO CON RESPETO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	97	97.0	97.0	97.0
	NO	3	3.0	3.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este cuadro dan a conocer la satisfacción del usuario respecto al momento del trato el porcentaje es mínimo quien no lo percibió, lo ideal es lograr el 100% de percepción de respeto en el trato.

CUADRO 36. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD LO LLAMAN POR SU NOMBRE

PERSONAL DE SALUD LO LLAMAN POR SU NOMBRE					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	98	98.0	98.0	98.0
	NO	2	2.0	2.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Todo paciente tiene derecho de ser llamado por su nombre como medida de trato humano y digno es aceptable pero se debe lograr el 100%

CUADRO 37. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD CUANDO LE HABLA LO MIRA A LOS OJOS

PERSONAL DE SALUD CUANDO LE HABLA LO MIRA A LOS OJOS					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	93	93.0	93.0	93.0
	NO	7	7.0	7.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este cuadro corresponde a la atención humanizada que consiste en ver a los ojos del paciente cuando se le habla, al momento de atenderlo, cuando se le brinda información el contacto visual, es importante, no se debe esquivar la mirada porque se considera una falta de respeto al paciente.

CUADRO 38. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL PERSONAL DE SALUD REFERENTE AL TIEMPO QUE SE TOMO AL ATENDERLO ES EL ADECUADO

EI TIEMPO AL ATENDERLO ES EL ADECUADO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	79	79.0	79.0	79.0
	NO	21	21.0	21.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Un porcentaje de casi el 25% de la muestra refiere que el tiempo en que se le atendió no fue el adecuado, el paciente oncológico demanda en ocasiones tiempo para atender sus necesidades, sintomatología, o muchas veces desea ser escuchado, con la distribución del personal de enfermería por paciente es difícil atenderlos en un tiempo adecuado, pero los resultados son aceptables

CUADRO 39. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL DE SALUD LE EXPLICA LOS PROCEDIMIENTOS QUE LE REALIZAN

LE EXPLICAN LOS PROCEDIMIENTOS QUE LE REALIZAN					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	94	94.0	94.0	94.0
	NO	6	6.0	6.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Un resultado bastante aceptable solamente 6 personas refieren que no se les explican los procedimientos que se le realizan, lo cual refleja que el personal de salud si orienta a los pacientes sobre que se les hará.

CUADRO 40. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL PERSONAL DE SALUD SI TIENE CONFIANZA DE PREGUNTAR ALGUNAS DUDAS QUE TENGA

TIENE CONFIANZA DE PREGUNTAR ALGUNAS DUDAS QUE TENGA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	91	91.0	91.0	91.0
	NO	9	9.0	9.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia

La confianza del paciente para preguntar alguna duda sobre su enfermedad y tratamiento es muy aceptable, una pequeña cantidad no lo percibe así, lo que es negativo porque genera tensión e incertidumbre que es negativo para el paciente con cáncer.

CUADRO 41. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE EL PERSONAL DE SALUD SI SE INTERESAN POR SU ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO

EL PERSONAL DE SALUD SE INTERESA POR SU ENFERMEDAD Y TTO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	78	78.0	78.0	78.0
	NO	22	22.0	22.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia

Este dato es muy importante ya que refleja el interés percibido por el paciente del personal de salud referente a su enfermedad y tratamiento lo esperado seria que todo la población en estudio confirme que el personal de salud si se interesa por ellos, porque inspira confianza en el paciente.

CUADRO 42. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL MÉDICO LE DIJO SU DIAGNÓSTICO

EI MEDICO ME DIJO LO QUE TENGO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	96	96.0	96.0	96.0
	NO	4	4.0	4.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los pacientes en estudio fue el médico quien dio el diagnostico de su enfermedad y una mínima cantidad se enteró de otra forma, uno de ellos por medio de la trabajadora social, los demás abrieron los sobres donde estaba la respuesta de sus estudios y así se dieron cuenta de su diagnóstico.

**CUADRO 43. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL MÉDICO LE
EXPLICÓ LA ENFERMEDAD EN TÉRMINOS QUE COMPRENDA**

EL MEDICO ME EXPLICA EN TERMINOS QUE YO COMPRENDO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	86	86.0	86.0	86.0
	NO	14	14.0	14.0	100.0
	Total	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Este dato refleja el nivel de comprensión que el médico proporciona al paciente en el momento de dar su noticia y no utilizar terminología científica para que pueda comprender el tipo de cáncer que tiene así como el tratamiento, evolución y pronóstico que es diferente de acuerdo al cáncer que presente, el dato es muy aceptable pero lo ideal lograr el 100% de comprensión para que el paciente no experimente tensión o depresión y formar falsas expectativas.

ADRO 44. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI ESTA CONSCIENTE DE LA EVOLUCIÓN DE SU ENFERMEDAD

ESTOY CONCIENTE DE EVOLUCION DE MI ENFERMEDAD					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	100	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia.

El estudio demuestra que toda la muestra estudiada esta consiente del curso de su enfermedad y como esta evolucionara, esto es positivo porque demuestra que el medico ha dado a conocer con la verdad el transcurso de la enfermedad y con esto se espera que el paciente se comprometa con su tratamiento y ser constante.

CUADRO 45. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SI COMPARTE CON SU FAMILIA EL DIAGNÓSTICO

MI FAMILIA SABE MI DIAGNOSTICO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	100	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia.

El total de la muestra refleja que comparten con su familia el diagnostico de su enfermedad lo que se convierte en una fortaleza para él ya que cuentan con el acompañamiento familiar durante sus ingresos, cuidados y apoyo en los reingresos, citas, exámenes.

**CUADRO 46. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI COMPARTO MIS
MIEDOS CON MIS SERES QUERIDOS**

COMPARTO MIS MIEDOS CON MIS SERES QUERIDOS					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	100	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia.

La muestra completa demuestra que comparten sus miedos con sus seres queridos lo que es positivo para el paciente, disminuye la tensión a lo desconocido al tratamiento o evolución de la enfermedad, la familia vive, siente y sufre también el cáncer de su familiar.

**CUADRO 47. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI SIENTO EL APOYO
FAMILIAR**

SIENTO EL APOYO FAMILIAR					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	98	98.0	98.0	98.0
	NO	2	2.0	2.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia

La mayoría de los pacientes (98%) sienten el apoyo familiar en su enfermedad lo cual es vital para que el paciente no presente depresión y cuente con su familia durante el tratamiento, controles y cambios que le esperan en el transcurso de su enfermedad, un porcentaje mínimo no refiere apoyo familiar lo que puede afectar en su estado de ánimo para enfrentar el diagnóstico y tratamiento, en estos dos casos los pacientes no quisieron mencionar su diagnóstico a su familia y solamente se lo mencionaron a sus amigos cercanos.

CUADRO 48. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI SE SIENTE SOLO

ME SIENTO SOLO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	38	38.0	38.0	38.0
	NO	62	62.0	62.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de la muestra (62%) refiere no sentirse solos lo que demuestra que se sienten acompañados por su familiares y amigos para enfrentar el diagnóstico y tratamiento del cáncer, pero en algún momento de la enfermedad la soledad es un sentimiento que se presenta en el paciente ingresado sobre todo cuando su familia se va y ellos quedan solos con personas desconocidas hay un buen porcentaje de los pacientes que refieren sentirse solos lo que afecta el estado de ánimo del paciente.

CUADRO 49. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI SIENTE TRISTE

ME SIENTO TRISTE					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	47	47.0	47.0	47.0
	NO	53	53.0	53.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Los sentimientos de tristeza son muy frecuentes (47%) ante la noticia del cáncer en los pacientes, los ingresos constantes, efectos secundarios de las quimioterapia y radioterapias, la pérdida de peso y de cabello afectan el autoestima del paciente así como el separarse de su familia, causa tristeza la muestra refleja que la mayoría no se siente triste, pero un porcentaje significativo refleja que se sienten tristes, lo que lo hace más susceptible a cuadros depresivos.

CUADRO 50. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SE SIENTE INCAPAZ DE REALIZAR ACTIVIDADES QUE SOLÍA REALIZAR

ME SIENTO INCAPAZ DE REALIZAR ACTIVIDADES QUESOLIA HACER					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	64	64.0	64.0	64.0
	NO	36	36.0	36.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de la población en estudio (64%) demuestra que hay cambios en su capacidad para realizar actividades, en el cáncer los efectos secundarios de las quimioterapias, producen pérdida de peso, debilidad, anorexia, lo que limita sus actividades diarias la mayoría se encuentran incapacitados o se pensionan por

esta enfermedad, esto impacta enormemente la autoestima del paciente y lo deprime y necesita de otra persona que lo asista.

CUADRO 51. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI TIENE MIEDO A LO QUE PASARÁ

TENGO MIEDO A LO QUE PASARA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	52	52.0	52.0	52.0
	NO	48	48.0	48.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Los resultados demuestran que la mayoría (52%) tienen miedo a lo que les pueda suceder, la incertidumbre es grande, se preguntan si el tratamiento o la cirugía eliminara el cáncer, la idea de morir cruza siempre por sus mentes, los pacientes que refieren que no tienen miedo es una cantidad significativa, pero la idea de que pasara está presente en ellos aunque digan que no tienen miedo.

CUADRO 52. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI QUISIERAN ASISTENCIA RELIGIOSA

QUISIERA ASISTENCIA RELIGIOSA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	89	89.0	89.0	89.0
	NO	11	11.0	11.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

Como un universal la religión se convierte en una de las fortalezas de los pacientes con cáncer, la mayoría (89%) opina que necesita y quiere asistencia espiritual, en el Hospital de Oncología esta se les proporciona según su credo y creencias religiosas, son pocos los que no la quieren además se debe atender la espiritualidad con asistencia psicológica para ellos.

CUADRO 53. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI CONOCE A LA TRABAJADORA SOCIAL

CONOCE A LA TRABAJADORA SOCIAL LE HA AYUDADO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	77	77.0	77.0	77.0
	NO	23	23.0	23.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	100.0

Fuente: Elaboración propia.

La imagen de la trabajadora social es reconocida por la mayoría (77%) de la muestra en estudio, que refirió que la conoce y que en determinado momento recibieron ayuda de ella. El otro grupo por su condición en ocasiones de pensionados o beneficiarios refieren que si la conocen pero que no han tenido necesidad de su ayuda.

CUADRO 54. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI CONOCEN AL PSICÓLOGO

CONOCE AL PSICOLOGO, HA PLATICADO CON ÉL					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	57	57.0	57.0	57.0
	NO	43	43.0	43.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de la población (57%) en estudio refiere que conoce al psicólogo, que han conversado con él sobre cómo se sienten y piensan de su enfermedad, como la enfrentarlo que significa mucho para el paciente para poder afrontar todo lo que viene en el tratamiento de su enfermedad, aunque un grupo muy representativo menos de la mitad de la muestra no lo conocen y no han conversado con él todavía.

CUADRO 55. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI EL PERSONAL AUXILIAR DE SERVICIO LE AYUDA

EI AUXILIAR DE SERVICIO LE AYUDA					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	99	99.0	99.0	99.0
	NO	1	1.0	1.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La gran mayoría de los pacientes (99%) refieren que la figura del auxiliar de servicio les ha ayudado, cuando lo solicitan en algunas cosas como llevarles agua, alimentación, para ir al baño, deambular, ellos son las personas que ayudan junto con el personal de enfermería, a llevarlos a realizar estudios como

rayos x, traslados a sala de operaciones por lo que es un dato muy positivo que los pacientes refieran en su totalidad que les ayudan.

CUADRO 56. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI LA HIGIENE ES BUENA EN EL SERVICIO

LA HIGIENE ES BUENA EN EL SERVICIO					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	91	91.0	91.0	91.0
	NO	9	9.0	9.0	100.0
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de la población en estudio (91%) menciona que la higiene es buena en el servicio de encamados de oncología lo es una fortaleza ya que el ambiente debe mantenerse limpio para beneficio de los pacientes, muchos de ellos se encuentran neutrónicos, con sus defensas bajas la limpieza de las habitaciones baños garantiza que no exista producción de microorganismos que atenten con la salud de los pacientes.

CUADRO 57. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE SI LE GUSTA LA ALIMENTACIÓN

LE GUSTA LA ALIMENTACION QUE LE SIRVEN					
		FRECUENCIA	PORCENTAJE	PORCENTAJE VÁLIDO	PORCENTAJE ACUMULADO
VÁLIDOS	SI	43	43	43	43
	NO	57	57	57	57
	TOTAL	100	100.0	100.0	

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de los pacientes encuestados (57%) refieren que no les gusta la comida de la institución, ellos quisieran mayor variedad en el menú que no den frijoles en los tres tiempos quisieran bebidas heladas los pacientes con cáncer por los efectos secundarios de la quimioterapia presentan náuseas y vómitos por lo que su apetito se encuentra alterado, la solicitud de bebidas frías es por el daño en el epitelio del esófago por los vómitos, las bebidas frías disminuyen el reflejo nauseoso.

CUADRO 58. SUGERENCIAS DE LOS PACIENTES PARA MEJORAR LA ATENCION DE LOS PACIENTES CON CANCER

SUGERENCIAS	FRECUENCIA	FRECUENCIA TOTAL
DIETA(VARIAR EL MENU, COMIDA INSÍPIDA, DEN FRUTAS, DEN TORTILLAS, NO DEN FRIJOLES LOS 3 TIEMPOS	24	24
BEBIDAS HELADAS AGUA HELADA ,HIELO, MINUTAS O PALETAS	10	34
LIMPIEZA EN LOS BAÑOS, PATOS EN LOS CUARTOS Y PRESENCIA DE POLVO	7	41
PRESENCIA DE INSECTOS, CUCARACHAS Y HORMIGAS EN LAS MESAS	7	48
AUMENTAR HORARIOS DE VISITA	7	55
QUE SONRÍA MAS EL PERSONAL CON EL PACIENTE Y FAMILIA	6	61
QUE NO SEAN ENOJADAS LAS SEÑORITAS	5	66
NINGUNA	5	71
PONER VENTILACION HAY MUCHA CALOR	5	76
QUE SEAN MAS AMABLES LOS MÉDICOS	4	80
QUE EXPLIQUEN MÁS LOS MEDICOS	4	84
TODO ESTÁ BIEN	4	88
QUE ATIENDAN MEJOR AL PACIENTE Y FAMILIA PACIENCIA	4	92
REPARAR LAS DUCHAS Y MÁS PAPEL HIGIENICO	4	96
MÁS PERSONAL DE ENFERMERÍA	4	100

Fuente: Elaboración propia.

La mayoría de las sugerencias hechas por los usuarios reflejan que la dieta debe de ser modificada en el servicio de encamados un cuarto de la muestra la refiere que es insípida, que debe de variar que incluyan fruta y tortillas en los tiempos de comida refieren que comen lo mismo, la otra sugerencia que más se menciona es la incorporación de las bebidas heladas durante la quimioterapia o radioterapia el endotelio del esófago sufre alteraciones por las constantes náuseas y vómitos el deseo de tomar algo helado, en forma de bebidas, paletas, hielo disminuye esa sensación además hay habitaciones que no cuentan con aire acondicionado el

calor por las tardes y noches incomoda a los pacientes más el calor de los colchones, luego otra de las sugerencias que más pesan son la limpieza de los baños, el descarte de la orina en los bacines ,como la presencia de polvo, cucarachas, hormigas que son parte de la higiene que debe brindar la institución es una de las debilidades que debe corregirse.

INDICE DE ATENCION SEGÚN LA O.M.S.

Para el análisis de los datos de los pacientes sobre la atención proporcionada por el personal de salud se elaboraron índices y se aplicó la fórmula de O.M.S. sobre calidad de atención hospitalaria, la cual califica de calidad de atención hospitalaria cuando el índice es mayor del 90%.

**CUADRO 59. ÍNDICE DE ATENCIÓN DEL PERSONAL DE SALUD SEGÚN LA
ÓPINION DE PACIENTES**

INDICE DE ATENCION DEL EQUIPO DE SALUD		
PREGUNTA	PORCENTAJE	
	SI	NO
1-Le han dado un trato humano dentro del hospital	100%	0%
2-Cuando el personal de salud habla con usted lo mira a los ojos	93%	7%
3-Siente que el personal de salud se interesa por su enfermedad y tratamiento	78%	22%
4-Se le explica los procedimiento que le va hacer	94%	6%
5-El tiempo en que se le atiende cuando necesita algo es el adecuado	79%	21%
6-Cuando el personal de salud se dirige a usted lo llama por su nombre	98%	2%
7-Tiene confianza con el personal de salud para preguntarle alguna duda	91%	9%
8-Considera que el personal de salud lo trata con respeto	97%	3%

Fuente: Elaboración propia

- $$IC = \frac{\text{META ALCANZADA} \times 100\%}{\text{META PLANAEDA}}$$

**PORCENTAJE OBTENIDO 730/8
100 PACIENTES**

$$IC = \frac{91.2 \times 100\%}{100} = 91.25$$

Como se puede observar el índice de 91.25% refleja que como equipo de salud la cuarta planta del hospital de oncología obtiene una calificación de calidad de atención, con referente al trato humano que reciben los pacientes ingresados como parte de los derechos de los pacientes con cáncer.

CUADRO 60. ÍNDICE DE ATENCIÓN MÉDICA

ÍNDICE DE ATENCIÓN MÉDICA		
PREGUNTA	PORCENTAJE	
	SI	NO
El personal médico le dijo que es lo que tiene su diagnóstico	96%	4%
El personal médico le explico lo que tiene en términos que comprendió	86%	14%
$IC = \frac{\text{META ALCANZADA} \times 100\%}{\text{META PLANAEDA}}$		PORCENTAJE OBTENIDO 182/2 100 PACIENTES
$IC = \frac{91 \times 100\%}{100} = 91\%$		

Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar el índice de atención de los profesionales de la medicina refleja una calidad de atención según la opinión de los pacientes ingresados, preguntas importantes sobre si el medico les dio la noticia de su enfermedad, su diagnóstico y si se les explicó en términos que el comprendió obtuvieron una calificación de 91%.

CUADRO 61. ÍNDICE DE ATENCIÓN DE ENFERMERIA

INDICE DE ATENCION DE ENFERMERIA		
PREGUNTA	PORCENTAJE	
	SI	NO
1-El personal de Enfermería le ha tratado bien	100%	0%
2-El personal de Enfermería esta pendiente si ingiere la dieta indicada.	64%	36%
3-Constantemente Enfermería le revisan para ver si necesita algo	84%	16%
4-El personal de Enfermería siempre acude cuando necesita algo.	90%	10%
5- El personal de Enfermería protégé su intimidad durante la atencion en procedimientos.	96%	4%

Fuente: Elaboración propia

$$IC= \frac{\text{META ALCANZADA} \times 100\%}{\text{META PLANAEDA}}$$

$$\text{PORCENTAJE OBTENIDO } \frac{434}{500} = 86.8\%$$

$$IC= \frac{86.8 \times 100\%}{100} = 87 \%$$

El índice de atención de enfermería refleja según la opinión de los pacientes del estudio que no lograron la calidad de atención con un puntaje del 87% los aspectos que más baja calificación obtuvieron fueron que el personal de enfermería no está pendiente de las dietas de los pacientes y que ellos las ingieran y que no están constantemente están revisando a los pacientes para identificar necesidades.

CUADRO 62. ÍNDICE DE ATENCIÓN DEL PERSONAL DE APOYO

ÍNDICE DE ATENCIÓN DEL PERSONAL DE APOYO		
PREGUNTA	PORCENTAJE	
	SI	NO
Conoce al psicólogo ha platicado con él	57 %	43%
La trabajadora social le ha ayudado cuando lo necesita	77%	23%
El personal auxiliar de servicio le ayuda cuando solicito ayuda	99%	1%
<p>IC= $\frac{\text{META ALCANZADA X 100\%}}{\text{META PLANAEDA}}$ PORCENTAJE OBTENIDO 233/3 100 PACIENTES</p> <p>IC= $\frac{77.6 \times 100\%}{100} = 78\%$</p>		

Fuente: Elaboración propia

En cuanto al índice de atención del personal de apoyo los pacientes refieren que no logran el índice requerido, obtuvieron una calificación del 78%, por lo que el psicólogo obtuvo la calificación más baja seguidamente de la trabajadora social, el auxiliar de servicio obtiene el más elevado porcentaje, como equipo de apoyo no se logró una calidad de atención.

CUADRO 63. ÍNDICE DE ATENCIÓN CON RELACIÓN A LA INFRAESTRUCTURA HOSPITALARIA

ÍNDICE DE DE ATENCION EN RELACION A LA INFRAESTRUCTURA HOSPITALARIA		
PREGUNTA	PORCENTAJE	
	SI	NO
La higiene dentro del hospital es buena	91 %	9%
Le gusta la alimentación que le sirven	43%	57%
Hay presencia de insectos en su habitación	86%	14%
$IC = \frac{\text{META ALCANZADA} \times 100\%}{\text{META PLANAEDA}} \quad \text{PORCENTAJE OBTENIDO } \frac{220}{3} / 100 \text{ PACIENTES}$ $IC = \frac{73 \times 100\%}{100} = 73 \%$		

Fuente: Elaboración propia

De los elementos de infraestructura hospitalaria que intervienen en la comodidad, seguridad, saneamiento para los pacientes ingresados, no se logró una calidad de atención el puntaje fue del 73%, aunque la higiene sola si lo logra la calidad al combinar los elementos como la presencia de insectos y la falta de gusto por la dieta que se les proporciona a los pacientes no se logra la calidad.

V. DISCUSIÓN.

La atención que se le brinda a pacientes con cáncer en la cuarta planta del Hospital de Oncología se configura de manera integral porque los pacientes reciben atención de un equipo de profesionales de la salud como médicos de diferentes especialidades de oncología hematólogos, ginecólogos, anestesiólogos, nutriólogos, cirujanos y un grupo especializado de personal de enfermería, psicólogo, trabajadora social, fisioterapistas, personal de laboratorio, farmacia, radiología, terapia respiratoria así como personal auxiliares de servicio y limpieza los cuales como equipo brindan y garantizan que los pacientes reciban una atención integral de calidad.

El sentir de los pacientes y familiares acerca de su enfermedad, estancia hospitalaria, y su futuro demuestra un espectro de emociones positivas y negativas las cuales son cíclicas en periodos que entran y salen, constantemente la idea de la muerte está presente, experimentan la muerte social, la incertidumbre del futuro, acompañados de un miedo a lo que sucederá los ingresos constantes el dolor, las cirugías. los exámenes, los efectos secundarios de la quimioterapia, los cambios físicos como alopecia, pérdida de peso, debilidad y la dependencia de otra persona para que se haga cargo de la higiene cuidados, alimentación, acompañamientos a citas etc. son pensamientos que experimentan los pacientes y familiares, la realidad que ya no serán económicamente activos deprime a los pacientes, afloran de igual forma aspectos como la espiritualidad que se convierte en una fortaleza para los pacientes y familiares muchos experimentan una fe muy grande es un ser superior para soportar la noticia del cáncer, los asuntos pendientes cobran una gran importancia, la página no escrita de nuestro libro de vida, el apoyo de la familia es básico para los pacientes, los pacientes y la familiares viven y sufren el cáncer conjuntamente.

La opinión de la atención por profesionales de la salud fue muy bien evaluada, los médicos lograron una buena opinión con un comentario negativo solamente, la trabajadora social y el psicólogo fueron muy bien evaluados, de igual forma el personal de enfermería obtuvieron una evaluación aceptable con un comentario negativo, el personal auxiliar de servicio tienen una evaluación muy buena.

Algunos aspectos como la dieta tuvieron muchas observaciones y es comprensible por que el gusto por los alimentos se ve alterado por la misma enfermedad, algunos elementos de infraestructura hospitalaria que garantizan un ambiente limpio son muy bien evaluados como la higiene pero la presencia de vectores es un riesgo para los pacientes porque sus defensas están bajas están neutropénicos es una debilidad identificada que debe ser tratada para disminuir el riesgo de contraer infecciones u otras enfermedades transmisibles por los vectores como cucarachas, hormigas, zancudos.

La opinión del equipo de salud compuesto por médicos, enfermeras, psicólogo, trabajadora social y fisioterapeuta, sobre la atención que se le brinda a los pacientes con cáncer es que se respeta la autonomía del paciente y sus derechos como el de llamarlos por su nombre, mirarlos a los ojos, consideran que tienen una analgesia adecuada y una muerte digna con la oportunidad de compartir con su familia los últimos momentos, además de recibir una asistencia espiritual según su credo religioso.

Muchos de ellos experimentan el síndrome del quemado, tienen de 10 a 15 años de trabajar con este tipo de pacientes, por lo que se debe brindar atención oportuna para no llegar a la despersonalización del equipo de salud.

La mayoría coincide con la formación de una unidad de cuidados paliativos en la cuarta planta para brindar atención cuando el paciente se complica y no tener la necesidad de bajar a los pacientes al Hospital Médico Quirúrgico.

Como sugerencias refieren mejorar la comunicación con los pacientes y el equipó de salud, de igual forma los pacientes y familiares refirieron la formación de terapias de grupo de apoyo, brindar capacitaciones sobre humanización, en la atención a los usuarios, paciencia y empatía en el trato de los pacientes, que los médicos expliquen más a los pacientes y familia sobre la enfermedad del cáncer.

VI. CONCLUSIONES.

1. La atención al paciente con cáncer en el Hospital de Oncología del I.S.S.S, se configura de manera integral, porque reciben atención completa del personal de salud que incluye a médicos oncólogos de diferentes especialidades hematólogos, cirujanos, ginecólogos, etc., de igual forma el personal de enfermería es especializado en el tratamiento y cuidado del paciente oncológico.

Reciben además asistencia de trabajadoras sociales quienes les ayuda en trámites de incapacidades, permisos o pensiones, psicólogos que brindan terapia de apoyo emocional en estos momentos, fisioterapeutas para el esparcimiento ,recreación y actividades de rehabilitación, como equipos de profesionales de laboratorio clínico, banco de sangre, radiología, nutricionistas, terapeutas respiratorios, y personal auxiliar de servicio, de igual manera reciben además asistencia espiritual por personas de diferentes iglesias, que los visitan.

2. El sentir de los pacientes en su estancia hospitalaria reflejan muchos sentimientos de luto adelantado como el deseo de luchar, esperanza, miedo y una gran fortaleza espiritual según el credo religioso que profesen, la esperanza de sobrevivir, la evolución pronóstico de su cáncer, los asuntos no resueltos en su vida familiar son factores que generan mucha ansiedad y temor en el paciente, que se reflejan durante su estadía en el hospital, así como el temor a lo desconocido que experimentara en su tratamiento como lo vive y lo siente el dolor, los efectos secundarios, los reingresos , el miedo a morir constantemente está presente en la mente del paciente .

3. La opinión de la familia sobre la enfermedad de su familiar y estancia hospitalaria reflejan muchos sentimientos , de temor a lo desconocido la familia sufre vive la noticia del cáncer también, experimenta como su familiar afronta la enfermedad, tratamiento, efectos ,cirugías, dolor, cambios en su estado de ánimo, cambios físicos los efectos secundarias, los reingresos , muchos de ellos sufren cambios en su vida tienen que dedicarse a cuidarlos, acompañarlos la idea de la muerte de su pariente constantemente está presente en la mente del familiar.

4. Referente a la atención que reciben del personal de salud se concluye que es aceptable por más de la mitad de los pacientes acerca de los profesionales de la salud y lo aprueban, la trabajadora social y el personal auxiliar de servicio son los mejor evaluados con un cien por ciento por los pacientes y familiares, seguidamente por el psicólogo, que pocos refirieron no conocerlo, el personal de médicos y de enfermeras obtuvieron una evaluación aceptable, con opiniones negativas y malas experiencias pacientes y familiares, sobre el trato y actitud durante la atención a los pacientes durante su estancia hospitalaria en el Hospital de Oncología.

5. La percepción del equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadora social,) acerca de la atención que se le proporciona al paciente con cáncer fue que se debería hacer más por el paciente con cáncer y su familia la formación de una unidad de cuidados paliativos es un punto en donde la mayoría está de acuerdo para poder brindar un tratamiento oportuno y una muerte digna a el paciente, aunque existe el convenio con el Hospital la Divina Providencia para el traslado de paciente para cuidados paliativos cuando lo inevitable

sucedirá, no es lo suficiente por la demanda de pacientes, de igual forma algunos pacientes deben ser atendidos y trasladados al médico quirúrgico para el trato de complicaciones por lo que todos refieren que es necesaria la formación de esta unidad en la cuarta planta anexa al servicio de encamados, para no tener la necesidad de trasladar a los pacientes al médico quirúrgico.

Además se comprobó por las respuestas del personal médico y de enfermería la presencia del síndrome del quemado resultado del contacto y atención continua al paciente oncológico, muchos tienen más de 10 y 15 años de trabajar en esta área, sin rotación a otros servicios.

VII. RECOMENDACIONES:

Para brindar una atención integral al paciente el Hospital de Oncología del Seguro Social se debe analizar las sugerencias de los pacientes, familia y personal de salud que participaron en este estudio.

1 Brindar capacitaciones al personal médico y de enfermería de humanización para el trato del paciente y familia para mejorar la atención que se proporciona dentro del Hospital de Oncología.

2 Brindar a conocer los resultados de esta investigación a todo el personal de salud para reflexionar en las debilidades identificadas por los pacientes y familiares, y fortalecer los aspectos positivos que revelo el estudio.

3 Estimular la formación de comités de garantía de la calidad de atención con representantes del área médica, enfermería, psicólogo, trabajo social, nutrición, fisioterapia, para elaborar normas e indicadores de la calidad de atención proporcionada a los pacientes y familia del Hospital de Oncología.

Para brindar una atención integral al paciente el Hospital de Oncología del Seguro Social se debe analizar las sugerencias de los pacientes, familia y personal de salud que participaron en el estudio.

4 Formación de un grupo de pacientes sobrevivientes del cáncer que brinden sus experiencias como terapia de apoyo, para los pacientes que se encuentran en tratamiento ingresados, casos como cáncer de mama para mujeres, etc., se

brindaría por las tardes, para pacientes estables bajo la conducción del profesional de psicología.

5 Mejorar la alimentación de los pacientes con variedad en los menús que sea atractivo y mejore el apetito de los usuarios, así como incluir bebidas frías.

6 Valorar la infraestructura del servicio para la instalación del aire acondicionado por el calor que sufren los pacientes, en las habitaciones para mejorar la comodidad del usuario.

7 Mejorar la información de la enfermedad para pacientes y familiares, porque la mayoría recurre al internet, quedando muchas dudas e inquietudes, sobre la enfermedad tratamiento pronóstico efectos secundarios.

8 Mejorar la ubicación de los pacientes que sean colocados en los cubículos por especialidad es decir la quimioterapia, los de cirugía en una sola habitación.

9 La formación de la unidad de cuidados paliativos para no trasladar los pacientes desde la cuarta planta a la emergencia del Hospital Médico Quirúrgico y poder brindar continuidad en el cuidado.

10 Continuar realizando investigaciones en el área de encamados de Oncología, sobre la atención proporcionada para evaluar constantemente las debilidades identificadas si son superadas, como parte de la mejora en la atención proporcionada.

11 Valorar la dotación del personal de enfermería en relación al número y complejidad de pacientes asignados según el TISS 28 (*SISTEMA DE CALIFICACION DE INTERVENCION TERAPEUTICA*) para pacientes de Oncología.

VIII BIBLIOGRAFIA

- 1- ALVAREZ, GAYAU, JURGENSON. *Como hacer una Investigación Cualitativa Fundamentos y Metodología*. Ediciones Paidós. México 2003.
- 2- BALDERAS María .*Administración de los Servicios de Enfermería*. Editorial Interamericana Tercera edición Mexico.1995.
- 3- CAROL M. Gilmore Humberto de Moraes. *Manual de Gerencia de la Calidad*. Organización Panamericana de la Salud, oficina regional de la Organización Mundial de la Salud división de desarrollo de sistemas y servicios de salud fundación w.k.kellogg.U.S.A.1996.
- 4- DONEBEDIAN Avedis. *La calidad de la Atención Médica*. Ediciones Científicas. La prensa Mexicana, S. A.; Cap. I, Cap. III. Mexico.1984.
- 5- GLASER y Strauss Teoría fundamentada "*The Discovery of Grounded Theory Strategies for Qualitative Research*". Segunda edición New York, Aldine de Gruyter. 1999.
- 6- IRA Byock libro *Morir Bien*. Putnam- Riverhead.U.S.A.1997.
- 7- IRA Byock libro *A Pocos Meses de Vida* -Putnam Riverhead. U.S.A. 2001.
- 8- IRA Byock libro *La Mejor Atención Posible* Putnam Riverhead. U.S.A. 2004.
- 9- IRA Byock libro *Las Cuatro Cosas Más importantes Antes de Morir* Putnam Riverhead. U.S.A. 2004.
- 10- MARDONES y N. Ursúa *Filosofía de las Ciencias Humanas y Sociales para la Fundamentación Científica* 4ta Edición. México 1993

- 11- MARTINEZ Miguel. *La Investigación Cualitativa (síntesis conceptual)* VOL. 9 N° 1 Venezuela. 2006.
- 12- PABÓN Lasso Hipólito. *Evaluación de los Servicios de Salud .Modelos Prides*. Universidad del Valle Facultad de Salud. Mexico.1985.
- 13- PASOS NORIEGA Roberto *Perspectiva de la Gestión de la Calidad de los Servicios de Salud*. Publicación de la organización panamericana de la salud oficina sanitaria panamericana, oficina regional de la organización mundial de la salud 525 twenty-third street, n.w. Washington, 1997.
- 14- RUIZ OLABUENAGA José Luis. *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Segunda edición Bilbao España. 1999.
- 15- SIERRA BRAVO, Restituto. *Técnicas de Investigación Social. Teoría y Ejercicios*. Edición 14° Editorial Paraninfo España. 2001.
- 16- SIERRA BRAVO, Restituto. *Tesis Doctorales y Trabajos de Investigación Científica*. Edición Quinta Thomson España. 1986
- 17- TAYLOR, S.J. Y BOGDAN, R. *Introducción a los Métodos Cualitativos de Investigación. La Búsqueda de Significados*. Traducción Piatigorsky Jorge España. 1987.
- 18- VALLES, Miguel. *Entrevistas Cualitativas. Colección de Cuadernos Metodológicos*. Número 32. España. 2002,
- 19- Dra. Elizabeth Gachuz Ortega Encargada servicio Medicina del dolor y Paliativos ISSSTE Maestría Psicooncología y Dr. Francisco Javier M. Mayer Rivera Director Hospital Regional de Alta especialidad Bicentenario de la Independencia Tultitlán Estado de México. Curso de cuidados paliativos del 26 al 30 de agosto 2013, Auditorium del Hospital de Oncología I.S.S.S.
- 20- Sonia Evelia Romero Investigación Operativa Diagnostico Situacional del personal de Enfermería servicio de encamados del Hospital de Oncología I.S.S.S.2013 (MS)

FUENTES EN INTERNET Y ENTREVISTAS

1- Boceta Osuna J, Cía Ramos R, De la Cuadra Liro C. Cuidados paliativos domiciliarios atención integral al paciente y su familia. Documentos de apoyo. Consejería de salud. Junta de Andalucía. 2003 [Serie en internet]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/library/plantillas/externa.asp?pag=\salud\contenidos\profesionales/apoyo\cuidados%20paliativos.pdf>

2- Centeno Cortes C. Historia de los cuidados paliativos y el movimiento Hospice. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Serie en internet]. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/MovHospice.pdf>

3- Peter S, Houts PHD. Guía para el cuidado a domicilio del paciente con cáncer terminal. [Serie en internet]. Disponible en: <http://www.fefoc.org/domi.htm>

4- Enfermería Conexión. Cuidados Paliativos. [Homepage on the internet] Disponible en: <http://www.enfermeriaconexion.com/paliativosmapa.htm>.

5- Jano on Line ALGOS manejo del dolor oncológico., Madrid 05/05/1999. Disponible en: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=12558>

6- Instituto Nacional del Cáncer (España). <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>

7- Entrevista con Médicos y Supervisoras del Hospital de Oncología ISSS. 2013. Médicos Jefes; Dr. Rodríguez Perdomo, Dra. Echegoyen, Supervisoras: Lcda. Corina de Hernández, Licda. Marta Polanco, Jefe de servicio de Encamados Oncología: Lcda. Teresa de Guandique.

REVISTAS ELECTRONICAS

- European Association for Palliative Care<http://www.eapcnet.org/>
- International Association for Hospice & Palliative Care<http://www.hospicecare.com/web/>
- American Journal of Hospice and Palliative Medicine<http://www.sagepub.com/journalsProdDesc.navprodId=Journal2017>
- Advances in Palliative Medicine - Polandwww.advpm.eu
- BMC Palliative Care<http://www.biomedcentral.com/bmcpalliatcare/>
- CA - Cancer Journal for Clinician<http://caonline.amcancersoc.org/>
- Death Studies<http://www.tandf.co.uk/journals/tf/07481187.html>
- European Journal of Palliative Care <http://www.ejpc.eu.com/ejpc/home.asp>
- Indian Journal of Palliative Care<http://www.jpalliativecare.com/>
- Innovations in End-of-Life Care<http://www2.edc.org/lastacts/>
- International Journal of Palliative Nursing<http://www.ijpn.co.uk/>
- Journal of Clinical Oncology full text <http://www.jco.org>
- Journal of Hospice and Palliative Nursing<http://www.jhpn.com/>
- Journal of Pain and Symptom Management
http://www.elsevier.com/wps/find/journaldescription.cws_home/505775/
- Journal of Palliative and Supportive Care
(US)<http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=pax>
- Journal of Terminal Oncology<http://www.pnpco.com/pn11000.html>
- Globocan 2012 incidencia estimada de cancer mortalidad y prevalencia worldwide diario1.com/nacionales/2012/
- Journal of the International AIDS Society<http://www.jiasociety.org/>
- Medicina Paliativa (In Spanish)http://www.secpal.com/medicina_paliativa/
- Omega: The Journal of Death and Dying
(US)<http://www.baywood.com/Journals/PreviewJournals.asp>

-Pain<http://www.iasp-pain.org/AM/Template.cfm>

Section=Publications&Template=/CM/HTMLDisplay.cfm&ContentI

-Medicina paliativa y cuidados continuos | Alejandra Palma, Paulina Taboada, Flavio Nervi editores

-Hagerty R, Butow P, Ellis P, Dimitry S, Tattersall M (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology*,

- Revista Cubana de Medicina Intensiva y Emergencias aplicacion del TISS 28 y la dotacion de recurso de enfermeria 2008;7(1)

-Revista Cubana de Enfermeria Síndrome de Burnout en el personal de enfermería en el cuidado de pacientes críticos.2013

Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Publica. Oswaldo Salaverry. La etimología del cáncer y su curioso curso histórico. vol.30 no.1 Lima ene. 2013

IX ANEXOS.

ANEXO1

CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

San Salvador, _____ de dos mil catorce

SONIA EVELIA ROMERO DE FLORES, Licenciada en Enfermería, con Documento Único de Identidad número 00171557-7, realizando mis estudios de posgrados en la Maestría en Métodos y Técnicas de Investigación Social impartida en la Facultad de Ciencias y Humanidades de la Universidad de El Salvador, MANIFIESTO:

Que para optar a la tesis de maestría realizo investigación académica sobre la temática “**Atención integral a Pacientes con cáncer Servicio de Encamados del Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social ISSS, octubre 2014**”, y que según las gestiones de las autoridades pertinentes, he logrado consentimiento por parte del Dr. Marroquín, Director del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología del ISSS, y del Visto Bueno de la Licda. Evelyn de Chávez, y Licda. Ana Cecilia Molina, del Departamento de Enfermería del ISSS, Y DEL Departamento de Enfermería del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología, respectivamente.

Por ello, mediante la presente me obligo a guardar **estricta confidencialidad** sobre la identidad del informante -en caso de haberlo solicitado dicho Informante-, asimismo que la información obtenida por los informantes, pacientes y personal del Hospital será utilizada únicamente para cumplir los objetivos propuestos en la Investigación arriba señalada, ya sea de la información obtenida de manera *escrita* aplicando cuestionarios, encuestas o guías de entrevistas, o ya sea de forma *oral* contenida en audio o video, y en general a través de cualquier medio o forma por la cual sea posible tomar conocimiento de tal información; por lo que la firmante, asume el compromiso de *no revelar, duplicar, distorsionar ni proporcionar a terceros, ya sean personas naturales o jurídicas, la referida información, ni darle un uso distinto del que sea estrictamente necesario para el desarrollo y culminación de la Investigación Académica propuesta;* sabedora de las responsabilidades y consecuencias legales por el incumplimiento a esta obligación de confidencialidad.

LIC. SONIA EVELIA ROMERO DE FLORES



ANEXO 2
UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSGRADO
MAESTRIA EN METODOS Y TECNICAS
DE INVESTIGACION SOCIAL

Guía de entrevista para paciente Fecha _____

Objetivo General: **Entrevistador Lic. Sonia de Flores**

Contar con una guía para la entrevista a pacientes con cáncer en el Hospital de Oncología del I.S.S.S que permita guiar al entrevistado a los temas de interés para la investigación

GUION:

I-ESTRUCTURA GENERAL:

- 1-Seudonimo (por política institucional y código de ética no podrá ser revelada la identidad del paciente se presentara consentimiento informado a usuarios para su entrevista y si él quiere participar, se hará la entrevista en la sala de espera del servicio y cuando este haya sido dado de alta para mayor clima de confianza del derecho habiente)
- 2- Edad
- 3- Sexo
- 4-Estado civil:
- 5-Asegurado, beneficiario, pensionado
- 6- Diagnostico
- 7- Nivel de escolaridad:

8. Profesión.

II-SALUDO Y PRESENTACION: Para generar confianza en el paciente.

III-TEMAS ABORDAR EN LA ENTREVISTA:

Los siguientes temas pretenden comprender y explicar la percepción, sentimientos del paciente con diagnóstico de cáncer en tratamiento respecto a la atención recibida por el equipo de salud del área de hospitalización de oncología

1-EXPECTATIVA DE VIDA:

a-Conoce el diagnóstico de su enfermedad por lo que esta ingresad@

b-Como impacto la noticia que usted tenía cáncer,

c-Que tipo de cáncer tiene:

d- El médico le explico con claridad su enfermedad

e- La explicación fue excelente

c- Como ve su futuro al conocer su diagnóstico ha hecho planes personales, familia, trabajo

2-REACCION FAMILIAR:

a- compartió el diagnóstico de cáncer con su familia. con quienes

b- Como lo tomo su familia

3-APOYO FAMILIAR

Apoyo de su familia comprensión, cuidados de necesidades físicas, alimentación, cuidados de sus sentimientos.

Apoyo de amigos comprensión, cuidados de necesidades físicas, alimentación, cuidados de sus sentimientos

4-ESPIRITUALIDAD aspectos espirituales la vivencia o creencia espiritual

a-Como es su relación con Dios

b-La ha recibido dentro del hospital al momento de su ingreso

c- La ha recibido fuera del hospital

d- Hace uso de la capilla

5-EMOCIONALIDAD

Que sentimientos ha experimentado con esta enfermedad

Tristeza depresión confianza

Esperanza satisfacción gozo

Deseos de luchar resignación ira

Temores miedos

6-ASUNTOS PENDIENTES:

Preocupaciones en este momento que quisiera hacer ver y platicar con alguien.
En especial

7-ATENCION DEL EQUIPO DE SALUD:

Como lo ha tratado el personal médico, enfermería, trabajadora social, psicólogo

Siente un trato humano

Son amables en el trato

Se siente cómodo con la infraestructura donde estuvo ingresado

Se siente satisfecho con la atención recibida

Sugerencias o recomendaciones para mejorar la atención

Agradecimiento



ANEXO 3

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSGRADO
MAESTRIA EN METODOS Y TECNICAS
DE INVESTIGACION SOCIAL

Guía de entrevista para familiar *de paciente*

Fecha: _____

Objetivo General: Entrevistador Lic. Sonia de Flores

Contar con una guía para la entrevista a familiares de paciente con cáncer en el Hospital de Oncología del I.S.S.S que permita guiar al entrevistado a los temas de interés para la investigación

GUION:

I-ESTRUCTURA GENERAL:

1-Seudonimo (por política institucional y código de ética no podrá ser revelada la identidad del paciente se presentara consentimiento informado a usuarios para su entrevista y si él quiere participar, se hará la entrevista en la sala de espera del servicio y cuando este haya sido dado de alta para mayor clima de confianza del derecho habiente)

2- Edad

3- Sexo

4-Parentesco con paciente:

5- Nivel de escolaridad

6-. Profesión

II-SALUDO Y PRESENTACION: Para generar confianza en el paciente.

III-TEMAS ABORDAR EN LA ENTREVISTA:

Los siguientes temas pretenden comprender y explicar la percepción, sentimientos del familiar con paciente de cáncer:

1-EXPECTATIVA DE VIDA:

a-Conoce el diagnostico de su enfermedad por lo que esta ingresad@ su familiar

b-Como impacto la noticia que su familiar tenía cáncer,

c-Que tipo de cáncer tiene su familiar:

d- El médico le explico con claridad la enfermedad de su familiar

e- La explicación fue excelente y aclaro sus dudas

c- Como ve su futuro al conocer su diagnóstico ha hecho planes personales, familia, trabajo

2-REACCION FAMILIAR:

Como lo tomaron como familia

3-APOYO FAMILIAR

Como han brindado apoyo a su familiar

Apoyo de su familia comprensión, cuidados de necesidades físicas, alimentación, cuidados de sus sentimientos.

Apoyo de amigos comprensión, cuidados de necesidades físicas, alimentación, cuidados de sus sentimiento

4-ESPIRITUALIDAD

Esto lo acerco o lo alejo más a Dios y su relación en este momento, le gustaría asistencia espiritual

a-Como es su relación con Dios

b-La ha recibido dentro del hospital al momento de su ingreso

c- La ha recibido fuera del hospital

d- Hace uso de la capilla

5-EMOCIONALIDAD Que sentimientos ha experimentado con esta enfermedad

Tristeza depresión confianza

Esperanza satisfacción gozo

Deseos de luchar resignación ira

Temores miedos

6-ASUNTOS PENDIENTES:

Preocupaciones en este momento que quisiera hacer ver y platicar con su familiar

7-ATENCION DEL PERSONAL DE SALUD:

Como lo ha tratado el personal médico y de enfermería

Siente un trato humano

Son amables en el trato

Se siente cómodo con la infraestructura donde estuvo ingresado

Se siente satisfecho con la atención recibida para su familiar

Sugerencias o recomendaciones para mejorar la atención

Agradecimiento



ANEXO 4

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSGRADO
MAESTRIA EN METODOS Y TECNICAS
DE INVESTIGACION SOCIAL**

RESPONSABLE: LIC SONIA EVELIA DE FLORES

Cuestionario para personal de salud _____ Boleta _____

Objetivo General: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Contar con un cuestionario para el personal de salud que trabaja en el Hospital de Oncología del I.S.S.S para conocer su opinión en la atención al paciente con cáncer

1-Existe respeto por la autonomía del paciente oncológico

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

2- La familia está preparada para la toma de decisiones

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

3- Se obtiene consentimiento escrito de todos los tratamientos:

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

4-La familia y amigos solo pueden ingresar en horarios de visita:

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

5-Los horarios son adecuados y suficientes para el acercamiento humano al paciente:

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces n	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	---------------------------	------------	-------

6-A la familia se le permite compartir con el paciente sus últimos momentos:

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

7-La enfermera puede autorizar acceso de familia del paciente a Oncología:

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

8-Se comunica la situación a la familia

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

9- Se busca asistencia espiritual y religiosa

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

10- Se le permite a la familia información sobre la enfermedad, tratamiento y pronóstico del paciente

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

11-La atención brindada ha experimentado en algún momento:
Sentimientos de abandono por impotencia

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------

12-Sentimientos de culpa

Siempre	Casi siempre	- A veces si A veces no	Casi nunca	Nunca
---------	--------------	----------------------------	------------	-------



ANEXO 5
UNIVERSIDAD DEL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POST GRADO



MAESTRIA EN TÉCNICAS Y MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN SOCIAL

RESPONSABLE: LIC SONIA EVELIA ROMERO DE FLORES

CUESTIONARIO PARA PACIENTES DEL HOSPITAL DE ONCOLOGIA ISSS

EDAD: _____ SEXO: _____ ASEGURADO: _____ BENEFICIARIO _____
PENSIONADO _____ NIVEL DE ESCOLARIDAD: _____
DIAGNOSTICO: _____
INICIO DE TRATAMIENTO: _____ NUMERO _____

1 Siento que me han dado un trato humano dentro del hospital	SI	NO
2 El personal de enfermería me ha tratado bien	SI	NO
3.El personal de enfermería siempre acude cuando necesito algo	SI	NO
4.Constantemente enfermería me revisan para ver si necesito algo	SI	NO
5.El personal de enfermería está pendiente si ingiero la dieta indicada	SI	NO
6- Considera que el personal de salud lo trata con respeto	SI	NO
7- Cuando el personal de salud se dirige a usted lo llama por su nombre	SI	NO
8-Cuando le realizan un procedimiento se protege su intimida	SI	NO

9-El tiempo en que se le atiende cuando necesita algo es el adecuado	SI	NO
10- Se le explica los procedimiento que le va hacer	SI	NO
11- Tiene confianza con el personal de salud para preguntarle alguna duda	SI	NO
12- Cuando el personal de salud habla con usted lo mira a los ojos	SI	NO
13- Siente que el personal de salud se interesa por su enfermedad y tratamiento	SI	NO
14.El personal médico me dijo que es lo que tengo	SI	NO
15-El personal médico me explica lo que tengo en términos que yo entiendo	SI	NO
16-Estoy consciente de la evolución que puede tener mi enfermedad	SI	NO
17-Mi familia sabe cuál es mi diagnóstico y conoce las posibles consecuencias	SI	NO
18Comparto con mis seres queridos mis miedos, pensamientos y sentimientos	SI	NO
19-Siento que mis seres queridos me apoyan	SI	NO
20-Me siento solo (a)	SI	NO
21-Me siento triste	SI	NO
22-Quisiera asistencia religiosa	SI	NO
23-La trabajadora social me ha ayudado cuando lo necesito	SI	NO
24-La higiene dentro del hospital es buena	SI	NO
25-Me siento incapaz de realizar algunas actividades que antes solía hacer	SI	NO
26Tengo miedo de lo que pueda pasarme	SI	NO

27 El personal auxiliar de servicio me ayuda cuando solicito ayuda	SI	NO
28- Me gustaría poder contar con una persona ajena a mis seres queridos con quien compartir lo que siento y pienso	SI	NO
29 Conoce al psicólogo a platicado con el	SI	NO
30 Tiene alguna sugerencia o recomendación	SI	NO

Gracias por su colaboración

ANEXO 6

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO
MAESTRIA EN METODOS DE INVESTIGACION SOCIAL**



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

**TEMA: “ATENCIÓN INTEGRAL BRINDADA A PACIENTES CON CÁNCER
EN EL SERVICIO DE ENCAMADOS EN EL HOSPITAL ONCOLOGÍA DEL
I.S.S.S. 2014”**

ASESOR: MAESTRO RAFAEL PAZ NARVAEZ

PRESENTADO POR: Licda. SONIA EVELIA ROMERO de FLORES

OCTUBRE 2014

CIUDAD UNIVERSITARIA, SAN SALVADOR, EL SALVADOR

ÍNDICE

Resumen.....	1
1.- Planteamiento del problema.....	2
2.- Objetivos.....	9
General Específicos	
3. -Abordaje teórico.....	1019
4.- Diseño Metodológico.....	20
Tipo de estudio	
Universo y muestra	
Técnicas cualitativas y cuantitativas	
Plan de análisis	
5.- Resultados esperados.....	20
6.- Supuestos riesgos.....	20
7.- Cronograma actividades.....	21
8.- Presupuesto y financiamiento.....	22
9.- Consideraciones éticas.....	22
10. Referencias bibliográficas.....	23.
11. Anexos:.....	24

Resumen

El documento que se presenta contiene el proyecto de investigación sobre el tema: Atención integral a los pacientes con diagnóstico de cáncer en el servicio de encamados del Hospital de Oncología del Instituto Salvadoreño del Seguro Social I.S.S.S., en el periodo del octubre a noviembre 2014 que será la base para el trabajo de graduación para optar al título de Maestría en Métodos y técnicas de Investigación Social.

Dentro de las políticas institucionales del Seguro Social está, la de brindar atención a los derecho habientes con calidad, calidez y con un alto grado de humanización en el servicio prestado, considerar a los usuarios en su dimensión física, intelectual, emocional, social y espiritual, comunicando, informando, empatizando y compartiendo con el paciente y su familia.

Los objetivos de investigación son conocer cómo se brinda la atención integral al paciente con cáncer en el Hospital de Oncología del Seguro Social, comprender el sentir del paciente cáncer en su estancia hospitalaria y la atención que recibe, determinar la opinión de la familia acerca de la atención que recibe su familiar con cáncer, Identificar la percepción del equipo de salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadora social) acerca de la atención que se le brinda al paciente con cáncer.

La metodología que se utilizara será un estudio de tipo transversal mixto que contiene instrumentos cualitativos y cuantitativos. Los resultados e impacto esperados que se pretender serán de mucho interés para generar un conocimiento que permita conocer la atención brindada y mejorar la calidad de atención que se proporciona a pacientes de cáncer.

1-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El concepto de calidad de atención hospitalaria, hace referencia a la capacidad que con distinto grado puede tener una organización o un acto concreto de la asistencia sanitaria para satisfacer las necesidades de los consumidores de servicios de salud.

Calidad de la atención hospitalaria es: la provisión de servicios hospitalarios accesibles, con un nivel profesional óptimo, que logra la adhesión y satisfacción del usuario .En la atención a los pacientes con cáncer se debe aspirar a ser así. Según la OMS: la calidad de la asistencia sanitaria es "Asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios diagnósticos terapéuticos más adecuados para conseguir una atención sanitaria optima ,lo que el paciente espera, las dimensiones implícitas en esta definición responden a tres criterios complementarios: La calidad puede ser específicamente cuantificada, cualificada y utilizada para mejorar los resultados de la atención, como consecuencia la atención a través de la calidad se convierte en una estrategia imprescindible, en la teoría administrativa moderna los directores de hospitales se sienten motivados a alcanzarla³³

El concepto de *calidad de vida* es familiar para la mayoría de las personas, relacionadas o no con la medicina. Cuando tenemos a un paciente con una enfermedad, como el cáncer, hablamos de ello, seguramente se establece en él una expectativa, una interrogante, una esperanza. El término calidad se refiere a cualidades, criterios y hasta contenidos que permiten valorar o apreciar diferentes aspectos de una vida en concreto, y en lo referente a los

³³ Organización Mundial de la Salud. Evaluaciones de los programas de salud. Normas Fundamentales. Ginebra OMS. 1999: 31-39

aspectos clínicos y asistenciales, a la necesidad de valorar, validar y apreciar determinados procesos vitales inherentes al binomio salud-enfermedad.

De ahí que la mejoría de la calidad de vida de los pacientes sea uno de los objetivos principales de la atención sanitaria, y a su vez, del desarrollo técnico y humano e investigaciones relacionadas con su atención.

El Hospital de Oncología del ISSS se fundó en 1991, inició su atención a pacientes asegurados, beneficiarios y pensionados con diagnóstico de cáncer, cuenta con cuatro plantas, en la primera planta se atiende consulta externa, laboratorio y el departamento de radioterapia, la segunda planta contiene los consultorios para atención de especialistas de oncología, Se cuenta también con la atención de quimioterapia ambulatoria, farmacia. En la tercera planta se atienden consulta de especialidades como alergólogos, cirugía, cardiología, nefrología, psiquiatría, medicina nuclear. En la cuarta planta se encuentra la capilla y el servicio de encamados donde hay pacientes ingresados que necesitan tratamiento de quimioterapia, radioterapia que amerita atención mientras reciben su tratamiento, con un total de 62 camas en donde 40 son de señoras y 22 de hombres.

“A nivel mundial el cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo; según la O.M.S. en 2012 causó 8,2 millones de defunciones. Los que más muertes causan cada año son los cánceres de pulmón, hígado, estómago, colon y mama, aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y consumo de alcohol. ³⁴El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa de más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general, y alrededor del 70% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón”. 2

³⁴ -Informe anual Globocan 2012

Se calcula que los casos de cáncer en El Salvador aumentarán un 34.9% para el 2020, según una comisión internacional que determinó que hay una verdadera epidemia de esta enfermedad en América Latina.

En el 2009, se pronosticaban 9,400 casos de cáncer, pero para el 2020, la cifra alcanzará los 12 mil 680 casos, según el estudio de una comisión internacional de 72 personas, organizada por la prestigiosa revista de medicina con publicaciones mundiales sobre el cáncer *Te Lanceta Oncología*. El Salvador tiene la tasa de mortalidad por cáncer, en mujeres, más alta de Centroamérica, según las estadísticas citadas por este estudio.

El estudio contó con científicos, funcionarios y médicos de América Latina, Estados Unidos y Reino Unido y duró un año. Se reportó que El Salvador gastó en 2009, unos \$34.6 millones en atender a nuevos pacientes de cáncer y el gasto per cápita equivale a 0.17% del Producto Interno Bruto. El Salvador, tiene una tasa de mortalidad de cáncer de 97.5 por cada 100 mil habitantes, esto es el segundo número más alto de Centroamérica, solo superado por Costa Rica, que tiene una tasa de 103.7 por cada 100mil habitantes.

En febrero de, 2012 la Ministra de Salud, Dra. María Isabel Rodríguez, expresó que lamentablemente aún es imposible dibujar la situación exacta del cáncer en el país, ello se debe a que no existe un registro en detalle de cada tipo de cáncer que se atiende en todos los centros médicos del país, ya sea público, privados o del Seguro Social. Según datos del Ministerio de Salud, en el año 2011 las consultas registradas por cáncer a nivel nacional en los hospitales de la red pública fueron 47 mil 762, hubo 7 mil 566 egresos hospitalarios y se contabilizaron 799 defunciones a nivel nacional.

El estudio de The Lancet Oncology advierte que en América Latina, la exposición a carcinógenos ambientales en los hogares y asentamientos rurales y urbanos, es bastante común. Un estudio en México concluyó que la exposición al humo

de la leña se asocia con un tipo de cáncer pulmonar. Estudios similares en Honduras y Colombia proveen evidencia que la exposición al humo de leña aumenta el riesgo de neoplasia cervical y cáncer cérvico invasivo.

Según el estudio, la exposición a pesticidas, desechos industriales y agua con elevadas concentraciones de arsénico y otros metales pesados, son otras de las causas probables. En El Salvador la contaminación del medio ambiente en la actualidad es otra de las causas de origen de enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, y de ciertos tipos de cáncer por los metales pesados encontrados en los mantos acuíferos, como en la zona de San Luis Talpa y Sitio del Niño, un porcentaje moderado de la población salvadoreña trabaja informalmente en la calle exponiéndose al sol diariamente por largas horas sin protector solar este es el principal causante del cáncer de piel

La exposición a los desechos de la combustión del petróleo, nos proporcionan un aire sumamente contaminante y predisponente al cáncer de pulmón tanto como el cigarro. La falta de una ley de protección ecológica para el medio ambiente y desechos tóxicos de fábricas y empresas nacionales e internacionales, afecta grandemente la salud de los salvadoreños

Asimismo la falta de políticas de prevención primaria para la prevención del cáncer en nuestro país afecta a la población, por que realiza practicas insalubres que condicionan de una forma u otra forma al desarrollo de cáncer, como el cigarro, el alcohol, la promiscuidad, falta de educación sexual a los jóvenes, el uso de drogas, la ingesta abusiva de comida chatarra, la deficiencia de una dieta rica en antioxidantes, la falta de estudio de la herencia familiar, la tardanza en el tratamiento oportuno a enfermedades crónicas como la insuficiencia renal, la diabetes, las enfermedades cardiacas y V.I.H Sida son precursoras del desorden y mutación celular que puede condicionar a un cáncer, son factores determinantes.

Resultaría de menos costos al Ministerio, si se promueve estilos de vida saludables, que la compra y abastecimiento de medicamentos de quimioterapia para los pacientes, se debe cambiar la cultura de curar por la de prevenir y brindar en educación primaria para la salud.

Solo El Hospital Rosales atiende a cerca de 350 pacientes con cáncer de mama. La mayoría de quienes consultan son las mujeres, pero aún es una cantidad considerable que llega en fases muy avanzadas de cáncer. En los hombres es el cáncer de estómago, próstata, colón y pulmón los que más los afectan prevalece entre los pacientes que asistan muy tarde a buscar asistencia médica, este tipo de paciente necesita una atención especial por parte del equipo de salud, es un paciente que tiene un sufrimiento físico y psicológico grande, sus funciones se deterioran, los efectos secundarios físicos son impresionantes la pérdida de peso, cabello, nauseas , vómitos y el dolor se convierten en los compañeros en esta lucha por vencerlo, la idea de morir está presente en ellos.

No todos los tipos de cáncer son curables y muchos de estos pacientes lo saben, por esto el cuidado se vuelve tan complicado, demandante y debe ser especialmente humanizado.

Esta investigación es mucha importancia ya que permitirá conocer lo que los pacientes piensan sobre la atención que se les proporciona el impacto que se persigue a futuro permitirá conocer, reflexionar y mejorar la atención que se proporciona a los derechohabientes ,la metodología de la investigación es de tipo integral o mixta que permitirá conocer la subjetividad del usuario y su familia por medio de entrevistas técnicas cualitativas y cuestionarios para los pacientes y el personal de salud ,técnicas cuantitativas y se presentaran para el análisis de resultados el paquete estadístico N vivo

2- OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

OBJETIVO GENERAL:

- - Conocer cómo se configura la atención brindada al paciente con cáncer en el Hospital de Oncología del Seguro Social octubre noviembre de 2014

OBJETIVO ESPECIFICOS:

- - Comprender el sentir del paciente cáncer en su estancia hospitalaria y la atención que recibe en el Hospital de Oncología del Seguro Social octubre noviembre de 2014
- - Determinar la opinión de la familia acerca de la atención que recibe su familiar con cáncer en el Hospital de Oncología del Seguro Social octubre noviembre de 2014
- - Identificar la percepción del personal de salud, acerca de la atención que se le octubre noviembre de 2014 brinda al paciente con cáncer en el Hospital de Oncología del Seguro Social de octubre noviembre de 2014

3.- ABORDAJE TEÓRICO

La (O.M.S) organización mundial de la salud menciona que el paciente con cáncer, tiene derecho a un tratamiento y una muerte digna, buscando que nadie muera con dolor, ni solo, ni con miedo. El paciente y la familia experimentan las fases del duelo anticipado es la respuesta emocional ante la enfermedad del cáncer significativamente esto ocasiona un aumento de la morbilidad entre quienes la padecen, es decir la noticia del cáncer mata emocionalmente al paciente y a la familia también.

La vivencia de la enfermedad pertenece a la *subjetividad* de la persona, el sufrimiento se da en la dimensión subjetiva del enfermo, se pretende explorar y atender en este espacio de la persona, el profesional de salud se mueve por el mapa de esta enfermedad, no podrá compartir ni ayudar a resolver las tensiones y los conflictos del ámbito subjetivo del paciente si no comprende su subjetividad que es donde realmente se dan los problemas, en este tipo de pacientes en particular. La atención integral a él paciente consiste en atender sus necesidades en el proceso de la enfermedad, básicamente consiste en tratar a los derechohabientes en su proceso de deterioro, pérdidas continuadas y progresivas, caracterizado por el sufrimiento y en algunas ocasiones de proximidad a la muerte que casi siempre es intuida o percibida por el enfermo, la familia, y cotidianamente atendida por los profesionales de salud.

El proceso no es biológico sino sobre todo biográfico es decir la vida de una persona. La vivencia de la enfermedad del cáncer ,la amenaza de la muerte y oportunidad de cerrar la biografía, la espiritualidad como un universal humano en la etapa de la enfermedad oncológica, la atención y cuidado supone facilitar las condiciones para completar la biografía con dignidad, calidez y confianza, dar sentido a la vivencia.

Se han descrito 3 aspectos básicos en el proceso de adaptación a una enfermedad oncológica:

1-Hay un intento por darle un sentido a la realidad que se está viviendo.

2- Intento por dominar la situación o la propia vida,

3-Intento por conservar la propia autoestima.

En la adaptación de la enfermedad del cáncer los pacientes y familia experimentan las fases del duelo adelantado que muestra una serie de estados que pasan por muchas fases:

1-Negación: cumple con una función protectora que permite al enfermo enfrentarse de un modo gradual a lo desconocido por a su condición Es un mecanismo de defensa el enfermo no cree en el diagnóstico no lo asimila, no lo cree, dice que los médicos se han equivocado que buscare una segunda opinión.

2- Rabia: esta surge del sentimiento de impotencia que produce al paciente el hecho de saber que tiene cáncer. Se puede manifestar como irritabilidad o agresión, dirigida a cuidadores, familia o hacia Dios.

3-Negociación: el paciente hace un intento de aplazar el cáncer, muchas veces con la intención de solucionar un asunto pendiente o llegar a vivir hasta una fecha determinada. El paciente recurre a “ofrecer” algo a cambio para obtener el plazo que desea. Esto surge con la esperanza de vivir más, que es lo que sostiene emocionalmente al paciente.

4-Depresiva: esta fase surge en el paciente, al enfrentarse a diferentes pérdidas asociadas a su condición de enfermo con cáncer, miedo a convertirse en una carga, pérdida de independencia y control, miedo al alejamiento de sus seres queridos.

5-Aceptación según Bühler-Ross, esta fase se alcanza cuando se resuelve la fase depresiva. Consiste en una separación gradual de los lazos afectivos, de los

roles y objetos y de la vida en general, en esta fase el paciente ya ha comprendido su situación y realiza una conciliación existencial.

Tomando en cuenta todo lo anterior emocionalmente el paciente se encuentra en una crisis de su existencia y muchos de ellos son derechohabientes económicamente activo que cotizan a la institución, y son cabezas de hogar de su grupo familiar depende de ellos, lo que se convierte en un motivo de angustia cuando se encuentra incapacitado por estar ingresado, porque solamente recibe el 60% de su salario lo que afecta la economía de su grupo familiar esto se convierte en otra preocupación para él .

De igual modo el paciente de cáncer es una persona que es vista socialmente y culturalmente con el estigma de que morirá, socialmente como alguien que ya está muerto. Los sentimientos de lastima y compasión son las demostraciones más comunes en la sociedad y hay personas que en pleno siglo XXI piensan que es contagioso, tienen miedo de acercárseles. La manera como experimentan la muerte social, por parte de la sociedad mucho antes del tratamiento del cáncer, si es curable o no, los pacientes viven con el concepto de que el cáncer es incurable, progresiva, con síntomas múltiples, que son incapacitantes que los hacen depender de una persona para bañarlos, alimentarlos, y asistirlos en sus necesidades de eliminación.

Los pacientes y familia experimentan sentimientos de enojo, miedo, soledad y futuro incierto, según la edad del paciente no es lo mismo cómo ve la vida un joven de 18 años, que no terminado una carrera, no ha formado una familia, a cómo la ve una persona de 50 años, que ya tiene una familia formada, hijos, nietos, deudas y compromisos, la angustia que ellos viven inicia, desde el momento que se la da la noticia de su enfermedad, como su vida cambia, los sentimientos de que todo ha terminado, es un gran impacto en la psique del paciente y su familia, la página no escrita de un libro no estar presente cuando

un hijo se gradúa, cuando cumple quince años cuando se gradué, cuando se case etc.

Las necesidades espirituales. enfrentadas por el enfermo con cáncer y sus familiares se formulan preguntas vitales básicas a las cuales debe responder cada uno según sus creencias, una asistencia espiritual ayuda al paciente y familia a desarrollar una fortaleza para enfrentar el futuro, la idea de un ser superior sirve de consuelo al paciente. La espiritualidad cobra mayor relevancia, la idea de un ser superior sirve de fortaleza para afrontar la enfermedad, y mantener la fe para aceptar el futuro, en esta investigación se estudiara la densidad objetiva del comportamiento, emociones y racionalizaciones del enfermo de cáncer y su familia, así también se contemplan aspectos abstractos como el sentido de la vida cuando se ha diagnosticado cáncer.

El paciente sufre mucho, dentro de las escala del dolor, el cáncer produce uno de los dolores más fuertes, que el ser humano puede soportar, los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia producen anemia la coloración pálida de los enfermos, un signo universal de enfermedad, alopecia o pérdida de cabello, pérdida de peso dramática hay personas que pierden entre 15 libras al mes, la falta de apetito, las nausea y vómitos y los fuertes dolores evidencian a la persona enferma, por esta razón la atención que se le brinda debe ser especial, con mucho tacto, calidad y humanidad para brindar un acompañamiento durante su estancia hospitalaria.

Las necesidades espirituales de los pacientes con cáncer según la O.M.S. son:

- 1 -Ser reconocido como persona.
- 2- Respeto a su dignidad.
- 3 -Sentimiento de integridad de encontrar sentido a la existencia y el devenir.
- 4- Sentirse amado y amar es decir sentirse conectado.
- 5- Confianza, esperanza trascendencia de un legado.

Los enfermos con cáncer requieren por tanto unos cuidados muy continuos para esa sintomatología cambiante que no serán cuidados “intensivos” sino cuidados muy intensos, aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de los cuidados paliativos, que se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad oncológica.

No solo controlando el dolor y otros síntomas molestos sino también el sufrimiento, para lograr que estos enfermos vivan con plenitud su enfermedad y si no se tiene una cura que tenga una muerte digna. De igual forma el pronóstico de vida en algunos tipos de cáncer malignos suelen ser de semanas, o meses aproximadamente 6 meses con un enfoque terapéutico específico que se convierte más en paliativo , la expectativa de vida es corta, por lo cual la noticia de que tienen un cáncer que no tiene cura cambia la vida del paciente, cambia por completo la percepción de la vida, la vivencia de numerosos síntomas intensos y cambiantes, son un gran impacto emocional en paciente, familia y del equipo terapéutico ante la posibilidad de que la muerte se acerca, cuando ya hay metástasis, es decir que las células cancerosas están no solamente en el sitio de origen del cáncer, si no que este ya viaja por vía sanguínea y ganglionar , las células cancerosas ya están presentes en otros órganos, este es un criterio para que muchos pacientes no sean candidatos para la quimioterapia o radioterapia, ya que el cáncer en fase primaria es el de elección para este tratamiento, y no cuando hay metástasis.

El tipo de cáncer es básico también para evaluar el pronóstico de vida. El cáncer de páncreas tiene una tasa de mortalidad muy alta, el de estómago de igual forma tiene un margen aproximado 8 meses, los gliomas o tumores cerebrales tienen el mismo pronóstico, el cáncer de mama, de útero, en la mujer y de próstata, en el hombre y leucemia las cuales si son diagnosticados a tiempo tienen un

pronóstico mejor para tratarse. La organización mundial de la salud (O.M.S.), declara que los objetivos de los cuidados paliativos son:

- 1 - Alivio del dolor y otros síntomas.
- 2 - No alargar, ni acortar la vida.
- 3- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- 4 - Reafirmar la importancia de la vida.
- 5 - Considerar la muerte como algo normal.
- 6- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- 7 -Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.”³ (*3 reporte de la O.M.S.*

2010.)

Tomando en cuenta todo lo anterior surge la inquietud de cómo es la atención integral a los pacientes con canceren el hospital de oncología del seguro social. El cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce un exceso de células malignas (conocidas como cancerígenas o cancerosas), con crecimiento y división más allá de los límites normales, (invasión del tejido circundante y a veces, metástasis). La metástasis es la propagación a distancia, por vía fundamentalmente linfática o sanguínea, de las células originarias del cáncer, y el crecimiento de nuevos tumores en los lugares de destino de dicha metástasis. Estas propiedades diferencian a los tumores malignos de los benignos, que son limitados y no invaden ni producen metástasis. Las células normales al sentir el contacto con las células vecinas inhiben la reproducción, pero las células malignas no tienen este freno. La mayoría de los cánceres forman tumores pero algunos no (como la leucemia)

La palabra cáncer deriva del latín, y como la derivada del griego **karkinos**, significa "cangrejo". Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino, y de ahí deriva su nombre. Se considera a veces sinónimo de los términos 'neoplasia' y 'tumor'; sin embargo, el cáncer siempre es una neoplasia o tumor maligno.

El cáncer es generalmente clasificado según el tejido a partir del cual las células cancerosas se originan. Muchos cánceres pueden ser tratados y algunos curados, dependiendo del tipo, la localización y la etapa o estado en el que se encuentre. Una vez detectado, se trata con la combinación apropiada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Los tratamientos se especifican según el tipo de cáncer y, recientemente, también del propio paciente ⁴ (*4 Control del cáncer. OMS 2011*)

Dentro de este proceso biológico que el paciente experimenta un deterioro de su salud física y mental, la quimioterapia y radioterapia produce efectos secundarios como náuseas, vómitos, diarreas, sabor metálico en el paladar, falta de apetito por estas molestias en que lleva a un desequilibrio hidroelectrolítico.

Las punciones de exámenes a que es sometido diariamente, durante su estancia hospitalaria además de ser observado por el personal de salud, al examinar su cuerpo frente a desconocidos, escuchar que hablan de él y su enfermedad sin entender lo que dicen, estar alejado de su hogar y familia, que la visita familiar sea de corto tiempo, es parte de lo que vive el paciente, durante la evolución de su cáncer el paciente puede pasar a ser una persona independiente a convertirse en una dependiente de otra persona para que coma, bañarse ,llevarlo al baño, limpiarlo etc., su debilidad aumenta con el tiempo y puede llevarlo a no levantarse de la cama lo que deprime al paciente grandemente.

Según Dr. Ira Byock 2007 quien es un defensor constante de la voz y los derechos de los pacientes y sus familias, se identifican los siguientes procesos importantes en el paciente con cáncer tales como lo subjetivo del paciente que vive sus días de enfermedad, en su libro las 4 cosas más importantes antes de morir, menciona lo importante que es que los pacientes tengan la oportunidad de despedirse de sus seres queridos y amigos hacer 4 cosas (*Dar Gracias, Decir te*

Amo, Pedir Perdón y Dar Perdón) esto garantiza según su libro una muerte digna y tranquila para el paciente terminal.

En su libro *“la mejor atención posible”* es una crítica al personal médico, de enfermería y paramédicos sobre la atención a los pacientes con cáncer y la poca importancia que se le da a los deseos, sentimientos, espiritualidad de los pacientes, tan importantes de atender como el tratamiento médico, hace énfasis en que el paciente no sufra, no tenga dolor, no muera solo y de ser posible de la mano de un ser querido, esto es una muerte digna como la O.M.S lo establece.

Así la O.M.S ha tomado estas iniciativas como propias y propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial. En algún momento tenemos que enfrentarnos a la muerte día a día, enfrentarnos al dolor, al sufrimiento de pacientes con cáncer, y a las dudas, miedos e inquietudes de sus familias.

El fundamento ético de la biótica nos menciona que el enfermo debe conocer su enfermedad para poder decidir cómo pasar el tiempo con su familia y amigos. La medicina paliativa tiene como fin que los pacientes se encuentren libres de dolor, conscientes y con los síntomas bajo control, de tal modo, que puedan permanecer en su hogar o en un lugar lo más parecido posible, una unidad de cuidados paliativos rodeado de la gente querida, para él.

El modelo de hospital de cuidados paliativos se inició en Inglaterra en 1967, con la apertura del *St. Christopher's Hospice*, por *Cicely Saunders*, quien, cuando estalló la II Guerra Mundial, estudió enfermería, pero tiempo después sufrió problemas de espalda y tuvo que pasarse a los estudios de Trabajo Social. Con estos saberes pronto se percató que el cuidado de los moribundos no es simplemente una cuestión de tratamiento del dolor del paciente y se dedicó a desarrollar su *teoría del "dolor total" que incluía elementos sociales, emocionales y espirituales* del paciente con cáncer.

Muchos de los principios que hoy rigen los tratamientos paliativos en varios hospitales se basan en este modelo. El concepto de paliación no incluía la atención de las alteraciones psicosociales del enfermo y de su familia; tampoco era un tema relevante el concepto de calidad de vida en la actualidad sí.

El acercamiento a una muerte tranquila, sin molestias terapéuticas innecesarias que prolongan la agonía más que la vida misma, es muy importante, pero más aún si eso se logra en un clima de confianza, comunicación e intimidad, donde la familia ocupe un lugar relevante cerca del paciente, procurándose apoyo mutuo y donde la meta de la atención sea la preservación de la calidad de vida, el confort de los enfermos y familiares, además de preservar a los profesionales que brindan estos cuidados de las consecuencias del estrés y el desgaste emocional que sufren en la atención

Las relaciones interpersonales y de comunicación son esenciales para alcanzar esos objetivos, siendo importantes en situaciones de tanta carga emocional como es la transición del paciente a la atención paliativa .El brindar información al enfermo sirve para un número de funciones clave: les concede un sentido del control y puede reducir la ansiedad, crea expectativas realistas, promueve el auto cuidado, la participación y genera sentimientos de protección y seguridad. 5 (5 O.M.S cuidados paliativos 200)

El mejor método para ayudar al enfermo es la comunicación veraz, amigable, oportuna y directa por la persona que hizo el diagnóstico. Comunicar malas noticias y responder a las preguntas hechas por el enfermo o su familia, exige educación, empatía y habilidad. Dar malas noticias es una tarea difícil, pero inevitable

Antes de comunicar directamente la novedad, es importante valorar las características sociales, culturales, emocionales del enfermo y de su familia, para

decidir el contenido y la forma de la información, la comunicación es una necesidad básica es parte esencial de la terapia.

Existen documentos que respaldan a los enfermos en relación con sus derechos.

La Declaración de Helsinki, adoptada por la Asociación Médica Mundial en 1964 y enmendada en 1975, 1983 y 1989, toma en cuenta todos los elementos éticos importantes en la investigación biomédica en la que se incluyen humanos.

El problema de la pérdida de control aparece en todas las fases de la enfermedad, junto con el control, se pierde independencia, productividad, seguridad, existencia futura, placeres, sueños, esperanza, seres queridos, ambiente familiar, posesiones, aspectos del sí mismo, de la identidad propia.

Una dimensión importante del apoyo psicológico es que el enfermo sienta que tiene cierta percepción de control, que al incrementarse, disminuye la sensación de amenaza y se fomentan recursos propios para el alivio del sufrimiento.

Se puede incrementar la percepción de control mediante acciones de intervenciones educativas, tales como: respetar y facilitar toma de decisiones por parte del enfermo, que haga por sí misma y por los demás, alentar su esperanza realista y la conservación de su autoestima, involucrarla de manera activa en su tratamiento, intentar conservar sus logros vitales y resaltar su valía a pesar de sus límites actuales.

Ofrecer esperanzas a pacientes con cáncer, se convierte en un proceso complejo y difícil de realizar, pues se necesita de competencias profesionales, gran sensibilidad humana y sólida formación ética. Las esperanzas no tienen que ser grandes, pueden ser pequeñas pero ciertas e intensas, en esta etapa no deben estar centradas en la curación sino en la prolongación de la vida con cierta **calidad** para compartir con los seres más queridos

Los profesionales no deben sentirse presionados por los familiares para ofrecer falsas esperanzas, no deben propiciar la aparición del fenómeno de la conspiración del silencio, con consecuencias negativas para todos.

La apreciación integral debe englobar en qué etapa del ciclo vital se encuentra la familia, su dinámica de funcionamiento, expectativas y valores, estilos de afrontamiento de sus miembros, así como el entorno biológico, psicológico, emocional, económico y social. Las principales necesidades de la familia pueden resumirse en los siguientes aspectos: información concerniente a la enfermedad de su ser querido, seguridad de que se está haciendo todo lo posible para su cuidado y atención, creación de condiciones de privacidad e intimidad para el enfermo, participación activa en el cuidado; disponer de apoyo espiritual y religioso si es creyente, conservar la esperanza cualquiera que esta sea, expresar sus emociones libremente, explicarse, perdonarse y resolver los asuntos pendientes (6 Derechos de pacientes O.M.S.2009

)

4. DISEÑO METODOLÓGICO

Tipo de estudio: será mixto o integral con metodología cualitativa y cuantitativa para lograr una perspectiva más amplia y profunda del fenómeno y los resultados sean más integral, completa y holística, para producir datos más “ricos” y variados mediante la multiplicidad de observaciones, ya que se consideran diversas fuentes y tipos de datos, contextos o ambientes y lograr un mayor entendimiento del problema.

Los métodos de investigación mixta son la integración sistemática de los métodos cuantitativo y cualitativo en un solo estudio con el fin de obtener una “fotografía” más completa del fenómeno.

Universo: pacientes hospitalizados en la cuarta planta servicio de encamados del Hospital de Oncología del I.S.S.S.

Muestra: 50 pacientes y 50 personal de salud para el cuestionario, técnicas cuantitativas

3 entrevistas a pacientes y 3 entrevistas a familiares de pacientes técnicas cualitativas

Plan de análisis

Se hará de forma analítica y explicativa para expresar las relaciones causales en la atención integral a los usuarios con cáncer que se pretenden contestar, verificar o rechazar.

Se utilizara la triangulación o incremento de la validez para contrastar datos cualitativos y cuantitativos para corroborar confirmar o no los resultados y descubrimientos en aras de una mayor validez interna y externa del estudio.

Complementación Obtener una visión más comprensiva sobre el planteamiento si se emplean ambos métodos. Examinar los procesos más holísticamente

(conteo de su ocurrencia, descripción de su estructura y sentido de entendimiento).

Diversidad Lograr una mayor variedad de perspectivas para analizar los datos obtenidos en la investigación (relacionar variables y encontrarles significado).

Mejorar y consolidar las argumentaciones provenientes de la recolección y análisis de los datos por ambos métodos. El análisis será coherente con los objetivos e hipótesis del estudio. Se presentaran tablas y gráficos en el paquete de software N vivo

5. RESULTADOS ESPERADOS

El propósito del proyecto de investigación será conocer la atención integral que se le proporciona a los pacientes con cáncer ingresados en la cuarta planta servicio de encamados en el hospital de oncología del I.S.S.S. si esta de calidad ,conocer la percepción del derechohabiente sobre la atención que se le brinda conocer su subjetividad sobre su enfermedad y como esta lo afecta y a su familia ,conocer el sentir de la familia de los pacientes acerca de su enfermedad y de la atención que recibe por el equipo de salud, y por ultimo mostrar como el equipo de salud piensa y siente sobre la atención que se le proporciona a los pacientes con cáncer bajo su cuidado

6. SUPUESTOS RIESGOS

Se consultara a los pacientes y familia si desean participar en la investigación se presentara una carta con consentimiento informado. Según el estado del paciente que se encuentre estable y que sus facultades mentales estén integras.

CRITERIOS DE EXCLUSION: pacientes con alteraciones hemodinámicas, trastornos neurológicos, tumores cerebrales, fases agónicas.

AUTORIZACION: La investigación es viable ya que se cuenta con el permiso de las autoridades del I.S.S.S Dr. Guillermo Antonio Marroquín Director, Dr. Carlos Ramón Menjivar, subdirector del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología I.S.S.S. Lic. Evelyn de Chávez jefe del Departamento de Enfermería del I.S.S.S. a nivel nacional, Lic. Cecilia Molina jefe del Departamento de Enfermería del Hospital Médico Quirúrgico y Oncología.

LUGAR Y ESPACIO:

Se realizara la investigación en la cuarta planta del Hospital de Oncología donde se encuentra el servicio de encamados, en sala de escucha oficina del psicólogo del servicio, es un cuarto privado que permite la privacidad , confianza necesaria para la entrevista y encuesta libre de distractores , ruidos para conversar con los pacientes con diagnóstico de cáncer ingresados

FUENTES DE DATOS PARA EL DESARROLLO DE LA INVESTIGACION:

Serán pacientes diagnosticados con cáncer y que quieran participar en el estudio así como su familia, se presentara una carta de consentimiento informado para proteger y respetar su identidad, no se revelaran sus nombres y para el personal de salud del servicio de encamados del Hospital de Oncología, se actuara de la misma forma.

TIEMPO ASIGNADO PERMITE DARLE COBERTURA DEL ESTUDIO:

Comprenderá el segundo semestre del año 2014 de Octubre a diciembre.

7. CRONOGRAMA ACTIVIDADES

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
CRONOGRAMA DE TRABAJO EQUIPO INVESTIGADOR PERIODO DE SEPTIEMBRE 2014 A MARZO 2015

N°	ACTIVIDAD	AÑO 2014																AÑO 2015									
		SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO	
		1° sem ana	2° sem ana	3° sem ana	4° sem ana	1° sem ana	2° sem ana																				
1	Perfeccionamiento del Estado del Arte	■																									
2	Elaboración y validación de instrumentos con Tutor	■																									
3	Validación de instrumentos en el campo	■	■																								
4	Validación técnica de instrumentos	■	■																								
5	Procesamiento de datos para fortalecer validación de			■	■																						
6	trabajo de Campo, aplicación de instrumentos de recolección de				■	■	■	■																			
7	Procesamiento de Datos								■	■	■	■															
8	Redacción de la tesis y revisión del Tutor												■	■	■		■	■	■	■							
9	Corrección de observaciones y preparación del equipo investigador para																				■	■	■	■			
10	Defensa de tesis y entrega de ejemplares																								■	■	

8. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO

Personal	1 investigadora y 1 colaboradora	\$100
Equipo	1 grabadora	\$60
Comunicación	Un celular	\$30
Materiales electrónicos computadora	Una computadora una impresora	\$500
Suministros de oficina papelería	Una resma de papel bond, copias Encuadernados folder lapiceros	\$70
Transporte	Para 1 mes	\$40
Viáticos	Almuerzo y dulces, agua para entrevistadas y encuestadas	\$60
TOTAL		\$860

9.-CONSIDERACIONES ÉTICAS

La información obtenida por los pacientes y personal de salud será confidencial y no se utilizan nombres será solamente bajo se mostrara consentimiento informado (ver anexos)

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Evaluaciones de los programas de salud. Normas Fundamentales. Ginebra OMS. 1991: 31-39
2. INFORME de Globocan 2012
3. Organización Mundial de la Salud Manual de Gerencia de la Calidad Oficina Regional de la 2010 pág. 15.1997
4. Organización Mundial de la Salud. Control del cáncer 2011
5. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos 2003
6. -Ira Byock libro Morir Bien 1997 Putnam / Riverhead.
7. - Ira Byock libro Cuidados Paliativos 2001 Putnam / Riverhead,
8. - Ira Byock libro La mejor atención posible 2004 Putnam / Riverhead
9. - Ira Byock libro Las cuatro cosas más importantes que hacer antes de morir 2004 Putnam / Riverhead.
10. -José Ignacio Ruiz Olabuenaga Investigación Cualitativa.
- 11.-Martel C, Ferlay J, Franceschi S, et al. Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and synthetic analysis. The Lancet Oncology 2012;13: 607-615.
- 12.-Pavón Lasso Evaluación de los Servicios de Salud Modelos PRIDES 2007 pag 160 a 165.

- 13.-Pasos Noriega Roberto Perspectiva de la Gestión de la Calidad de los Servicios de Salud O.P.S. 2005 pág. 21 a 27.
14. Curso de cuidados paliativos del 26 al 30 de agosto 2013, Auditorium del Hospital de Oncología I.S.S.S. ponencias de Dra. Elizabeth Gachuz Ortega Encargada servicio Medicina del dolor y Paliativos ISSSTE Maestría Psicooncología y Dr. Francisco Javier M. Mayer Rivera Director Hospital Regional de Alta especialidad Bicentenario de la Independencia Tultitlán Estado de México, México.
15. Sonia Evelia Romero Investigación Operativa Diagnostico Situacional del personal de Enfermería servicio de encamados del Hospital de Oncología I.S.S.S. 2013

DIRECCIONES EN INTERNET Y ENTREVISTAS

1- Glaser y Strauss Teoría Fundamentada 1967
www.slideshare.net/guest122ea7/teoria-fundada

2- Boceta Osuna J, Cía Ramos R, De la Cuadra Liro C. Cuidados paliativos domiciliarios atención integral al paciente y su familia. Documentos de apoyo. Consejería de salud. Junta de Andalucía. 2003 [Serie en internet]. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/salud/library/plantillas/externa.asp?pag=\salud\contenidos\profesionales/apoyo\cuidados%20paliativos.pdf>

3- Centeno Cortes C. Historia de los cuidados paliativos y el movimiento Hospice. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Serie en internet]. Disponible en: <http://www.secpal.com/presentacion/MovHospice.pdf>

4- Peter S, Houts PHD. Guía para el cuidado a domicilio del paciente con cáncer terminal. [Serie en internet]. Disponible en: <http://www.fefoc.org/domi.htm>

5- Enfermería Conexión. Cuidados Paliativos. [Homepage on the internet] Disponible en: <http://www.enfermeriaconexion.com/paliativosmapa.htm> .

6- Jano on Line ALGOS manejo del dolor oncológico., Madrid 05/05/1999. Disponible en: <http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/press.plantilla?ident=12558>

7- Entrevista con Médicos y Supervisoras del Hospital de Oncología ISSS. 2013. Médicos Jefes; Dr. Rodríguez Perdomo, Dra. Echegoyen, Supervisoras: Lcda. Corina de Hernández, Lcda. Marta Polanco, Jefe de servicio de Encamados Oncología: Lcda. Teresa de Guandique.